

Conviviendo con la **ESCLEROSIS MÚLTIPLE**



# NORMALIZACIÓN DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

**Dr. Antonio Yusta Izquierdo. Neurólogo.**  
Hospital Universitario General de Guadalajara

**MERCK**

# ÍNDICE



<b>UN POCO DE HISTORIA</b> .....	2
<b>AVANZANDO EN LA INVESTIGACIÓN</b> .....	4
<b>CAMBIO EN EL RECONOCIMIENTO SOCIAL DE LA EM</b> .....	6
<b>TRABAJO Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE</b> .....	8
Síntomas y actividad laboral .....	9
La importancia de los nuevos tratamientos .....	11
Adaptación en el lugar del trabajo .....	12
¿Cómo mejorar el rendimiento laboral?.....	13
Algunas ideas para mejorar la actividad laboral en pacientes con EM .....	14
<b>CONCLUSIONES</b> .....	18



# UN POCO DE HISTORIA

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad inflamatoria y neurodegenerativa del sistema nervioso central (cerebro y médula espinal). Aunque se ha popularizado la enfermedad desde finales del siglo XX y se ha concienciado más de su existencia desde principios de este siglo la primera descripción de sus síntomas se realizó en el **siglo XIV**.

**Santa Lidwina de Schidam** fue una monja holandesa, que vivió a mediados del siglo XIV, y en su biografía se describen muchos de los síntomas de la EM, entre ellos destaca la neuralgia del trigémino.

Los **primeros tratamientos se aplicaron en el siglo XVII**. El paciente más famoso de esta época fue **Sir Augusto D'Este** (nieto del rey Enrique III de Inglaterra). Sufrió visión doble como síntoma más importante y se atribuyó a un “mal de las bilis”. Se le pautaron “sangrías en las sienes y los brazos y purgas”.

En el **siglo XIX** se recomendaba la balneoterapia, el acudir a lugares para darse “baños”. En muchos de aquellos pacientes, la reducción de la temperatura corporal durante el verano, mediante estos baños, mejoraba, al menos, la sensación de fatiga.

A **finales del siglo XIX** se empezaron a conocer las lesiones que la enfermedad produce en el cerebro y la médula espinal. **Charcot**, un neurólogo francés, fue el primero que correlacionó las lesiones anatómicas con los síntomas clínicos.

En las **primeras décadas del siglo XX** se empezó a estudiar el líquido cefalorraquídeo (el líquido que envuelve el cerebro y la médula espinal), encontrándose cambios característi-



cos, aunque no específicos, en sus componentes como la aparición de inmunoglobulinas en este líquido, que no aparecían en el suero del paciente. Es decir, se encontraron las llamadas bandas oligoclonales. Con el transcurrir de los años, alguna de estas bandas han demostrado tener un poder pronóstico en la evolución de la enfermedad.

Sin embargo, **uno de los inventos que cambiaron radicalmente el diagnóstico de la EM, fue el de la imagen por resonancia magnética**. Aunque los primeros estudios se realizaron en la década de los 40 del pasado siglo, no fue hasta las décadas de los 80 y 90 cuando se generalizó su uso para el diagnóstico de la EM. En la actualidad, se ha convertido en la herramienta imprescindible para el diagnóstico, el pronóstico y la evaluación del éxito del tratamiento.

No fue hasta el **año 1996** cuando se publicaron los primeros resultados positivos en el tratamiento de la Esclerosis Múltiple. En este año se empezó a utilizar el interferón beta 1-B en estos pacientes. Desde entonces y después de 20 años **han aparecido 11 tratamientos diferentes** que han cambiado la evolución y el pronóstico de la enfermedad. Cada uno con sus características, **han permitido personalizar e individualizar el tratamiento**. Esto quiere decir que según el perfil de paciente, edad, sexo, tipo de vida, rapidez evolutiva, etc., se podrá tratar con una terapia u otra.

También podemos diferenciar entre **tratamientos de primera y segunda línea**. Los de primera línea se aplican a los enfermos al principio de la enfermedad y con una actividad baja o moderada. Los de segunda línea se dan cuando han fallado los de primera línea y a pacientes en los que la enfermedad es muy activa desde el principio.

# AVANZANDO EN LA INVESTIGACIÓN

La investigación sigue adelante, de hecho, en este terreno de esta patología es en el que han aparecido un mayor número de tratamientos, si lo comparamos con los avances terapéuticos de otras enfermedades neurológicas.

Actualmente, **se están desarrollando nuevos fármacos capaces de retrasar la progresión de la discapacidad** en los pacientes con formas evolutivas de la enfermedad que no responden bien al tratamiento, como en el caso de la EM de tipo secundario progresivo sin brotes (la enfermedad comienza con brotes y después se produce un empeoramiento de la discapacidad sin aparición de los mismos) o en la EM primaria progresiva (sin brotes desde el inicio de la enfermedad). Además, se están investigando **tratamientos para la remielinización** de las zonas que han perdido dicho componente.

Por otro lado, se están realizando intensos estudios para descubrir cuál es la causa última de la EM. Sabemos que un **30% de la influencia para su aparición es de causa genética y un 70% ambiental**. En estos últimos diez años se han hecho avances en desvelar qué alteraciones genéticas hacen que determinados factores ambientales desencadenen una respuesta inmunológica anómala que, en último término, atacará a la mielina del Sistema Nervioso Central y alterará el funcionamiento de las neuronas, lo que producirá la aparición de los síntomas.

Además, se han encontrado alteraciones genéticas y en sustancias de la sangre, del líquido cefalorraquídeo y en otros líquidos corporales, que podrían ser **marcadores tanto del pronóstico de la enfermedad como de la respuesta al tratamiento**. En un futuro, esto nos podría ayudar a individualizar todavía más el tratamiento y prever el fallo de un tratamiento antes de que este se produzca.



LOS MARCADORES MOLECULARES

**OFRECEN INFORMACIÓN SOBRE EL ESTADO DEL  
PACIENTE CON EM**

**Y SIRVEN PARA AJUSTAR MEJOR EL  
TRATAMIENTO**

# CAMBIO EN EL RECONOCIMIENTO SOCIAL DE LA EM

**S**i todo lo anterior es importante, no lo es menos el cambio en el reconocimiento social de la Esclerosis Múltiple. Los primeros **movimientos asociativos de pacientes y familiares** de pacientes con EM aparecieron alrededor de **1950 en Estados Unidos**. Desde entonces ha habido un crecimiento de estos movimientos que ha hecho que la sociedad conozca la enfermedad y los gobiernos apliquen políticas de apoyo a los pacientes y doten de presupuesto a las diferentes líneas de investigación contra la enfermedad.

Desde el inicio de este siglo y, sobre todo, en la última década, la aparición en las **Redes Sociales** de la Esclerosis Múltiple ha aumentado, todavía más, la difusión del conocimiento de la enfermedad. Ya podemos encontrar Comunidades Virtuales de pacientes en las que se intercambian opiniones y experiencias. Sin embargo, ninguna experiencia se puede generalizar ya que cada paciente es único y la evolución y el tratamiento de la enfermedad es propia e individual. No debemos cambiar toda la información que nos proporciona las Redes Sociales e Internet, por el trato personalizado que nos proporciona nuestro neurólogo de confianza que conoce de primera mano nuestro caso.





LAS ASOCIACIONES DE EM

**CUENTAN CON LA COLABORACIÓN DE  
PROFESIONALES DE LA SALUD**

**PARA DESARROLLAR SERVICIOS DE  
INFORMACIÓN Y ATENCIÓN**

# TRABAJO Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE





## SÍNTOMAS Y ACTIVIDAD LABORAL

La mayor parte de los pacientes con EM van a estar dentro de la edad laboral y productiva. Debido a la gran variedad de síntomas que pueden aparecer y al curso impredecible, es normal que cuando se diagnostica la enfermedad, una de las primeras preguntas sea **cómo va a afectar la enfermedad a mi actividad laboral y cómo este hecho va a repercutir en la economía personal y familiar** y, por tanto, en la calidad de vida del enfermo y de su familia.

Entre los síntomas que más van a alterar el desempeño de un trabajo van a ser:

- la **fatiga**,
- la **disminución de la movilidad**.

La dificultad para caminar va a ser fundamental para que el paciente disminuya su actividad laboral o la abandone. Según estudios realizados en pacientes con EM, cuando el paciente tiene una dificultad para la marcha, que le impide caminar más de 300 metros sin ayuda (puntuación de 3,5 a 4 en la escala EDSS), va a sufrir una importante afectación del rendimiento laboral e incluso en la realización de las labores domésticas.



**La dificultad para caminar va a ser fundamental para que el paciente disminuya su actividad laboral o la abandone**





Según algunos estudios realizados en países como España, Canadá, Noruega y Estados Unidos, se ha demostrado que el **70% del total de pacientes con EM están en desempleo**, de ellos el 50% del desempleo era consecuencia directa de la EM.

Después de 10 años de enfermedad, la mitad de los pacientes tenían problemas para realizar las tareas domésticas y de su trabajo habitual.

Como se ha referido, todo lo anterior va unido a una reducción de los ingresos económicos por la disminución de las horas de trabajo o pérdida del empleo.



## LA IMPORTANCIA DE LOS NUEVOS TRATAMIENTOS

**E**s significativo que cuando se trata la EM con **inmunomoduladores** (tratamientos que disminuyen la frecuencia de los brotes) en los periodos iniciales, se va a mantener durante más tiempo la actividad laboral de los pacientes.

Gracias a estos tratamientos, en la actualidad, el 43% de los pacientes que sufren de EM durante más de 12 años, mantienen sus puestos de trabajo. Sin embargo, muchos expertos creen que este porcentaje podría ser más alto.

La EM afecta sobre todo a personas en edad laboral activa. Con los fármacos actuales, la mayoría de los pacientes pueden desarrollar una actividad laboral prácticamente normal. Sin embargo, con los tratamientos anteriores se necesitan unos controles analíticos para aumentar la seguridad de los enfermos. En algunos de ellos se tienen que realizar cada dos semanas durante un tiempo y en otros cada varios meses durante la duración del tratamiento o durante muchos años. Estos controles son como una “mochila” más o menos pesada, que el paciente tiene que llevar durante el tratamiento y supone un consumo de tiempo que, en la mayoría de las veces, se tiene que producir durante las horas de trabajo.

Por esto es importante poder tener tratamientos en los que los controles posteriores sean mínimos, y así aligerar “la mochila” que lleva el paciente por su enfermedad.

Las **empresas tienen ideas preconcebidas sobre lo que las personas con alguna discapacidad pueden hacer** y dudas sobre su productividad, por lo que va a tomar tiempo superar este tipo de barreras.



## ADAPTACIÓN EN EL LUGAR DEL TRABAJO

**D**urante algunos periodos, puede ser necesaria algún tipo de acomodación física en el lugar del trabajo o incluso cambiar, no disminuir, el horario laboral. También el paciente debe preguntarse si con los síntomas de su EM su rendimiento va a interferir en el rendimiento laboral de sus compañeros de trabajo o si estos síntomas pueden empeorar por el desempeño de esta actividad laboral.

Es importante evaluar qué impedimento físico se sufre, para mejorar y adaptar el lugar de trabajo.

Si el síntoma principal es la **fatiga**, a parte de un lugar con la temperatura adecuada, se debería evitar que la actividad mantenida nos lleve a la extenuación. Se debería de acortar las horas de trabajo continuo con espacios de descanso de 5 a 10 minutos cada hora y media. Si la actividad es con un ordenador, produce menos cansancio utilizar programas de dictado que al hablar transcriban las palabras sobre dicho ordenador, que teclear.

Con estas simples adaptaciones se puede mejorar sobremanera el rendimiento laboral de los pacientes con EM.

El disminuir la jornada laboral no quiere decir que se deje de ser productivo para la sociedad. Si una persona con EM tiene que bajar su actividad laboral a la mitad, la otra parte del tiempo la puede dedicar, por ejemplo, a labores de voluntariado.

“

**Unas simples adaptaciones pueden mejorar sobremanera el rendimiento laboral de los pacientes con EM**

”



## ¿CÓMO MEJORAR EL RENDIMIENTO LABORAL?

La realización de **ejercicio físico aeróbico** que **mejora el equilibrio y la resistencia**, se ha observado que aumentan el rendimiento físico e intelectual en pacientes con EM y, por ende, el rendimiento laboral. Es preferible la realización de 30 minutos de ejercicio todos los días.

Saber **manejar el estrés** también es importante, no solo para evitar un empeoramiento de los síntomas de la EM, sino también para evitar la fatiga y, por tanto, el mal rendimiento laboral.

Habrá que plantearse disminuir el horario laboral o cambiar el lugar de trabajo, si la movilidad impide el traslado al puesto de trabajo (evaluar la posibilidad de realizar el trabajo desde el domicilio), si el trabajo supone viajes continuos (sobre todo a lugares con poca atención médica), si hay alteraciones cognitivas, si la fatiga es muy intensa y no controlable, si hay problemas de movilidad y el trabajo supone la conducción de un vehículo, etc.

“

**Hacer 30 min de ejercicio aeróbico ayuda a la mejora del rendimiento laboral**

”

## Algunas ideas para mejorar la actividad laboral en pacientes con EM

### ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA

Permitir la utilización de personas de soporte durante los momentos que el paciente los necesite

Hacer el lugar de trabajo fácilmente accesible

Trasladar el lugar de trabajo cerca del cuarto de baño

Realizar descansos

Explicar a los responsables del trabajo, el porqué y la conveniencia de estos cambios







## MEJORAR EL RENDIMIENTO COGNITIVO

Escribir lo que hay que hacer en el día

Priorizar las tareas

Permitir flexibilidad en la realización de estas tareas

Ayudas para la memoria como la utilización de diarios o avisadores

Minimizar las distracciones

Reducir el estrés



## REDUCIR LA FATIGA

Disminuir el ejercicio físico y el estrés en el lugar de trabajo (utilizar ascensores)

Horario de descansos periódicos

Flexibilidad en el horario de trabajo

Trabajar desde casa

Diseño ergonómico del lugar de trabajo como la silla y la mesa

Si hay que recorrer distancias largas, realizarlas en un "scooter" u otro medio de transporte



## MEJORAR LA MOTRICIDAD FINA

Teclados de ordenador ergonómicos

Programas de dictado para evitar teclear

Acceso al teléfono por voz

Ayudas para la escritura

Utilización de atriles para sujetar libros o notas

## SENSIBILIDAD AL CALOR

Mantener una temperatura estable en el lugar de trabajo (23 a 24 grados)

Utilizar ropa ligera

Permitir desarrollar el trabajo fuera de las horas de más calor durante el día



## MEJORAR LA COMUNICACIÓN Y EL HABLA

Utilizar amplificadores de la voz

Utilizar la comunicación escrita  
(correos electrónico, fax, etc.)

Cambiar a una posición laboral que no requiera  
comunicación oral constante



## EMPEORAMIENTO VISUAL

Utilizar un cuerpo de letra mayor en el ordenador

Aumentar la luminosidad en el lugar donde  
se trabaja

Utilizar una pantalla que no deslumbre  
(pantalla antirreflejante)

# CONCLUSIONES

**A**unque todavía no podemos curar la enfermedad, hemos avanzado mucho. Hay un dato muy significativo, en el año 1969 la supervivencia media de un paciente con EM, desde su diagnóstico, era de 17 años. En la actualidad la media de supervivencia después del diagnóstico es de más de 40 años (solo 6 a 7 años menos que la supervivencia media de una persona sin EM).

La próxima meta a lograr será revertir la discapacidad establecida y, sobre todo, la curación definitiva de la enfermedad. Esto último, hasta hace unos años era una entelequia, sin embargo cada vez va siendo menos utopía y siempre hay que albergar la esperanza de que en los próximos años podamos dar respuestas a estos anhelos.

El paciente con un diagnóstico de EM no debe de renunciar a la actividad laboral por el propio hecho del diagnóstico. Su actividad deberá acomodarse a su grado de discapacidad y con pequeñas adaptaciones en su lugar de trabajo podrá seguir realizando su actividad. La permanencia en su trabajo le va a producir una mayor sensación de bienestar que va a contribuir a la mejora de su calidad de vida y autoestima.

“

**La próxima meta a lograr será revertir la discapacidad establecida y, sobre todo, la curación definitiva de la enfermedad**

”

# BIBLIOGRAFÍA



1. EEOC Regulations To Implement the Equal Employment Provisions of the Americans With Disabilities Act, as Amended, 29 C.F.R. 1630 (2011).
2. Equal Employment Opportunity Commission. (2000). Enforcement guidance on disability-related inquiries and medical examination of employees under the Americans with Disabilities Act. Retrieved December 21, 2011, from <http://www.eeoc.gov/policy/docs/guidance-inquiries.html>



ISBN: 978-84-16813-48-3

© Copyright contenidos: el autor © Copyright: Edición 2017. Enfoque Editorial S.C.

Reservados todos los derechos. Ninguna parte de esta publicación puede ser reproducida ni transmitida en ninguna forma o medio alguno, electrónico o mecánico, incluyendo las fotocopias o las grabaciones en cualquier sistema de recuperación de almacenaje de información, sin el permiso escrito de los titulares del copyright.

El contenido de la misma refleja las opiniones, criterios, conclusiones y/o hallazgos propios de sus autores, los cuales, pueden no coincidir necesariamente con los de Merck, patrocinador de la obra.

Conviviendo con la **ESCLEROSIS MÚLTIPLE**



Todas las Guías sobre  
Esclerosis Múltiple disponibles en:

