



Identificación, comprensión y manejo de síntomas invisibles

Dr. Matthew Sacco y Tracy Walker, FNP-C, WOCN

Dígame si ha oído alguna de estas cosas antes:

- “Pero si tienes buen aspecto”
- “Pareces estar bien”
- “No parece que tengas algo malo”

A menudo estas son algunas de las reacciones más frecuentes de las personas cuando alguien revela su diagnóstico de EM. Y a menudo, la persona con EM intenta explicar la noción que parece ser engañosa y que a menudo hay una lucha continua justo debajo de la superficie y fuera de la vista que la EM se está cobrando en el cuerpo.

¿Cuáles son algunos de los síntomas invisibles más frecuentes de la EM?

Fatiga (cansancio)

La fatiga a menudo se describe como una falta de energía que se produce de forma regular/diaria. NO es lo mismo que estar cansado. El cansancio es algo que sucede a la mayoría de las personas de vez en cuando y que se alivia completamente con un buen sueño nocturno. La fatiga es un cansancio excesivo y de todo el cuerpo que no se alivia con un buen sueño nocturno. Hasta el 80 % de las personas con EM experimentan fatiga por EM.

Síntomas depresivos

Al menos el 50 % de las personas con EM notifican síntomas significativos asociados a la depresión. Estos síntomas pueden incluir sensación de decaimiento, tristeza y melancolía durante largos periodos de tiempo. Los síntomas también pueden incluir falta de energía o motivación, irritabilidad, frustración y tener “mal genio”. Si bien tener estos síntomas no significa necesariamente que una persona esté experimentando “depresión clínica”, es importante tener en cuenta los cambios en el estado de ánimo a medida que se producen y buscar ayuda cuando los síntomas comienzan a interferir con el funcionamiento.

Disfunción cognitiva

Los cambios en el funcionamiento cognitivo suelen asociarse a la EM. De hecho, se ha estimado que el 40-65 % de las personas con EM experimentan algún grado de cambio a lo largo de la enfermedad. Los síntomas pueden incluir a menudo: velocidad de procesamiento

ralentizada, deterioro de la memoria, deterioro de la atención/concentración, deterioro de las funciones ejecutivas, deterioro de las relaciones espaciales y deterioro de la capacidad de búsqueda de palabras.

Dolor

La experiencia de dolor no fue algo que se reconociera previamente como un síntoma significativo de la EM. Sin embargo, la mayoría de los profesionales reconocen el dolor como un síntoma relativamente frecuente asociado a la EM. Puede ocurrir por una serie de razones.

El dolor en la EM puede ser agudo o crónico. El dolor agudo ocurre de repente, como durante una recidiva o en el contexto de fiebre, infección u otros factores precipitantes. El dolor crónico con EM puede ser similar al dolor agudo en la presentación y puede empeorar cuando se produce una recidiva u otros factores como la infección, pero no se resuelve por completo cuando se tratan esos problemas. A menudo se debe a múltiples factores y el tratamiento eficaz requiere un enfoque multidisciplinar.

Los tipos de dolor frecuentes en la EM incluyen:

Neuralgia del trigémino: dolor punzante en la cara y la mandíbula que empeora con temperaturas frías y que a menudo se confunde con problemas dentales.

Signo de Lhermitte: Sensación de choque que a menudo va desde la cabeza hacia abajo hasta la columna y a brazos y piernas al doblar el cuello.

El abrazo de la EM: Sensación de que le comprimen (“estrujan”) el torso.

Espasmos paroxísticos: Espasmos intermitentes de los músculos (p.ej., brazos y piernas) que pueden producirse en cualquier momento.

Dolor neuropático: A menudo se presenta como dolor con escozor, entumecimiento doloroso u otras sensaciones incómodas en áreas específicas como manos y pies o más generalizadas en todo el cuerpo.

Dolor musculoesquelético: Dolor causado por la tensión en músculos y articulaciones que se necesita para compensar la debilidad o espasticidad en otros músculos con el fin de mantener la función. Un ejemplo frecuente es el dolor de espalda debido a la alteración de la marcha.

Espasticidad

La espasticidad es un síntoma frecuente en la EM y se produce con frecuencia con lesiones en la médula espinal.

La espasticidad se refiere a la activación muscular involuntaria y al aumento generalizado del tono muscular que puede producirse en cualquier grupo muscular, pero es más frecuente en las piernas. Puede ser de intensidad entre leve y grave y puede provocar problemas de dolor y movilidad.

El tratamiento y manejo de los síntomas invisibles de la EM suele ser más eficaz cuando se utiliza un enfoque holístico y multifacético. En primer lugar, asegúrese de que se ha puesto en

contacto con su equipo de atención sanitaria, incluido su neurólogo, su médico de atención primaria y cualquier otra persona que le ayude a manejar su salud. Un examen exhaustivo de su salud física para tratar problemas de salud comunes no relacionados con la EM pero que pueden empeorar los síntomas de la EM es un gran primer paso. Por ejemplo, asegurarse de que el azúcar en sangre se controle si es diabético, o si tiene problemas de tiroides o cardiovasculares, deberá abordarlos para poder optimizar su salud. Además, y probablemente las medidas más importantes que puede controlar directamente afectarán a los síntomas invisibles:

- **Dieta saludable**
 - ¡Recuerde que no hay una “dieta para la EM”! La mayoría de nosotros deberíamos seguir una dieta que consista en gran cantidad de verduras de hoja verde, pescado y carnes magras. De hecho, esta dieta de tipo mediterráneo se describe a menudo como el tipo de dieta que todos deberíamos seguir para garantizar que estamos optimizando nuestra salud dietética, tanto si tenemos EM como si no.
- **Ejercicio**
 - Hable con su neurólogo y su fisioterapeuta para que le ayuden a establecer una rutina de ejercicios que le funcione. Tan solo 20 minutos de ejercicio moderado al día pueden aportar enormes beneficios para su salud. El ejercicio cardiovascular riguroso no lo es todo y ni es el fin de todo el ejercicio. Considere que pasear con amigos, meterse en la piscina o hacer yoga pueden ser excelentes para su salud.
- **Ritmo de actividad**
 - Evite el error de apelotonar todo los días en los que se siente más activado, que normalmente van seguidos por un periodo de falta de actividad y recuperación.
- **Sueño**
 - Tener un horario de sueño regular y constante. Esto puede ser difícil con la EM, sin embargo, asegurarse de ser lo más coherente posible con su rutina de sueño es un buen comienzo.
- **Relaciones**
 - Tener una variedad saludable de relaciones en su vida. Esto incluye relaciones familiares, amigos, otros conocidos e incluso grupos de apoyo. (Consejo: Los programas Can Do pueden ser un lugar excelente para conectarse)
- **Comunicación**
 - Tener un diálogo abierto y honesto sobre sus síntomas (según sea necesario). La educación de los seres queridos y amigos sobre los síntomas invisibles de la EM (Consejo: Los programas Can Do proporcionan una gran cantidad de educación para familia, amigos y compañeros de apoyo).
- **Ayuda/Asistencia**
 - Póngase en contacto con profesionales para obtener ayuda. Los profesionales de salud mental, los especialistas en rehabilitación, el personal de enfermería, etc., pueden ayudarle a asegurarse de que está haciendo todo lo posible para manejar los síntomas.

Recuerde que los efectos de los síntomas invisibles pueden afectar en forma de ondas. Habrá ocasiones en las que no importa lo que haga, simplemente no se lo puede quitar de encima. Las estrategias enumeradas anteriormente ofrecen posiblemente la mejor oportunidad para controlar los síntomas de la EM (tanto invisibles como visibles) a largo plazo. Los síntomas invisibles que no se controlan bien a menudo se alimentan entre sí en un círculo vicioso. Los problemas del estado de ánimo a menudo empeoran la sensación de dolor, ponen en peligro el funcionamiento cognitivo y empeoran la espasticidad. Este patrón puede repetirse una y otra vez con cada grupo de síntomas. Mantener las líneas de comunicación abiertas con su equipo de atención médica, su familia y sus amigos a menudo puede mitigar el impacto que los síntomas tienen en su vida.