

¿Qué es la atención integral para la EM y cómo la encuentra?

Dr. Rosalind Kalb y Dr. John Schafer, FAAN

Dado que la esclerosis múltiple cambia con el tiempo y afecta a muchas áreas de la salud de una persona, obtener el tratamiento sanitario adecuado significa recibir atención integral.

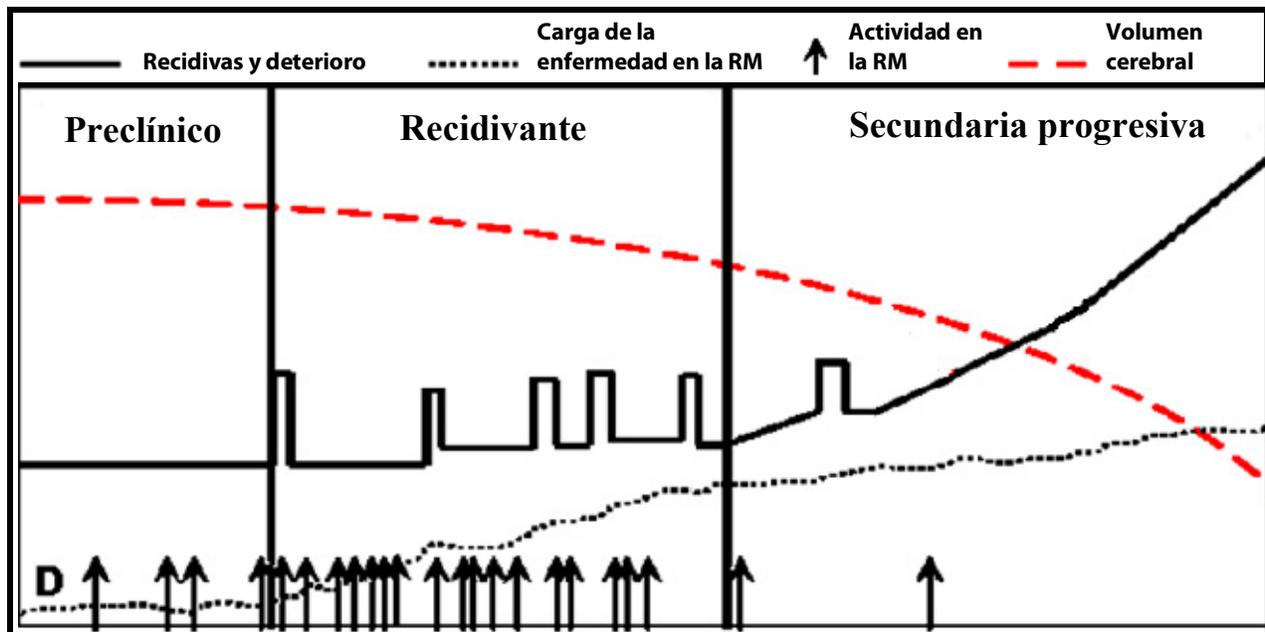
¿Qué es la atención integral de la EM?

La atención integral de la EM es un enfoque de la atención sanitaria que tiene en cuenta los estadios de la EM, sus impactos en su salud general y a todas las personas implicadas en ayudarlo a vivir bien y mantenerse sano.

Este artículo responde:

- ¿Cuáles son las etapas de la EM?
- ¿Cómo trata la EM a lo largo de su vida?
- ¿Quiénes forman parte de un equipo de atención médica integral para la EM?
- ¿Cómo encuentra o crea su propio equipo de atención integral?

Entender los estadios de la EM



Comprender el curso de los síntomas en la EM es el primer paso para comprender los componentes de la atención integral.

Este diagrama ilustra las tres etapas de la EM:

- **La sección Preclínica** muestra lo que está sucediendo antes de que se haya realizado un diagnóstico.
 - En esta etapa, no se han producido todavía recaídas, también conocidas como exacerbaciones o crisis. Esto se indica mediante la línea negra continua.
 - Durante este periodo, las RM pueden mostrar los inicios de la actividad de la enfermedad en el sistema nervioso central, como indican las flechas negras.
 - La línea de puntos muestra la “carga de la enfermedad”, que se refiere a la acumulación de lesiones de RM en el cerebro.
 - La pérdida de volumen cerebral o el “encogimiento”, como indica la línea roja (discontinua), aún no ha comenzado.
- La sección **Recidivante** muestra un aumento en todos los aspectos de la actividad de la enfermedad, lo que normalmente conduce al diagnóstico de EM.
 - Las recaídas (recidivas) se producen durante este tiempo, lo que se indica por la línea negra ascendente y descendente. Para muchas personas, es posible llegar a una recuperación completa después de algunas recaídas. En otros casos, es posible que solo se produzca una recuperación parcial de una recidiva y que algunos deterioros sean permanentes.
 - La actividad de la RM, indicada por las flechas, aumenta.
 - La reducción del cerebro (también conocida como “atrofia”), que se refiere a la pérdida de células cerebrales, comienza en esta etapa. Esta pérdida se indica por la pendiente descendente de la línea roja. Aunque todos nosotros experimentamos una reducción del cerebro a medida que envejecemos, el proceso se puede acelerar en las personas con EM.
 - La mayor cantidad de inflamación se produce en el sistema nervioso central durante la fase recidivante de la EM, es por ello por lo que es tan importante iniciar un tratamiento modificador de la enfermedad pronto.
- La sección **Secundaria progresiva** del diagrama muestra lo que puede ocurrir en la fase posterior de la enfermedad
 - Con el tiempo, la inflamación del sistema nervioso central puede disminuir, por lo que el número de recaídas disminuye y la evidencia de actividad de la enfermedad (nuevas lesiones) en la RM también disminuye.
 - Al mismo tiempo, la discapacidad puede aumentar y la pérdida de tejido cerebral (encogimiento) puede continuar aunque la RM no muestre lesiones nuevas.

La EM recidivante y la EM progresiva difieren de dos modos importantes:

- Las personas más jóvenes tienen más probabilidades de sufrir EM recidivante, mientras que las personas mayores tienen más probabilidades de presentar

enfermedad progresiva. Estos cambios a lo largo del tiempo se deben en gran medida a cambios relacionados con la edad en la forma en que funciona el sistema inmunitario.

- Como se observa en el gráfico, el proceso de la enfermedad es diferente en las dos fases. En la fase temprana, se producen crisis de nuevos síntomas y nuevas lesiones en la RM. En la fase posterior, el empeoramiento progresivo de la discapacidad se produce incluso sin crisis ni nuevas lesiones en la RM.

Tratamiento de la EM a lo largo del curso de la enfermedad

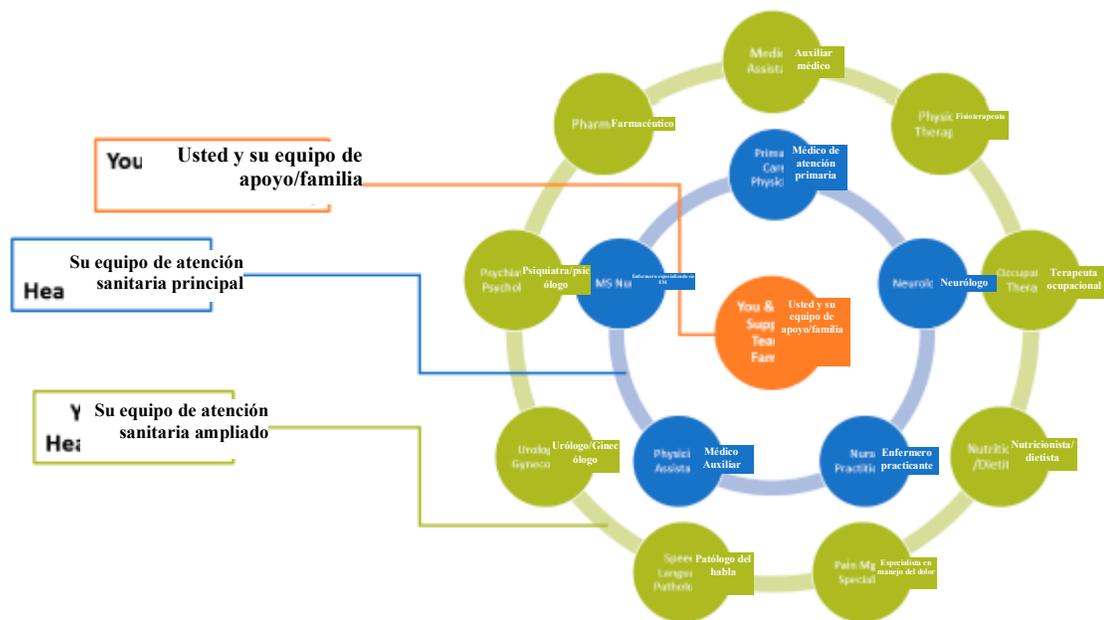
Los cinco componentes de la atención integral de la EM cubren todas las formas en que la enfermedad se comporta con el tiempo:

- **Manejo de la enfermedad**
 - El primer y más importante paso que los médicos aconsejarán a partir del diagnóstico es el tratamiento temprano y continuo con un tratamiento modificador de la enfermedad.
 - A partir de ese momento, usted y sus médicos supervisarán los efectos del tratamiento para determinar si se han alcanzado sus objetivos terapéuticos. Si un TME no previene crisis o nuevos síntomas y nuevas lesiones en la RM, usted y su profesional sanitario deben hablar sobre el cambio de la medicación y trabajar juntos para encontrar la adecuada para usted.
- **Tratamiento de las recaídas**
 - Cuando se produce una recaída, es posible que se necesiten ciertas intervenciones o medicamentos para ayudarle a superarla; por ejemplo, se pueden administrar corticoesteroides para reducir la inflamación y ayudar a que la recaída finalice más rápidamente.
 - Después de una recaída, muchas personas comienzan la rehabilitación para mejorar su recuperación y recuperar cualquier función que se viera afectada. La rehabilitación puede incluir fisioterapia, terapia ocupacional y/o rehabilitación cognitiva.
- **Tratamiento de los síntomas**
 - Los síntomas de la EM son impredecibles y variados, por lo que controlarlos será el desafío continuo de su vida con EM. Los cambios en el estilo de vida, los tratamientos de rehabilitación y los medicamentos serán todas consideraciones para ayudarle a controlar sus síntomas.
 - Existen muchos tipos de rehabilitación, como [la fisioterapia](#), [la terapia ocupacional](#), la logopedia y la [rehabilitación cognitiva](#). Las intervenciones para controlar el estado de ánimo son importantes para abordar los síntomas frecuentes de la EM, como la ansiedad y la depresión.
- **Optimización de la función con rehabilitación**
 - Puesto que la EM puede tener un impacto en su cuerpo con el paso del tiempo, hay formas de optimizar su funcionamiento físico para mantenerle activo y disfrutar de las cosas que le gustan.
 - Esta rehabilitación puede ser fisioterapia, para ayudarle con los desafíos de la

- movilidad y los programas de ejercicio.
- Puede ser terapia ocupacional, para ayudar con la simplificación de tareas, ayudas para la movilidad, modificaciones del hogar y conservación de energía.
- O puede buscar terapia del habla/lenguaje, que ayuda con el habla, la deglución, el procesamiento del lenguaje y otros desafíos cognitivos.
- **Apoyo del bienestar emocional**
 - La EM afecta negativamente a su salud mental. El duelo, la depresión y otros retos emocionales pueden ser importantes para usted. Los profesionales de la salud mental pueden ayudarle.
 - ¡La familia y los amigos son sus aliados en la lucha contra la EM! Consulte su red de apoyo para mantenerse fuerte mentalmente.
 - La comunidad de EM está aquí para ayudarle. Cuando nadie más parezca entenderlo, recurra a grupos de apoyo y a los programas Can Do EM para estar con personas que comprenden.

Cómo construir su equipo de atención integral

Este diagrama muestra todos los jugadores del equipo [de atención integral de la EM](#).



Usted y sus compañeros de apoyo están en el centro del equipo. Nadie conoce su cuerpo como usted, y su función a menudo será hablar sobre sus experiencias y defender sus necesidades.

Los actores que le rodean son todos los que trabajan en equipo para ayudarle a progresar con la EM. El círculo azul contiene a los miembros principales de su equipo: el neurólogo, el enfermero especializado en EM, el médico auxiliar o el enfermero practicante y su médico de

atención primaria.

El círculo verde contiene todos los demás profesionales sanitarios que pueden ayudarle en el camino, dependiendo de sus síntomas y necesidades. Estos incluyen profesionales de rehabilitación, profesionales de la salud mental, especialistas en el tratamiento del dolor, su farmacéutico y el urólogo/ginecólogo.

Encontrar una atención médica integral para la EM

Algunas personas viven en zonas en las que pueden encontrar a todos estos profesionales en un solo lugar en un centro de atención integral de la EM. Los demás necesitan reunir a su propio equipo identificando a los profesionales de sus comunidades para ayudarles a manejar diferentes aspectos de su EM.

Incluso si no vive cerca de un centro de EM, se merece el más alto nivel de atención y experiencia. La telesalud puede ser una gran opción, o puede encontrar un equilibrio con los desplazamientos para ver a ciertos especialistas en EM.

Por ejemplo, es posible que vea a un neurólogo especializado en EM que se encuentre muy lejos una sola vez al año. A lo largo del año, puede ver a su médico de atención primaria y a especialistas en rehabilitación locales con más frecuencia. En este ejemplo, es importante animar a sus médicos a comunicarse entre sí, lo que mantiene a su neurólogo especializado en EM implicado e informado.

Puede identificar a los profesionales de EM de su zona en el sitio web [de la Sociedad Nacional de EM \(National MS Society\)](#) o llamar al 1-800- 344-4867 para solicitar una derivación a uno de los navegadores de EM de la Sociedad.

Abogar por sus necesidades

Tanto si visita un centro integral de EM como si crea su propio equipo, su trabajo es defenderse usted mismo. Recuerde, usted es el centro de su equipo de atención.

- Exponga claramente sus preguntas, necesidades y prioridades
- Pida evaluaciones específicas si su médico no las menciona (por ejemplo, una evaluación cognitiva)
- Solicite referencias a otros profesionales cuando crea que las necesita
- Pida a los profesionales que intercambien registros y se comuniquen entre sí

Estos son algunos recursos clave que le ayudarán a acceder a la atención que necesita:

- [Sociedad Nacional de EM](#), que puede dirigirle a:
 - Socios en la atención de EM
 - Centros para la atención integral de la EM
 - Guías para seleccionar profesionales y apoyo emocional, asistencia legal, financiera, recursos de movilidad

Si tiene alguna pregunta sobre los miembros del equipo de atención integral de la EM o sobre cómo acceder a ellos, [pregunte al equipo de Can Do](#) o llame a la Sociedad Nacional de EM al 1-800-344-4867.