

MS *in focus*

Enero de 2015

Envejecer con EM



multiple sclerosis
international federation

Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF)

La misión de la Federación Internacional de EM consiste en liderar el movimiento global de EM con el fin de mejorar la calidad de vida de aquellas personas afectadas por la EM, y ofrecer apoyo para una mejor comprensión y tratamiento de la EM al facilitar la cooperación internacional entre asociaciones de EM, la comunidad investigadora internacional y otras partes interesadas.

Nuestros objetivos son:

- Alentar y facilitar la cooperación internacional y la colaboración en la investigación para una mejor comprensión, tratamiento y cura de la EM
- Apoyar el desarrollo de asociaciones nacionales de EM eficaces
- Difundir conocimientos, experiencias e información sobre la EM
- Abogar de manera global por la comunidad internacional de EM

Visite nuestra página web: www.msif.org

Realice una donación para respaldar nuestro trabajo, vital para las personas con EM en todo el mundo, en www.msif.org/donate

Imagen de portada: [istockphoto.com/sandramo](https://www.istockphoto.com/sandramo)

ISSN1478467x

© **MS International Federation**

Editora y Responsable del Proyecto

Michele Messmer Uccelli, MA, MSCS, Profesional de la salud y Programas Cliente, Asociación Italiana de Esclerosis Múltiple, Génova, Italia.

Editora Jefe

Lucy Summers, BA, MRRP, *Summers Editorial and Design*, consultora de la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple.

Ayudante de Redacción

Silvia Traversa, MA, Coordinadora del Proyecto, Departamento de Investigación Social y Sanitaria, Asociación Italiana de Esclerosis Múltiple, Génova, Italia.

Miembros del Consejo Editorial:

Francois Bethoux, MD, Director de Rehabilitación, *Mellen Center for MS Treatment and Research* (Centro Mellen para el Tratamiento e Investigación de la EM), Cleveland, Ohio, EE. UU.

Guy De Vos, Miembro del Comité Asesor de Personas con EM, Miembro del Consejo Editorial de *MS Link*, Sociedad belga de EM.

Sherri Giger, MBA, Vicepresidenta Ejecutiva de Marketing, Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple, EE. UU.

Elizabeth McDonald, MBBS, FAFRM, RACP, Directora Médica, MS Australia.

Dorothea Cassidy Pfohl, RN, BS, MSCN, Enfermera de EM, Coordinadora Clínica, Centro Integral de EM del Departamento de Neurología del Sistema de Salud de la Universidad de Pensilvania, EE. UU.

Pablo Villoslada, Neurólogo, Centro de Esclerosis Múltiple, Departamento de Neurología, Hospital Clínico de Barcelona, España.

Nicki Ward-Abel, Catedrática Especialista en EM, Universidad de la Ciudad de Birmingham, Birmingham, Reino Unido.

Carta de la Editora



Este número de *MS in focus* está dedicado al hecho de envejecer con EM. Parece un tema apropiado, ya que *MS in focus* se publicó por vez primera hace 13 años y, aunque ciertamente no puede considerarse "vieja", hemos hecho algo de historia a lo largo de los años. Se han producido una serie de innovaciones en la revista desde su primer número sobre la fatiga, publicado allá por 2003. Desde entonces, se han sacado 23 números, aumentando con el tiempo el número de traducciones, de países a los que ha llegado y de lectores.

Tras una larga reflexión, la MSIF ha anunciado que seguirá con las series por temas específicos, con algunos cambios significativos que incluirán un calendario de publicación trimestral en lugar de semestral, accesible exclusivamente a través de la web como artículos individuales y traducido a árabe y español.

Como editora de *MS in focus*, quisiera agradecer a los miembros del Consejo Editorial, anteriores y actuales, que han contribuido todos y cada uno al éxito de la revista a lo largo de los años. Algunas de estas personas seguirán participando en la dirección del nuevo formato.

Con este último número de la revista en su formato actual, dejaré mi puesto como editora. Me gustaría aprovechar esta oportunidad para agradecer a todos los afectados por la EM, a los familiares, a los profesionales de la salud y a los científicos que han compartido sus experiencias, desafíos y éxitos a la hora de enfrentarse a la EM junto con nosotros. Sus contribuciones han ayudado a hacer que la revista alcance el éxito que ha tenido.

Al igual que en todos los números anteriores de *MS in focus*, este incluye un grupo internacional de expertos, con experiencia investigadora, clínica y personal en el campo del envejecimiento y de la EM. Hemos intentado abarcar un amplio abanico de las preocupaciones a las que se enfrentan las personas que viven con EM en una etapa tardía de su vida. Esperamos que este número pueda ser un recurso de aprendizaje y de información para los profesionales de la salud y para las personas con EM y sus familias.

Quedo a la espera de recibir sus comentarios.

Michele Messmer Uccelli, Editora

Contenido

Introducción: Envejecer con EM	4
Procesos normales del envejecimiento	6
Vivir con EM, unido a problemas de salud relacionados con la edad	7
Cognición y emociones	10
Preocupaciones habituales a propósito del envejecimiento con EM	13
Problemas de autonomía	16
Cuidados paliativos y EM	19
Resultados de la encuesta online sobre el envejecimiento con EM	22
Respondemos a sus preguntas	25
Entrevista con Carol de Guatemala	26
Asociaciones miembro de la Federación Internacional de EM	27

Este es el último número de *MS in focus*. Puede seguir descargando números anteriores de manera gratuita en www.msif.org. Por favor, envíe sus preguntas o comentarios a info@msif.org.

Declaración editorial

El contenido de *MS in focus* está basado en los conocimientos y la experiencia profesionales. La editora y los autores se esfuerzan en ofrecer información pertinente y actualizada en el momento de la publicación. Las opiniones y los puntos de vista que aquí se expresan pueden no corresponder con los puntos de vista de la MSIF. La información facilitada a través de *MS in focus* no pretende sustituir el consejo, las indicaciones ni las recomendaciones de un médico o de cualquier otro profesional de la salud. Para obtener información específica y personalizada, consulte con su médico. La MSIF no aprueba, avala ni recomienda productos o servicios específicos, sino que ofrece información para ayudar a las personas a que tomen sus propias decisiones.

Introducción: Envejecer con EM

Marcia Finlayson, Escuela Superior de Terapia de Rehabilitación, Queen's University, Kingston, Ontario, Canadá

Todos envejecemos, incluidos aquellos con EM. Aun así, hasta hace relativamente poco tiempo, no era habitual ver investigaciones sobre los problemas y desafíos que presenta envejecer con EM, o tener acceso a recursos y servicios especialmente diseñados para adultos con más edad afectados por la EM.

Aunque la EM suele describirse como una enfermedad de la gente joven y de adultos de mediana edad, alrededor del 10% de las personas que viven con EM tienen más de 65 años. Y aún siendo relativamente pequeña la proporción de personas con EM que son mayores, la tendencia general y específica (en cuanto a la discapacidad) en relación con el aumento de la esperanza de vida, sugiere que es bastante probable que sus cifras aumenten con el paso de los años.

En el pasado, era creencia común que la EM reducía la esperanza de vida. Durante las últimas cuatro décadas, tanto el aumento de la esperanza de vida en la población general como las mejoras en el cuidado específico de los afectados por la EM, han contribuido a una esperanza de vida media más prolongada para la gente con EM. Además, se ha reconocido que la disminución de la esperanza de vida en personas con EM suele asociarse a una discapacidad avanzada, un desarrollo progresivo de la enfermedad y otras complicaciones relacionadas.

Quizás, a consecuencia de estos cambios, el interés y las preguntas sobre el envejecimiento con EM han venido creciendo a lo largo de los últimos 10-20 años entre investigadores de base, clínicos y especializados, así como entre personas que trabajan a diario en la gestión de la enfermedad y sus consecuencias (individuos, familias y médicos incluidos). Este número de *MS in focus* refleja el creciente interés en el envejecimiento con EM y el reconocimiento de que debe prestarse atención a este importante aspecto de la vida y el cuidado de la salud de una persona.

Numerosos factores influyen en la experiencia de cada uno a la hora de envejecer con EM, y algunos de ellos

se tratan en este número, incluyendo algunas preocupaciones generales sobre el envejecimiento, las comorbilidades, la autonomía, los cambios emocionales y cognitivos, y la planificación del fallecimiento.

Al tomar en consideración cada uno de estos temas, debemos tener presente que existe un amplio abanico de cambios normales relacionados con la edad que todos experimentaremos en mayor o menor grado, independientemente de si se tiene EM o no. Por ejemplo, con la edad, es normal experimentar algún tipo de disminución de la fuerza muscular y de la capacidad de regular la temperatura corporal, así como una reducida capacidad cardiopulmonar. Además, muchos de los síntomas que experimentan las personas afectadas por EM (como dolores, fatiga, depresión, cambios cognitivos, alteraciones visuales y pérdida de la movilidad) también las experimentan de manera común personas que envejecen sin EM. Los cambios normales relacionados con la edad, junto con los síntomas de la EM, contribuyen a los retos funcionales a los que se enfrenta un adulto mayor con EM.

En comparación con las personas con EM más jóvenes, aquellos que son adultos mayores con EM (más de 65 años) muestran mayores limitaciones en cuanto a la actividad relacionada con: bañarse, vestirse, asearse, levantarse de la cama, moverse por una habitación, tomarse la medicación, comprar, y moverse por su comunidad. De forma consecuente con estas limitaciones, también identifican el transporte, una vivienda accesible, asistencia profesional en el hogar, programas de bienestar social, servicios farmacéuticos, programas de nutrición, y programas de ejercicio/bienestar físicos como los servicios más importantes que necesitaban con el fin de mantener su salud y bienestar.

Diversos estudios han examinado las preocupaciones de las personas afectadas con EM desde su propia perspectiva. Algunas de estas preocupaciones comunes se resumen en el presente número. La reducción de la movilidad, convertirse en una carga para la familia y amigos, y necesitar más cuidados, son preocupaciones comunes expresadas por las personas que envejecen con EM.



©iStock.com/asiseeit

A medida que las personas con EM envejecen, pueden experimentar otros problemas relacionados con la salud, además de la EM, lo que hace que crezcan sus preocupaciones. Entre los ejemplos comunes se encuentran las enfermedades coronarias, la diabetes o la artritis. Estas otras enfermedades se denominan comorbilidades. También se tratan estas comorbilidades comunes y su posible impacto y consecuencias. Tanto los profesionales de la salud como las personas con EM deben estar atentos a la posibilidad de que existan estas otras enfermedades a lo largo del cuidado de su salud.

Vivir con EM, con o sin una afección comórbida, crea la necesidad de encontrar una forma de gestionar los síntomas variables y adaptar hábitos y rutinas, con el fin de seguir participando de las tareas diarias más significativas. El artículo sobre autonomía de este *MS in focus* trata las aptitudes fundamentales necesarias para tomar un papel activo en el cuidado de la salud de uno mismo. La autonomía es importante para todos, incluidas las personas con EM. Aun así, el desarrollo y uso de las aptitudes de autonomía puede ser especialmente importante dado que las personas que envejecen con EM aprenden a sobrellevar tanto la EM como los trastornos normales de la edad. Algunos de estos trastornos pueden estar relacionados con problemas cognitivos y emocionales asociados con la EM, tal y como se tratará más adelante. El último artículo de este número define el cuidado paliativo y aborda asuntos relacionados con

el fallecimiento, que todo el mundo debería tomar en consideración. Mientras que este artículo trata un tema delicado, los principios del cuidado paliativo se extrapolan muy bien a todos los aspectos del cuidado y los servicios de alta calidad para las personas que envejecen con EM: la importancia de centrarse en la calidad de vida, teniendo en cuenta a la persona en su totalidad y a su familia, garantizando poder de elección y de control, y acentuando una comunicación abierta.

Manteniendo el punto de mira sobre estos principios en todas las interacciones con adultos mayores con EM, a lo largo de todo el proceso de cuidado continuo (tanto desde casa y desde los servicios comunitarios, como desde el hospital y los centros de asistencia de larga duración), esperamos que se reduzcan sus preocupaciones, se apoyará a las familias, y se promoverá el acceso a una calidad de vida y a cuidados y servicios de calidad.

A medida que nuestra capacidad para tratar la EM y sus síntomas de manera eficaz sigue avanzando, las personas afectadas por la enfermedad pueden esperar disfrutar de una buena vida cuando envejezcan. Y dado el número creciente de adultos mayores con EM, los profesionales de la salud deberán estar atentos a las interacciones entre los cambios relacionados con la EM o los propios de la edad, y estar preparados para afrontarlos a la hora de trabajar con adultos mayores.

Procesos normales del envejecimiento

Pelo y piel

- Las glándulas sebáceas de la piel producen cada vez menos grasa, provocando que la piel esté cada vez más seca y escamada.
- La piel pierde elasticidad, se vuelve más fina y frágil, y menos sensible.
- La piel puede volverse más pálida pero parece más manchada, y es más habitual la aparición de enrojecimientos.
- Se ralentiza el crecimiento de las uñas de las manos.
- Las uñas de los pies y de las manos se vuelven más duras, gruesas y quebradizas.
- Se va perdiendo el pelo del cuero cabelludo, la zona púbica y las axilas.
- A medida que las células pigmentarias del cabello decrecen en número, se incrementa el crecimiento de cabello canoso.

Huesos y articulaciones

- Los niveles decrecientes de calcio y de otros minerales reduce la densidad ósea, haciéndolos más susceptibles de sufrir fracturas.
- La aparición de la osteoporosis es más habitual, especialmente en mujeres después de la menopausia.
- Algunas articulaciones se vuelven más rígidas y menos flexibles, y el movimiento queda más restringido.
- Es más común la aparición de la osteoartritis y de la artritis reumatoide.
- La compresión en articulaciones, vértebras y discos intervertebrales puede reducir la altura en varios centímetros.

Músculos y metabolismo

- Normalmente el cuerpo utiliza menos energía, y el metabolismo se ralentiza.

- Los cambios hormonales provocan más grasa corporal y menos masa muscular.
- Se pierde tono muscular, fuerza y flexibilidad.
- La debilidad muscular hace que aumente la fatiga y disminuya la resistencia.
- El movimiento se ralentiza en general y se vuelve más limitado.
- Los movimientos involuntarios, como los temblores musculares, se vuelven más comunes.

Corazón y pulmones

- La fuerza de bombeo del corazón disminuye y el corazón se vuelve menos eficiente.
- Los vasos sanguíneos se vuelven más rígidos, haciendo que el corazón se esfuerce más, lo que puede provocar una subida de la presión sanguínea (hipertensión).
- Las irregularidades en el ritmo cardíaco son más comunes.
- La capacidad pulmonar disminuye y los pulmones se vuelven menos elásticos, reduciendo la toma de oxígeno.

Digestión

- El apetito se reduce gradualmente.
- Las indigestiones aparecen con mayor frecuencia.
- Es más habitual la aparición del estreñimiento, que puede verse asociado con las hemorroides.
- Puede desarrollarse reflujo esofágico, que provoca "acidez".

Control de la vejiga y micción

- Se debilita el control de la vejiga.
- Disminuye la capacidad para aguantar la orina, lo que provoca micciones más frecuentes.
- Se producen de manera más habitual las infecciones en la vejiga y el tracto urinario.

- En los hombres, la próstata aumenta de tamaño, lo que puede provocar problemas con la micción.

Vista y oído

- Presbicia – dificultad para enfocar objetos de cerca, lo que significa que la mayoría de personas desarrollan una necesidad de usar gafas de lectura.
- Disminuye la visión nocturna y la agudeza visual, y la luminosidad puede comprometer la visión.
- Puede aumentar la sequedad en los ojos.
- Puede disminuir la capacidad auditiva, se hace más difícil oír sonidos de alta frecuencia y distinguir entre sonidos puede ser cada vez más difícil.
- Los tinnitus, sonido persistente y anormal en el oído, se convierten en ocurrencia común.
- Los sentidos del gusto y el olfato disminuyen de forma gradual.

Cambios mentales y en la memoria

- Puede disminuir la memoria a corto plazo.
- Algunas funciones cognitivas tienden a ralentizarse y se vuelven menos eficientes.
- Puede reducirse la capacidad de mantener una atención dividida y selectiva.
- Aumenta el riesgo de depresión.
- Suelen reducirse las horas de sueño nocturno, al igual que la profundidad del sueño.

Fuentes: www.webmd.com/healthy-aging/tc/healthy-aging-normal-aging ; www.mayoclinic.org/healthy-living/healthy-aging/in-depth/aging/art-20046070 ; www.who.int/ageing/publications/PPNormalAgeingfortoolkit.pdf

Vivir con EM, unido a problemas de salud relacionados con la edad

Ruth Ann Marrie, Departamentos de Medicina Interna y Salud Pública, Universidad de Manitoba, Winnipeg, Canadá

La EM afecta a más de 2,3 millones de personas en todo el mundo, y muchas de las personas que padecen EM también tienen otras enfermedades, como tensión alta o asma. Estas enfermedades, que coexisten, se denominan “comorbilidad”. La comorbilidad varía entre enfermedades secundarias y complicaciones, que constituyen problemas físicos y mentales que surgen a partir de la EM. Por ejemplo, la osteoporosis que se produce debido a una movilidad reducida es una enfermedad secundaria. Las infecciones del tracto urinario debido a una vejiga neurogénica (problemas con los nervios del cuerpo que controlan el almacenamiento y el vaciado de orina de la vejiga) son complicaciones.

Resulta importante conocer cómo se diferencian estos trastornos, ya que el enfoque a la hora de tratarlos no es el mismo. Si una afección comórbida empeora la fatiga, el equipo médico trataría la comorbilidad. Si una complicación como una infección del tracto urinario, causa la aparición de más síntomas, el equipo médico trataría la complicación y la vejiga neurogénica. Este artículo se centrará en las comorbilidades.

Comorbilidades comunes en personas que envejecen con EM

Las comorbilidades psiquiátricas son habituales en la EM durante el desarrollo de la enfermedad. A lo largo de la vida, la mitad de las personas con EM desarrollarán depresión y alrededor de un tercio, ansiedad. El trastorno bipolar, aunque mucho menos frecuente que la depresión y la ansiedad, afecta aproximadamente a una de cada veinte personas con EM.

Las comorbilidades físicas también son habituales en la EM. En el momento del diagnóstico de EM, cuando la mayor parte de los afectados es joven, el riesgo de enfermedades como la diabetes y la hipertensión es bajo.

Al cumplir años, las enfermedades coexistentes son más comunes. A mayor edad, las enfermedades que son más comunes en la EM coinciden con las más comunes en la población general. La hipertensión afecta a más del 45 por ciento de personas con EM mayores de 60 años. El colesterol alto y las enfermedades pulmonares crónicas, como el asma o la bronquitis crónica, afectan a más del 20 por ciento de las personas con EM mayores de 60 años. La diabetes y las enfermedades cardíacas afectan a más del 15 por ciento, mientras que la enfermedad autoinmune tiroidea afecta hasta un 10 por ciento de personas con EM. La mayor parte de estas enfermedades afectan con casi la misma frecuencia a personas con y sin EM.



©iStock.com/Casarsa

Impacto de las comorbilidades

Las comorbilidades afectan a la EM de muchas formas diferentes. Existe constancia de que las comorbilidades vasculares, incluida la tensión alta, los niveles de colesterol elevados, la diabetes y las enfermedades cardíacas, parecen ser comunes.

En un estudio, los participantes con comorbilidades vasculares experimentaron un deterioro más rápido en cuanto a su capacidad para andar que aquellos que no las padecían. Cerca de la mitad de las personas **sin** comorbilidades necesitaron un bastón para andar en un plazo de 18 años desde que aparecieron los primeros síntomas de EM. Pero en el caso de personas **con** comorbilidad, sí llegaron a la mitad los que necesitaron un bastón para caminar a los 12 años de aparecer los primeros síntomas. En otro estudio, las personas con EM que tenían niveles totales de colesterol más elevados experimentaban una mayor discapacidad tras dos años que aquellos que tenían niveles más bajos. Los niveles elevados de colesterol también se asociaron a mayor daño cerebral.

Es menos probable que las personas con EM que están deprimidas o tienen ansiedad se tomen los tratamientos modificadores de la enfermedad que les hayan prescrito adecuadamente. La calidad de vida es más baja en personas con EM, en comparación con personas que no la sufren, y a medida que se incrementa el número de comorbilidades, disminuye la calidad de vida. Este es el caso de personas con EM que tienen ansiedad y depresión comórbida, mientras que las comorbilidades físicas también afectan a la calidad de vida.

En un estudio canadiense de ámbito nacional, se mostró que la calidad de vida era más baja en personas con EM que también tenían artritis, tensión alta, y síndrome de fatiga crónica o depresión. La artritis, la tensión alta y la enfermedad pulmonar crónica merecen atención clínica, ya que su frecuencia se incrementa con la edad. La depresión es preocupante en todas las edades. Aún se desconoce si tratar las comorbilidades de una persona mejora la calidad de vida. El efecto de la comorbilidad en la esperanza de vida de personas con EM no se conoce mucho todavía.



©iStock.com/OUJO_images

Consideraciones en cuanto a la gestión

A medida que las personas con EM envejecen y la enfermedad progresa, la gestión de los síntomas adquiere mayor importancia. Poco se sabe sobre el impacto de la comorbilidad en la gestión de la EM. Por regla general, los adultos con enfermedades crónicas múltiples presentan numerosos problemas con la medicación. El hecho de coordinar múltiples medicamentos a diferentes horas resulta dificultoso, y tomar más de una medicación puede ser costoso. Estos problemas pueden dificultar que se tomen los medicamentos prescritos adecuadamente, por lo que obviamente se reducen los beneficios de los medicamentos.

La presencia de la comorbilidad en la EM puede plantear retos en cuanto a la gestión. Una persona con EM y comorbilidad puede presentar más de un problema clínico al mismo tiempo, o una persona puede presentar un único problema debido a diversos factores. Por ejemplo, la fatiga puede deberse a la EM o a otra enfermedad, tal como un trastorno del sueño o de la tiroides. Los síntomas que se producen a menudo por el envejecimiento pueden convertirse también en un desafío. Por ejemplo, la falta de visión y de memoria son síntomas habituales en la EM, pero estos síntomas también afectan a personas sin EM a medida que envejecen. Algunas veces, estos síntomas simplemente nos hablan de envejecimiento. Otras, estos síntomas se deben a comorbilidades. El empeoramiento de la vista en una persona mayor con EM puede deberse a cataratas en algunos casos. Por lo tanto, resulta esencial identificar la influencia de las causas alternativas distintas de la EM que producen el empeoramiento. A menudo, esto requiere que diferentes personas del equipo médico se coordinen en lo que se refiere a los cuidados.

Es importante que el médico de familia o de atención primaria continúe realizando el seguimiento de personas con EM, ya que numerosos problemas relacionados con la edad no están asociados a la EM y están mejor evaluadas y gestionadas por un médico generalista que por un neurólogo.

Tratamiento de la EM y comorbilidad

Existen numerosos tratamientos para gestionar los síntomas crónicos de la EM. Sin embargo, los ensayos clínicos de estos tratamientos a menudo dejan fuera a personas con comorbilidades por motivos de seguridad. Por lo tanto, a veces se desconoce si estos tratamientos

son tan seguros, eficaces o bien tolerados por las personas con comorbilidades. En un ensayo de un programa de gestión de la fatiga, los participantes con EM y diabetes mejoraron más lentamente que otros participantes. Es posible que haya que cambiar los tratamientos y los objetivos cuando existe comorbilidad.

Los tratamientos utilizados para la EM pueden afectar al riesgo de comorbilidades. Por ejemplo, los corticoesteroides usados para tratar las recaídas pueden empeorar el control de la diabetes. A medida que el número de comorbilidades se incrementa, es más probable que una persona con EM se vea abocada a tomar múltiples medicaciones al mismo tiempo. El uso de múltiples medicaciones aumenta el riesgo de efectos secundarios y de interacción de fármacos. Algunos medicamentos pueden provocar una tensión sanguínea demasiado baja, y en consecuencia desvanecimientos y mareos. Los tiempos de reacción pueden verse ralentizados. Y el equilibrio puede verse también comprometido, lo que puede provocar caídas.

Conclusión

La comorbilidad es común en la EM y aumenta su frecuencia de aparición con la edad. La comorbilidad afecta a la progresión de la discapacidad, a la calidad de vida y a otros resultados. Además, puede afectar a la utilidad de los tratamientos sintomáticos, mientras que incrementa las probabilidades de usar conjuntamente medicaciones múltiples. Por lo tanto, cualquier cambio en la gestión para una persona con EM debería tomarse en consideración teniendo en cuenta el contexto de su plan de tratamiento al completo.

Cognición y emociones

Margaret Cadden, Gray Vargas y Peter Arnett, Programa de Investigación de Neuropsicología de la EM, Pennsylvania State University, University Park, Pensilvania, EE. UU.

La EM puede tener un impacto en la vida útil de unos 5-10 años, y la mayoría de la gente diagnosticada puede vivir hasta una edad en la que también experimentará cambios relacionados con la edad.

Puede resultar difícil diferenciar entre los efectos de la EM y los cambios relacionados con la edad, ya que muchos de los síntomas de la EM (incluida la fatiga, el dolor, la depresión, los cambios cognitivos, los trastornos visuales y las dificultades en la movilidad), son comunes en el envejecimiento. Durante los últimos 15 años, los investigadores han empezado a explorar la relación entre el envejecimiento y la EM. En términos generales, han destacado dos puntos de vista. El primero es que el envejecimiento y la EM son dos procesos nocivos que contribuyen al empeoramiento mutuo. El segundo es que a medida que envejecemos, tenemos mayor capacidad para gestionar la enfermedad y sus síntomas.

Envejecimiento con EM

Se ha recopilado información reveladora a partir de entrevistas en las que se pregunta a personas con EM directamente sobre su experiencia en cuanto al envejecimiento. Un estudio descubrió que la mayoría de la gente mayor con EM siente que está envejeciendo de manera satisfactoria. Esta perspectiva se atribuyó a que se adquiere sabiduría, se establecen actividades y relaciones significativas, y a la capacidad para adaptarse a los cambios en las habilidades que vienen con la edad. Además, muchos participantes del estudio comentaron que ser mayores hacía más fácil lidiar con sus síntomas, ya que disminuyen las expectativas sociales en cuanto a las capacidades físicas y cognitivas en personas mayores. Por ejemplo, existe menos presión para las personas mayores a la hora de participar en actividades físicas, como ayudar a un amigo en una mudanza o tener un elevado rendimiento cognitivo, como una memoria perfecta.



©iStock.com/nano

Un estudio a largo plazo descubrió que los individuos con EM comentaron que, con el paso del tiempo, su enfermedad parecía más predecible, ya que se acostumbraban a sus síntomas y a cómo funcionaba su cuerpo con dichos síntomas.

Este mismo estudio descubrió que el compromiso social, el acceso a la asistencia sanitaria, los hábitos de vida saludables, y el hecho de mantener la independencia en el hogar, resultaban ser componentes esenciales de la calidad de vida en términos de salud para personas mayores con EM. En general, los estudios que se basan en entrevistas sugieren que los individuos que se muestran satisfechos con su envejecimiento con EM han establecido una mentalidad adaptativa y un adecuado sistema de apoyo.

Rendimiento cognitivo

En una encuesta centrada específicamente en el rendimiento cognitivo, más de la mitad de personas con EM entre los 45 y los 88 años de edad comentaron que sus dificultades cognitivas interferían de alguna manera en su vida diaria. Extraordinariamente, los individuos que presentaban dificultades cognitivas eran, de media, más jóvenes que los que no, lo que sugiere que las dificultades cognitivas pueden tener menos impacto con la edad. Este estudio también les pidió a los cuidadores que evaluaran el rendimiento cognitivo de los participantes. Alrededor de un tercio de las parejas cuidador-paciente estaban en desacuerdo sobre la presencia de dificultades cognitivas. La mitad de estos desacuerdos consistían en que el cuidador planteaba dificultades cognitivas en un paciente que no las reconocía. Lo que resulta interesante es que, cuanto mayor tiempo hubiera pasado desde que el paciente fuera diagnosticado con EM, más probable era que surgiera una discrepancia entre ellos y sus cuidadores a la hora de plantear dificultades cognitivas. Estos hallazgos sugieren que a medida que los pacientes con EM envejecen, estos pueden acostumbrarse a sus dificultades cognitivas, y por lo tanto ser menos conscientes de ellas.

En este estudio también se descubrió que las personas que planteaban síntomas cognitivos también tenían más probabilidad de estar deprimidos. Este hallazgo pone de manifiesto que la depresión debería seguir siendo controlada a lo largo de la vida de las personas con EM, ya que se ha documentado la relación existente entre la depresión y las dificultades cognitivas en la EM en una



©iStock.com/absolut_100

serie de estudios. Este tema se tratará con más detalle más tarde en el artículo.

Cambios cognitivos con la edad

Los estudios que utilizan medidas neuropsicológicas de cognición también han ilustrado cómo la cognición cambia a medida que envejecen las personas con EM. Un estudio que evaluaba individuos con edades entre los 45 y los 81 descubrió que casi la mitad del muestreo mostraba alguna disfunción cognitiva. En este estudio, la velocidad de procesamiento de la información, la atención y la memoria/aprendizaje tenían más probabilidad de sufrir alguna disfunción que el funcionamiento ejecutivo (los procesos mentales que ayudan a relacionar la experiencia pasada con la acción del presente, como la planificación, la organización y la elaboración de estrategias).

Sin embargo, de acuerdo con un análisis reciente, la cognición parece deteriorarse con relativa lentitud en la EM en comparación con otros trastornos neurológicos como el Alzheimer, pudiendo predecirse su declive mediante un tipo de desarrollo progresivo y una discapacidad cada vez mayor. Un estudio que evaluaba la velocidad de procesamiento mental descubrió que, aunque los individuos con EM poseían una velocidad de procesamiento menor que los que no tenían la enfermedad, la tasa de desaceleración de su velocidad de procesamiento a medida que envejecían era comparable a los adultos que envejecían sin EM. Tales hallazgos sugieren que los individuos con EM tienen más probabilidades de desarrollar dificultades cognitivas durante el desarrollo de su enfermedad, pero que su declive cognitivo debido al envejecimiento será similar al de la población general.

Envejecimiento y depresión

Mientras que el 50 por ciento de las personas con EM sufrirán de depresión en su vida, sólo unos pocos estudios han examinado la depresión como un problema que aparece con la edad en la EM. Al menos dos estudios han encontrado resultados que sugieren que la depresión disminuye con la edad. En uno de los estudios se descubrió que en una amplia muestra de personas con EM, una edad relativamente más joven estaba asociada con más síntomas de depresión. En un segundo estudio se constató que los adultos mayores con EM tenían menos síntomas de depresión que los adultos más jóvenes con EM. Tras examinar las medidas de impotencia y vulnerabilidad psicológica en su muestra, los autores concluyeron que la disminución de la depresión con el envejecimiento no se debía a diferencias en el pensamiento o en la actitud, sino que se trataba más bien de que los pacientes mayores eran menos reactivos desde un punto de vista emocional.

Por desgracia, los resultados entre el envejecimiento con EM y la depresión son confusos, ya que al menos dos estudios recientes han encontrado que los síntomas depresivos incrementan con la edad. Es posible que estos dos hallazgos sean válidos, ya que la EM afecta a las personas de manera diferente, y puede predecirse mejor si estudiamos cómo factores tales como la discapacidad y los mecanismos para afrontar

la enfermedad (conocidos por estar relacionados con la depresión) cambian con la edad. Afortunadamente, la depresión en la EM no es inevitable, y se puede tratar en la mayoría de los casos.

Conclusión

Muchas personas con EM declaran que se adaptan bien al envejecimiento y lo atribuyen a factores que incluyen la familiaridad con respecto a sus síntomas, el sentido común adquirido, las actividades y relaciones con significado, una vida saludable, una atención sanitaria accesible y unas expectativas sociales reducidas.

Aunque las dificultades cognitivas que afectan a la velocidad de procesamiento mental, a la atención y a la memoria están presentes en la mayoría de adultos mayores con EM, las tasas de declive en estas áreas parecen ser similares a las tasas de declive en el envejecimiento de una persona sana.

Aún no queda claro cómo cambian los síntomas de la depresión en función del envejecimiento, teniendo en cuenta que algunos estudios indican que los síntomas depresivos disminuyen con la edad, y otros sugieren lo contrario. Estos estudios sugieren que los síntomas depresivos se explicarían mejor por factores como la discapacidad o los mecanismos para afrontar la enfermedad, y cómo estas variables cambian respectivamente durante el proceso de envejecimiento.



©iStock.com/OJO_images

Preocupaciones habituales a propósito del envejecimiento con EM

Mette Harpsøe Nielsen y Marianne Kjærem Nielsen, Asociación Danesa de EM

Se prevé que el número de personas mayores que viven con EM crezca de manera proporcional con la población general. Hoy, el porcentaje de personas que viven con EM mayores de 55 años se calcula que asciende, aproximadamente, al 28 por ciento en Canadá y al 30 por ciento en Dinamarca. La mayor parte de estas personas han vivido con EM durante más de 20 años.

Vivir con EM presenta numerosos tipos de desafíos y preocupaciones en todas las fases de la vida. Envejecer con EM no supone un desafío menor, puesto que la mayor parte de las personas con EM ya tienen que adaptarse a una discapacidad progresiva, al hecho de que sus síntomas no remitan entre periodos de recaída como sucedía antes, y a las enfermedades relacionadas con la edad en general.

Una de las diferencias clave entre las personas con EM que envejecen y otras que experimentan procesos normales de envejecimiento es la creciente necesidad de ayuda por parte de otros en la vida diaria y en actividades sociales.

Las personas que envejecen con EM pueden tener menos opciones que otras personas de su edad debido a las dificultades físicas o cognitivas, que pueden limitar la libertad de las personas de hacer lo que les gustaría día a día, y que puede atentar contra el sentido de identidad y de uno mismo de los pacientes.

“¡Es algo más que tener arrugas! Necesito pensar de forma diferente sobre mi vida entera. Las personas de mi edad ahí siguen, con fuerza. Yo tengo que quedarme en casa a menudo, así que necesito aprender nuevas formas de hacer las cosas y descubrir qué puede ser bueno para mí”. Anna, 62 años



Características de las personas con EM mayores de 55 años

Anteriormente, la investigación sobre el envejecimiento con EM ha sido limitada. Sin embargo, esto está cambiando, y estamos empezando a tener una imagen más nítida de este grupo en comparación tanto con personas con EM más jóvenes, como con poblaciones de la misma edad sin EM.

Algunos estudios recientes señalan a las siguientes como las características de las personas con EM mayores de 55 años:

- Más probabilidad de tener una forma secundaria progresiva de EM.
- Más probabilidad de tener un nivel mayor de discapacidades importantes que requieren de la ayuda de cuidadores y/o de la ayuda de un profesional de la salud.
- Más probabilidad de vivir sin pareja.
- Más probabilidad de estar desempleados o jubilados.
- Menos probabilidad de estar implicados en actividades de ocio y al aire libre.
- Más probabilidad de sufrir problemas cognitivos y depresión.

Pérdida de independencia y de identidad

La mayoría de las personas con EM mayores de 55 años han alcanzado una etapa de discapacidad y progresión descrita como secundaria progresiva. A menudo, esto significa que la persona necesita más apoyo y puede ser más dependiente de la ayuda de otros.

Una encuesta reciente de la Asociación Danesa de EM descubrió que el 64 por ciento de las personas con EM mayores de 60 dependen de la ayuda de otros. Esta es más o menos la misma proporción que aporta otro estudio reciente canadiense. La mayor parte de esta ayuda la proporciona la pareja del paciente y/o miembros de la familia.

Según cuenta Anna:

“¡Es difícil! Siempre he sido tan independiente, y por eso es duro ser tan dependiente de tu esposo... Él [se jubiló de manera anticipada y] hace todo lo de la casa y me cuida. Lo necesito para todo...”

El marido de Anna coincide:

“Me encantaría ir a visitar a nuestros amigos en Estocolmo un par de días, pero no puedo dejar a Anna sola”.

La ayuda que prestan los cuidadores profesionales a menudo complementa el apoyo de los miembros de la familia, y suele implicar cuidados de carácter personal e íntimo.

En la encuesta danesa, el 28 por ciento de las personas con EM mayores de 60 años recibieron ayuda profesional. Por desgracia, la ayuda profesional no siempre se lleva a cabo de manera compasiva. Anna cuenta:

“No siento que me reconozcan como persona. El otro día uno de los cuidadores le preguntó al otro, ¿le lavamos también los dientes? ¡Y yo estaba sentada ahí mismo!”



Las experiencias relacionadas con la dependencia y el envejecimiento con EM no vienen causadas únicamente por problemas físicos, sino que también pueden deberse a trastornos cognitivos.

Además, las personas mayores con EM también pueden tener la responsabilidad de cuidar a miembros de la familia de edad avanzada, tales como padres, o de criar a sus nietos. Estas situaciones pueden causar una preocupación añadida, especialmente cuando la persona con EM experimenta una evolución en su enfermedad o cuando su sistema de apoyo es limitado.

Cambios cognitivos

Generalmente, los cambios cognitivos y el envejecimiento están estrechamente interrelacionados. Para las personas con EM, los cambios cognitivos también se producen como un síntoma directo de la enfermedad. Los trastornos cognitivos suelen ser síntomas ocultos, y a la familia y amigos del enfermo les puede resultar difícil comprenderlos y afrontarlos. Por lo tanto, los retos cognitivos pueden llegar a ser una amenaza para la interacción social del día a día. También pueden afectar la capacidad del individuo a la hora de realizar tareas diarias, y muchas personas con EM temen que esto les provoque una pérdida de la independencia.

Ser una carga

La preocupación más común en personas con EM en cualquier etapa de la enfermedad es el miedo a convertirse una carga para sus parejas y familiares. A menudo expresan su temor de que la felicidad y el bienestar general de sus seres queridos puedan verse amenazados por los desafíos y los posibles cambios provocados por la EM.

Aunque muchas personas con EM no evolucionan hasta el punto de una discapacidad grave, el impacto de la enfermedad puede causar aún cambios radicales en el estilo de vida y una creciente dependencia de los cuidadores. La encuesta danesa mostró que todas las personas con EM casadas y mayores de 60 años dependían de la ayuda de sus esposos. Los solteros con EM dependen principalmente de servicios profesionales de atención y cuidados para sus necesidades, y muchos sentían que esto limitaba sus actividades sociales y su libertad.



©iStock.com/ArtMarie

Envejecer juntos

Algunos de los cambios más comunes relacionados con la edad en todos los individuos son similares a los cambios provocados por la EM, tales como menor energía, debilidad, dolor o diversos tipos de problemas de movilidad. Una pareja que envejece necesita tomar en consideración que su salud en conjunto está decayendo y que la pareja puede ser menos capaz de ocupar el papel de cuidador a medida que pasa el tiempo. En estos casos, puede resultar de mucha mayor importancia recibir apoyo profesional y utilizar dispositivos de asistencia. Es vital que no se olviden las necesidades ni el apoyo de la pareja. Disfrutar de minutos y espacio en soledad o asistir a grupos de apoyo para familiares que también son cuidadores puede ofrecer tiempo para revitalizarse así como oportunidades sociales.

Conclusión

Al anticipar que la enfermedad, con el tiempo, puede tener consecuencias de naturaleza muy amplia sobre ellos así como sobre sus familias, las personas con EM pueden planificar sus posibles necesidades a la hora de envejecer, así como aquellas de sus cuidadores. Necesitan considerar los “¿y si...?” y ser realistas sobre lo que pueda sobrevenirles. La planificación previa puede aportarles un sentimiento de control y hacer que sea menos amenazante el impacto potencial de la enfermedad. A la hora de pensar en envejecer con EM, transformar las preocupaciones en estrategias para las posibles necesidades en el futuro puede ayudar a las personas con EM y a sus familias a estar al mando, independientemente de lo que pueda venir.

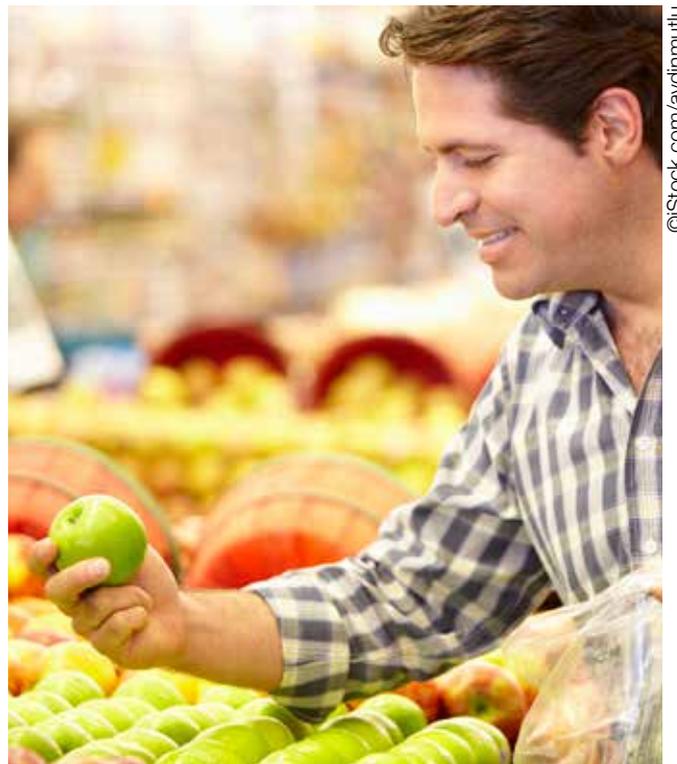
Problemas de autonomía

Tanaya Chatterjee, Memorial University, St. John's, Newfoundland, Canadá y
Michelle Ploughman, *Recovery & Performance* Laboratory, Facultad de Medicina,
Memorial University, St. John's, Newfoundland, Canadá

El tratamiento de la EM resulta complejo y a menudo implica a numerosos profesionales de la salud entre los que se incluyen neurólogos, urólogos, enfermeras de EM, médicos de familia, psicólogos y fisioterapeutas. Este tipo de cuidados se denomina "modelo médico". El objetivo del modelo médico es el de ofrecer una intervención de tipo médico, tal como medicación, equipos y ejercicios. Dado que la EM es a menudo impredecible, también es importante que las personas con EM adquieran un conocimiento de sí mismos y de su enfermedad con el fin de ser capaces de manejar su vida diaria.

Tener la confianza y las aptitudes para coordinar todos los factores que afectan a la salud de uno mismo es la base de la autonomía. En estudios que han intentado comprender un envejecimiento saludable con EM, algunas personas mayores han explicado que les costó casi 10 años comprender su EM. Sin embargo, una vez ganaron confianza en cómo predecir y gestionar los síntomas de su EM, como la fatiga o el dolor, fueron capaces de lidiar mejor con la enfermedad y centrarse en otras partes de sus vidas que eran importantes para ellos, ser padres, abuelos y profesionales. Algunos desearon poder haber aprendido sobre su EM y adquirir esa confianza antes.

La autonomía se centra en el hecho de que el conocimiento de la enfermedad, la comprensión de sus emociones y su papel en la familia y en la sociedad, ayudará a las personas con EM a mejorar su calidad de vida en general. Tener control y emplear aptitudes de autogestión (autonomía) les da fuerza y optimismo. Las personas que son atentas y tienen buenas aptitudes de autogestión también podrían ser capaces de detectar nuevos síntomas o síntomas que no se deben a la EM. Por ejemplo, alguien con EM puede advertir un cambio en los hábitos de su vejiga. Utilizando estrategias de autogestión, pueden detectar que el cambio no es normal en ellos, e informar a sus médicos o enfermeros.



Los ingredientes de la autonomía

La autonomía (o autogestión) es un concepto que se desarrolló por vez primera para ayudar a las personas a gestionar su vida con una enfermedad crónica como la artritis, el dolor y la diabetes. Algunos de los mensajes pueden resultar útiles en la EM. Un modelo de autogestión describe cómo esta tarea es de naturaleza triple:

1. gestionar los síntomas médicos; por ejemplo, tomar los medicamentos de manera regular
2. gestionar su nuevo papel en la vida; por ejemplo, adaptarse al cambio y crear nuevas actividades con amigos y familia
3. gestionar las emociones; por ejemplo, reconocer el estrés y la frustración y utilizar técnicas para gestionarlas, como la respiración profunda o hacer una escapada.

Este modelo esboza seis aptitudes fundamentales que se utilizan durante la autogestión:

Resolución de problemas

Implica la identificación del problema, determinar las posibles formas de resolverlo y luego elegir la mejor solución. Por ejemplo, alguien puede creer que estar de pie y cocinar es muy agotador. Usando técnicas de resolución de problemas, se propondrían e intentarían algunas ideas, como cocinar dos platos de una vez, probar recetas sencillas o comer fuera determinados días de la semana.

Toma de decisiones

Esto implica determinar la lista de prioridades y, posteriormente, decidir qué hay que hacer para gestionar las actividades del día a día. Por ejemplo, cuando nos enfrentamos a un día muy ajetreado, podemos hacer una lista de actividades por orden de prioridad (quiero hacer y necesito hacer), y luego posponer algunas que sean de baja prioridad.

Utilización de recursos

Esto implica organizarse para utilizar los recursos disponibles de la manera más eficiente posible. Una persona puede decidir agrupar tareas similares para ahorrar tiempo, dinero y energía. Por ejemplo, con el fin de hacer más ejercicio, podemos caminar al supermercado pero volver en autobús. También podemos establecer algunas tareas en casa usando una banca online en vez de tener que ir al banco.

Comunicación con profesionales sanitarios

Este es un aspecto muy importante de la autonomía y la autogestión. En un estudio que examinaba las claves para un envejecimiento saludable con EM, las personas mayores con EM comentaban que resultaba más útil entablar una conversación entre dos personas con los profesionales sanitarios, que simplemente les dijeran qué tenían que hacer. Estar preparado para las visitas médicas, usar un diario para mantener un registro de problemas y registrar el resultado de las visitas, ayuda a la gente a hacerse responsable de su propia salud.

Pasar a la acción

A menudo, tomar medidas es el paso más difícil. Por ejemplo, alguien puede decir "quiero comer mejor", sin embargo, esto no es actuar. Tras descubrir cómo podría mejorar su dieta y decidir mejorarla, hay entonces que

desarrollar nuevos hábitos. ¡Abandonar viejos hábitos y sustituirlos por otros nuevos es un desafío! Es posible que necesiten participar de manera rutinaria en el mismo y nuevo comportamiento con el fin de convertirlo en un hábito.

Personalización a medida

Esto significa que una persona modifique cosas a su alrededor para adaptarlas a sus propias necesidades y a los recursos disponibles. Por ejemplo, el sueño es muy importante, pero una persona podría tener que adaptar su sueño para gestionar la fatiga, cuidar de un bebé o trabajar tarde. Entonces habrá que intentar organizar un momento para obtener sueño extra cuando resulte conveniente. Con la personalización, se pueden proponer distintas formas de hacer que el horario se ajuste al plan y comprobar estas modificaciones con su médico o enfermero.

Autogestión: ¿se nace o se hace?

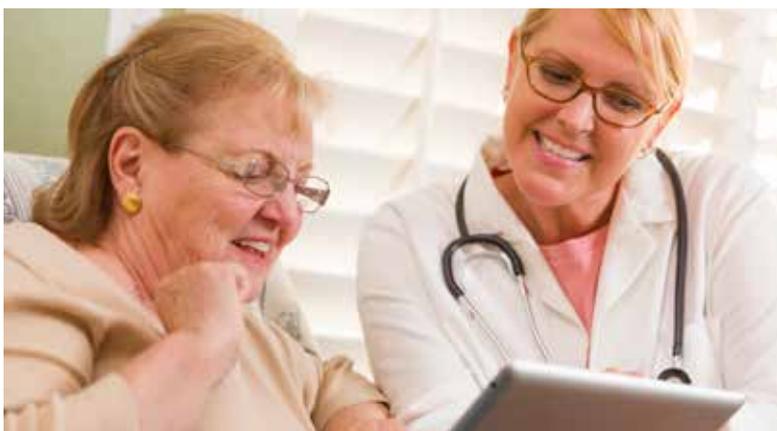
¿Podemos aprender a autogestionarnos o nacemos ya con estas aptitudes? Probablemente la respuesta sea "sí" a ambas cuestiones. Las personas pueden aprender aptitudes y desarrollar la confianza para autogestionarse su EM, pero también ayuda si ya poseen algunas técnicas. Por ejemplo, ser intuitivo en lo que respecta a los síntomas de la EM probablemente sea muy fácil para algunas personas. Pueden detectar los cambios (por ejemplo, alguna molestia en una zona que normalmente no molesta), determinar el mejor procedimiento a seguir y ejecutarlo. Sin embargo, estos pasos también pueden aprenderse. Existen cursos de autogestión y recursos que pueden enseñarnos a ser más conscientes (ver listado al final de este artículo).

¿Qué puede obstaculizar la autogestión?

La autogestión eficaz puede ser un proceso desafiante que podría suponer el hecho de superar un conjunto de obstáculos diferentes.

Negación

Ignorar un cambio en el estado de salud o una situación problemática puede obstaculizar a una persona con EM que esté tomando medidas para gestionar la situación. Si se utilizan las técnicas de autogestión descritas anteriormente, deberían analizar el problema, planificar el procedimiento a seguir y tomar medidas para conservar la salud. El hecho de retrasar el momento de pasar a la acción alarga el tiempo necesario para encontrar una solución.



A veces, cuando hablamos de problemas de salud, nos centramos en los problemas físicos e ignoramos la salud mental. Es importante cuidar la salud mental, a la vez que la física. Las técnicas de autogestión pueden utilizarse para darse cuenta de cambios en los hábitos de sueño o de alimentación, o para detectar niveles de energía reducidos, así como los cambios de humor, especialmente con sentimientos como la desesperanza. A menudo también puede ayudar tener una conversación con un médico o con un enfermero.

Pensamientos derrotistas

Nuestros pensamientos están conectados a nuestro comportamiento, por lo que un pensamiento inútil puede conducir a un comportamiento inútil. Por ejemplo, alguien puede centrarse en un solo detalle negativo, obsesionarse con él exclusivamente e ignorar el resto de aspectos que han sido positivos. Otro ejemplo de pensamientos derrotistas son las frases con “debería”. Esto es cuando alguien se dice a sí mismo que las cosas “deberían” ser de la forma que esperaban y entonces se sienten desesperanzados o enfadados si no lo son.

Preocuparse en lugar de reflexionar

Pensar en su propia salud y otros problemas no significa regodearse en ellos. Cualquier persona preocupada por su salud debe estar atenta. Utilizando la autogestión, la persona toma medidas que van más allá de la simple preocupación: reflexionan sobre los síntomas, reconocen patrones, comprenden las limitaciones y planean alternativas.

Gestionar otros problemas de salud mientras se envejece con EM

Numerosas enfermedades como el cáncer, las cardiopatías y la osteoporosis son comunes entre las personas mayores. Es importante para todos prevenir y gestionar otras enfermedades, pero es especialmente valioso para personas con una enfermedad como la EM. Resulta esencial realizarse pruebas rutinarias para detectar el cáncer, como el de mama o el de colon, así como prestar atención a síntomas anormales. De hecho, en un estudio de personas mayores con EM, los participantes explicaron que estaban más preocupados por sus otros trastornos de salud que por la EM. El hecho de utilizar las técnicas de autogestión prepara a los individuos para que identifiquen problemas y actúen con el fin de mantener un buen estado de salud.

Conclusión

En resumen, la autogestión es parte de un plan general eficaz de gestión a largo plazo que incluye a profesionales de la salud y que tiene como objetivo ayudar a las personas con EM a mejorar y a mantener su estado de salud y su calidad de vida. Hacerse cargo no significa convertirse en su propio médico, significa que debido a que se encuentran en una situación única como expertos en su propia experiencia con la EM, se convierten en un igual, más que un destinatario, en las cuestiones relacionadas con el cuidado de su salud.

Recursos útiles en Internet:

Páginas web:

- <http://patienteducation.stanford.edu/research/> (lista de control de autogestión y cuestionarios)
- <https://bc.selfmanage.org/onlinebc/hl/hlMain> (Programa Online de Autogestión de Enfermedades Crónicas)
- <http://selfmanagementuk.org/what-self-Management> (Autogestión Reino Unido)
- <http://www.mstrust.org.uk/information/publications/msandme/> (Guía de autogestión para vivir con Esclerosis Múltiple)
- <http://www.nationalmssociety.org/Living-Well-With-MS/Health-Wellness> (Vivir bien con EM/ Salud y Bienestar)

Aplicaciones para móviles:

- *Multiple Sclerosis Self-Care Manager*
- *My Action Planner App*

Cuidados paliativos y EM

Simone Veronese, Medicina Paliativa, FARO Onlus, Turín, Italia y Alessandra Solari, Fundación Instituto Neurológico Carlo Besta, Milán, Italia

Definición de cuidado paliativo

El cuidado paliativo se define como el cuidado total activo de una persona cuya enfermedad no responde a un tratamiento curativo. La gestión del dolor y de otros síntomas, así como de los problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial. El objetivo del cuidado paliativo en la EM es el de alcanzar la mejor calidad de vida posible para una persona con EM y sus familias una vez que los síntomas ya no respondan de manera eficaz al tratamiento o a la gestión.

El cuidado paliativo, con su atención en todas las necesidades de los individuos y sus familias, y su implicación activa en las decisiones médicas, también pretende mejorar la calidad de los cuidados y reducir el uso de servicios de emergencia y de cuidados intensivos.

Los cinco principios clave que constituyen los cimientos del cuidado paliativo y que deberían practicar todos los profesionales de la salud en atención primaria, hospitales y cualquier otro escenario son:

1. centrar la atención en la calidad de vida
2. un enfoque integral de la persona, teniendo en cuenta su experiencia pasada y su situación actual
3. cuidar tanto a la persona con la enfermedad que supone un riesgo para su vida como a las personas que le importan a dicha persona
4. respeto por la autonomía y las elecciones del paciente (incluyendo el lugar de preferencia de los cuidados y el acceso a cuidados paliativos especializados)
5. hacer énfasis sobre una comunicación abierta sensible, ampliándola a la persona con la enfermedad, y a los profesionales y cuidadores.

Cuidados paliativos en enfermedades neurológicas

El National Service Framework for Long Term Conditions (Programa Marco Nacional de Enfermedades de Larga Duración) incluye el siguiente requisito de calidad para los cuidados al final de la vida: “Las personas en las últimas etapas de enfermedades neurológicas de larga duración deben recibir un abanico integral de





©iStock.com/quavondo

servicios de cuidados paliativos cuando los necesitan para controlar síntomas, ofrecer alivio ante el dolor, y cumplir con sus necesidades de apoyo personal, social, psicológico y espiritual, de acuerdo con los principios del cuidado paliativo”.

Sin embargo, numerosos problemas pueden afectar la provisión de cuidados paliativos a personas afectadas por enfermedades neurológicas progresivas, tales como la EM. Entre estos, merece la pena mencionar la larga duración de la enfermedad, la falta de una evolución previsible, o la presencia de un desarrollo fluctuante; problemas de comportamiento y cognitivos coexistentes; cuidado multidisciplinar complejo, gestión de tratamientos/aparatos especiales (por ejemplo, un tubo PEG para la nutrición o una bomba de baclofeno para la espasticidad severa). La mayoría de las personas con EM fallecen con la enfermedad, pero no a causa de ella.

Una solución para prestar el cuidado adecuado a personas con necesidades tan complejas y finales tan impredecibles es aportar información en diferentes momentos durante el desarrollo de la enfermedad, y no centrarse sólo en el cuidado al final de la vida.

El cuidado paliativo podría ofrecer aptitudes durante el diagnóstico, diferentes opciones cuando la progresión de la enfermedad enfrenta a personas con EM y sus familias ante decisiones difíciles, siendo una ayuda constante en el control de síntomas y la atención psicosocial, y constituyendo un recurso conocido cuando una persona con EM se acerca al final de su vida. También puede proporcionar ayuda psicológica ante el duelo a los familiares que se han visto involucrados en el cuidado de las personas con EM.

En la práctica, el cuidado paliativo puede integrarse junto con los servicios de atención neurológica y de rehabilitación. La interacción entre la neurología y los cuidados paliativos a lo largo de la duración de enfermedades de progresión rápida es muy estrecha, con un papel relativamente más pequeño para médicos rehabilitadores.

Sin embargo, la rehabilitación juega un papel muy importante a la hora de proveer cuidado y apoyo a largo plazo, a menudo durante muchos años, en enfermedades de progresión más lenta o estables. A medida que la EM de una persona avanza, suelen solaparse la rehabilitación y los cuidados paliativos.

Cuidados de por vida para personas con EM

Resulta difícil calcular la esperanza de vida en personas con EM debido a la variabilidad entre individuos y a la naturaleza impredecible de la enfermedad. Las personas con EM avanzada pueden necesitar cuidados paliativos durante décadas. Los cuidadores son una fuente esencial de apoyo para las personas con EM, y en el estado avanzado de la enfermedad pueden responsabilizarse de cumplir con la mayoría de las necesidades de sus seres queridos. Cuidar a una persona con EM a veces puede reducir la calidad de vida del cuidador, y puede afectar negativamente al empleo y a la economía del cuidador si se necesitan cuidados durante un periodo de tiempo prolongado. El envejecimiento y otras enfermedades combinadas con la EM pueden afectar tanto a la persona con EM como a su cuidador o cuidadora.

Varios estudios recientes en adultos con EM avanzada y sus cuidadores, y en personas que acababan de ser diagnosticadas con EM, indicaron preocupaciones similares. Entre ellas se incluyen tiempo insuficiente con profesionales de la salud, falta de intercambio de información y discontinuidad en el cuidado y la atención.

Sin embargo, a diferencia de los administrados en las etapas primeras de la EM, no existen tratamientos modificadores de la enfermedad para personas con EM

avanzada. Por lo tanto, resulta mucho más importante que se llegue a un reconocimiento adecuado, a una gestión de los síntomas y a una coordinación en los cuidados. Incluir tratamientos dirigidos a la enfermedad y proporcionar cuidados desde el momento del diagnóstico de la EM prevendría y trataría los síntomas de manera más eficaz, de la misma forma que iniciaría una comunicación sobre los objetivos del cuidado y la planificación futura.

Conclusión

El cuidado paliativo es un concepto complejo que pretende promover el bienestar tanto físico como psicosocial al final de la vida de una persona. Es una parte vital e integral de toda la práctica clínica, independientemente de la enfermedad o en la fase de evolución en la que se encuentre.

El explorar las preferencias para un futuro cuidado debe llevarse a cabo con sensibilidad y a un ritmo adecuado para la persona con EM y su familia.

Recursos útiles:

- www.mssociety.org.uk/ms-support/for-professionals/palliative-care
- www.nationalmssociety.org/For-Professionals/Clinical-Care/Managing-MS/Continuum-of-Care/Palliative-Care

Planificación anticipada de la atención médica

El reto de los servicios de cuidados paliativos especializados es trabajar en culturas y sociedades donde mucha gente se siente incómoda al hablar sobre la muerte o morir. Con el paso del tiempo, la muerte se ha convertido en un concepto cada vez más medicalizado e institucionalizado. Sin embargo, la gran mayoría de la gente con enfermedades de riesgo para la vida dicen que prefieren morir en casa. Es crucial asegurarse de que la gente con EM, los familiares y los profesionales de la atención sanitaria estén informados y compartan decisiones sobre el fin de la vida y los cuidados intensivos.

La planificación anticipada de la atención médica (ACP, por sus siglas en inglés) es el núcleo del cuidado paliativo. Respeta los objetivos y valores de la persona con la enfermedad, y promueve el intercambio significativo y honrado entre la persona, sus seres queridos y el cuidador o cuidadora.

Algunos estudios han mostrado que las personas que se implican en la ACP con sus cuidadores y sus suplentes tienen más probabilidad de tomar decisiones de acuerdo con sus preferencias, y de recibir un mejor cuidado de la salud al final de sus vidas. No obstante, la ACP debería ser un proceso flexible y continuo, ya que la salud de un individuo y sus circunstancias varían constantemente.

Además, el hecho de que una persona esté preparada para implicarse en la ACP puede variar a lo largo de la enfermedad. Se ha propuesto un enfoque en tres pasos para preparar a las personas para tomar decisiones para el futuro, y supone elegir un suplente adecuado, expresando claramente valores y preferencias, y estableciendo algún margen de libertad para las decisiones del suplente dada la complejidad de la situación.

Resultados de la encuesta online sobre envejecer con EM

1.948 personas de 70 países de todo el mundo realizaron nuestra encuesta sobre envejecer con EM durante octubre y noviembre de 2014. Lea los resultados completos en www.msif.org

Más de un tercio de las personas que realizaron la encuesta tenían entre 51 y 60 años, mientras que un cuarto tenían 41-50 años de edad. La mayor parte de los encuestados fueron mujeres (80%), y un 57% tenía EM recurrente-remitente, el 5% tenía EM progresiva-recurrente, el 22% secundaria progresiva y el 11% primaria progresiva. La mayoría de los participantes tenía EM durante más de 20 años (29%), coincidiendo con el tema.

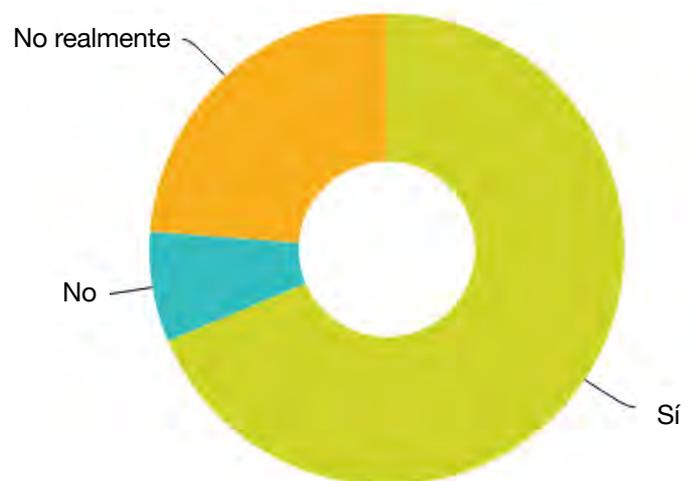
Cuando se les preguntó si pensaban que su EM había cambiado a medida que envejecían, el 69% dijo que sí, el 24% que no realmente, y el 8% dijo que no.

“Por suerte, los 60 son los nuevos 40”.

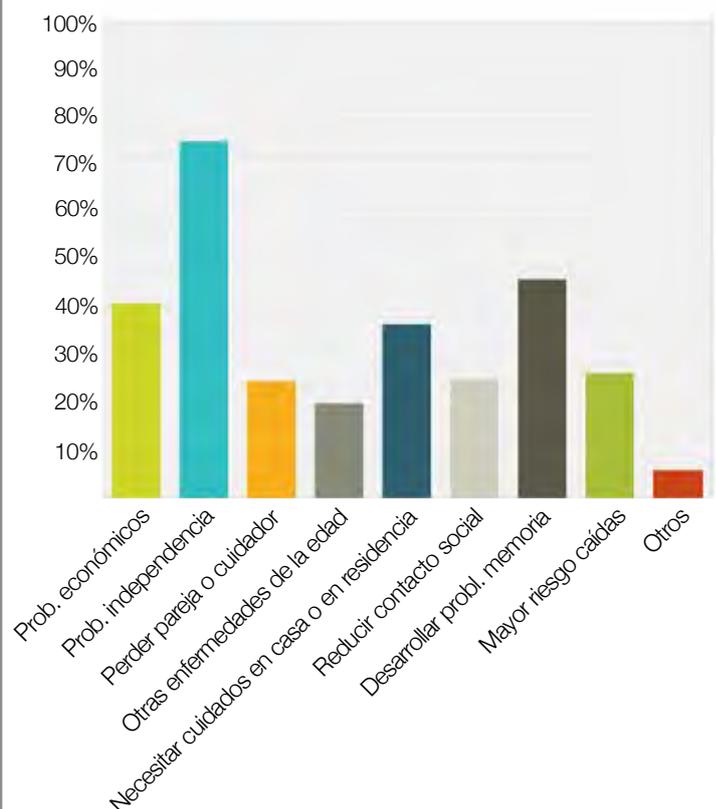
Se pidió a los participantes que eligieran sus tres principales preocupaciones a la hora de envejecer con EM. Tres cuartos de ellos eligió los problemas de independencia (volverse menos independiente).

Los participantes procedían de Albania, Argentina, Armenia, Australia, Austria, Bahamas, Barbados, Bélgica, Bosnia y Herzegovina, Brasil, Canadá, Chile, Colombia, Croacia, Chipre, Rep. Checa, Dinamarca, Rep. Dominicana, Egipto, El Salvador, Estonia, Finlandia, Francia, Georgia, Alemania, Grecia, Haití, Hong Kong, Hungría, Islandia, India, Indonesia, Irán, Irlanda, Israel, Italia, Kenia, Kuwait, Líbano, Luxemburgo, Macedonia, Malasia, Malta, México, Marruecos, Nepal, Holanda, Nueva Zelanda, Noruega, Pakistán, Palestina, Perú, Polonia, Portugal, Puerto Rico, Rumanía, Fed. Rusa, Arabia Saudí, Serbia, Eslovenia, Sudáfrica, España, Suecia, Suiza, Trinidad y Tobago, Turquía, Reino Unido, Estados Unidos, Uruguay y Venezuela.

¿Ha cambiado con la edad su EM?



Principales preocupaciones al envejecer con EM



“Me caigo mucho. También me preocupa cómo lo llevaría si mi marido no estuviera para apoyarme”.

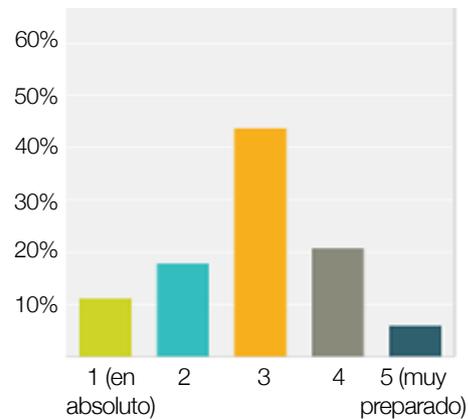
“No ser capaz de hacer las cosas que hacen los abuelos cuando (con suerte) tenga nietos en el futuro”.

Cuando se les preguntó qué nota se darían al gestionar pruebas regulares para problemas no relacionados con la EM a medida que envejecen (como citologías, colonoscopias, tensión, mamografías o exámenes de la piel), la mayoría (32%) dijeron que eran muy diligentes.

“A mi pareja le preocupa más mi salud en un futuro que a mí”.

Se preguntó a los participantes cuán preparados estaban para envejecer con EM y sólo un pequeño porcentaje se sentía muy preparado.

Cómo de preparados se sentían los participantes par envejecer con EM



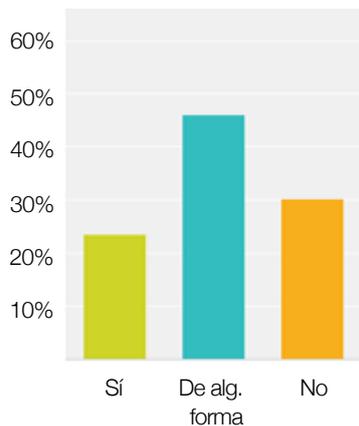
El 42% de los encuestados han considerado, pero no llevado a cabo, hacer testamento o dar instrucciones por adelantado. Alrededor de un tercio han puesto estas medidas en marcha.

“He hecho testamento pero no he dado, ni me he planteado dar, instrucciones por adelantado”.



Casi la mitad afirmó que “de alguna forma” habían guardado fondos para cuando envejecieran, mientras que el 30% dijo que no, que no se habían preparado económicamente.

Planificación económica para envejecer con EM



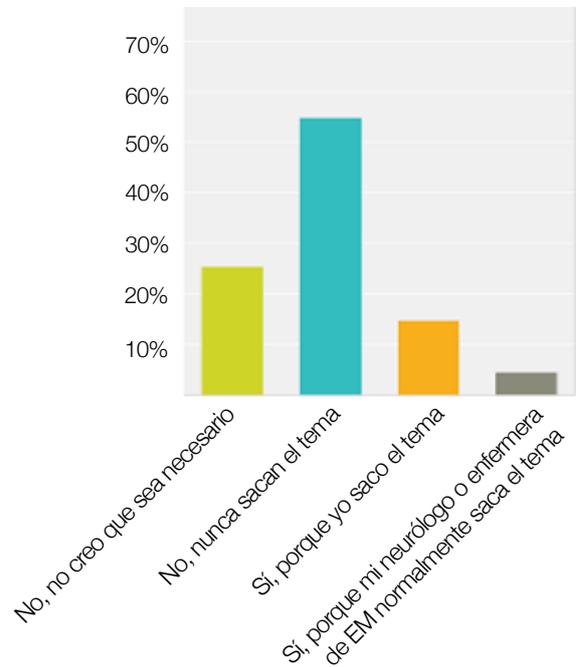
Aproximadamente un tercio de los encuestados sentían que sus médicos sabían sobre el envejecimiento con EM. Un tercio creía que conocían el tema sólo parcialmente o nada en absoluto.

“Veo a mi enfermera de EM dos veces al año, pero puedo ponerme en contacto con ella por e-mail o teléfono cuando la necesito. Poder hablar, hacer preguntas, [da] un valioso apoyo, ¡confío más en ella que en mi neurólogo!”

Se le preguntó a los encuestados si hablaban de problemas relacionados con la edad con su neurólogo de EM, con la enfermera de EM u otros profesionales sanitarios. Más de la mitad no lo mencionan.

“La atención siempre está en la movilidad, pero la mía no está afectada. Tengo dolores, fatiga, problemas con la vejiga, cognitivos, espasticidad y a la hora de tragar. Tengo un aspecto estupendo, pero me siento como si tuviera 80 años”.

Hablar de problemas de la edad con los médicos



©iStock.com/lostinbids

Respondemos a sus preguntas

P. Tuve los primeros síntomas a los 21 y ahora tengo 68. Un neurólogo le dijo a mi marido que pocas personas mayores tienen síntomas de EM activos, lo que lleva a los médicos a pensar que quizás la EM para en algún momento por sí sola, dejándote con daños residuales y envejeciendo, pero nada nuevo. Es verdad que no he tenido síntomas durante al menos 10 años. ¿Qué opina?

R. No existen pruebas de que la EM se detenga por sí sola tras una determinada edad o década en la vida. Lo que el neurólogo le dijo a su esposo sobre que pocas personas mayores tenían EM “activa” probablemente se basa en el hecho de que los individuos más mayores con EM que tienen normalmente un historial más largo con la enfermedad es probable que hayan cambiado a una fase progresiva y es menos probable que experimenten ataques de EM clásicos, como ocurre en la EM recurrente-remitente. Lo que sí sabemos es que cerca del 75% de personas con EM recurrente-remitente han evolucionado hacia la EM progresiva después de tres décadas. Puede ser que sea usted afortunada y tenga una evolución suave o incluso benigna. Podría ser útil hablar sobre su situación concreta con un neurólogo de EM.

P. Tengo EM secundaria progresiva y creo que estoy empezando con la menopausia, porque algunas noches tengo sudores nocturnos. He oído que puede afectarme a mí y a mis síntomas, y estoy bastante preocupada porque no sé qué esperar. ¿Me podría aconsejar?

R. Sólo se han llevado a cabo pequeños estudios sobre EM y la menopausia, pero sugieren que algunas mujeres experimentarán pocos cambios, o ninguno, en su enfermedad durante la menopausia, aunque puede ser más duro para otras. Aunque la menopausia no provoca necesariamente nuevos síntomas, puede empeorar la fatiga y el 54% de las mujeres presentan un aumento de algunos de los síntomas ya existentes durante este tiempo. Los motivos aún no están claros, pero probablemente tenga que ver con el aumento de la temperatura corporal que causa la menopausia, en especial los sofocos,

y también debido a los cambios hormonales que se producen con la reducción de los niveles de estrógeno. Se cree que las hormonas femeninas tienen un efecto neuroprotector en la EM y el 75% de las que usan por tanto terapias hormonales de sustitución han constatado una mejoría en sus síntomas. También hay un mayor riesgo de osteoporosis, especialmente en mujeres que han tenido varias dosis de esteroides y no son capaces de hacer ejercicios con peso. Así que es importante asegurarse de que toma una dosis adecuada de calcio, que reduzca el alcohol y el tabaco, y que haga ejercicio durante cortos espacios de tiempo a lo largo del día.

P. Tengo 66 años y relativamente buena salud, a pesar de tener EM durante 35 años. Tengo suerte de vivir cerca de un importante centro de investigación de EM de mi ciudad. Hay varios ensayos clínicos en curso en todo momento, pero siempre me dicen que mi edad me excluye de participar. ¿Por qué sucede esto y hay alguna esperanza de un ensayo en el futuro para gente mayor con EM como yo?

R. Cada ensayo clínico tiene unos criterios de inclusión y exclusión establecidos. Están diseñados para garantizar que el estudio mida la eficacia de un medicamento y que sea seguro. El hecho de envejecer significa que personas con EM a menudo tienen problemas de salud relacionados con la edad, como problemas cardíacos, diabetes, tensión alta, problemas de vista, entre otros. Esto hace más difícil determinar si es la EM u otras enfermedades las que causan las discapacidades. También hace difícil determinar qué síntomas son efectos secundarios del medicamento en estudio y cuáles se deben a problemas de salud latentes. Las personas mayores suelen tomar medicamentos no relacionados con la EM, que puede ser un criterio de exclusión en un estudio, ya que las interacciones entre medicamentos pueden desconocerse o alterar los resultados. Con una atención renovada a la hora de encontrar tratamientos eficaces para las formas progresivas de EM, será necesario para futuros ensayos clínicos ampliar el límite de edad, ya que la gente con EM progresiva suele ser mayor.

Entrevista con Carol de Guatemala

Háblenos sobre usted

Mi nombre es Carol de León Reeves, tengo 70 años. Vivo en Ciudad de Guatemala, Guatemala, en Centroamérica. Vivo en una casa con mi hija y tres de mis nietos. Solía trabajar como decoradora de interiores. Aún hago algunos trabajos pequeños aquí y allí. Me diagnosticaron EM cuando tenía 38, así que hace 32 años, pero los síntomas empezaron hace 37 años.

¿Empezó su enfermedad de forma diferente a lo que es ahora?

Cuando me diagnosticaron, me incapacitó de la cintura para abajo y no podía caminar. No tenía control de la vejiga. Tenía movimientos involuntarios en las piernas. Me dolían las piernas y la cadera. Usaba una silla de ruedas para moverme. Unos seis años después del diagnóstico, empecé a recuperar algún control en las piernas y empecé a caminar de nuevo. Aún pierdo el equilibrio, pero puedo caminar. Cuando me voy de casa, uso un bastón como ayuda. He recuperado el control de la vejiga. Hace unos 15 años, empecé a ver doble y luces de colores. También empecé a desarrollar pérdida de la audición. Por lo demás, las cosas parecen ser iguales.

¿Cuáles son los síntomas más problemáticos en el presente y cómo los gestionas?

La visión doble es el síntoma más difícil de llevar ahora mismo. Cuando sucede, me siento, cierro los ojos y los masajeo. Siento quemazón en la piel en el lado inferior de las costillas por delante y por la espalda. La sensación dura unas 2 o 3 horas y luego desaparece. Aún tengo problemas con el equilibrio, pero me he acostumbrado y uso el bastón para apoyarme.

¿Tiene algún otro problema de salud o diagnóstico aparte de la EM?

Tengo arritmia (un trastorno por el cual el corazón late de manera irregular o a un ritmo anormal).

¿Ha hecho algún plan económico para el futuro debido al hecho de que está envejeciendo con EM?

Desgraciadamente no, no tengo la capacidad económica para planificarme para el futuro.



Carol de León Reeves (centro, al frente) con su familia

¿Le resulta difícil diferenciar entre problemas normales de la edad o problemas relacionados con la EM?

No estoy segura de si mi pérdida de audición tiene que ver con la EM o no.

¿Cree que tener EM siendo una persona mayor la ha limitado de alguna forma que otras personas no afrontan necesariamente?

No puedo salir de casa sola ni conducir un coche. Tengo que depender de la familia para que me ayuden.

¿Qué es lo que más le preocupa sobre envejecer con EM?

Sinceramente, nada me preocupa sobre envejecer con EM. He aprendido a vivir con la EM y a gestionarla. En vez de preocuparme, acepto que tengo la enfermedad y vivo una vida muy feliz y productiva. Tener y mantener una actitud positiva me ha ayudado mucho. Disfruto estando con mi familia. Sigo siendo tan activa como puedo. La vida es valiosa y disfruto cada minuto que puedo. Sé que Dios está conmigo y no hay nada en mi contra.



La Asociación Guatemalteca de Esclerosis Múltiple facilita información y apoyo a personas con EM y sus familias.
Contacto: www.facebook.com/ASOGEMGT o por correo electrónico asogem2@gmail.com

Miembros de la Federación Internacional de EM

Argentina: Esclerosis Múltiple Argentina
info@ema.org.ar www.ema.org.ar

Australia: MS Australia
info@msaustralia.org.au
www.msaustralia.org.au

Austria: Multiple Sklerose
Gesellschaft Österreich
msgoe@gmx.net www.oemsg.at

Belgium: Ligue Nationale Belge de
la Sclérose en Plaques/Nationale
Belgische Multiple Sclerose Liga
ms.sep@ms-sep.be www.ms-sep.be

Brasil: Associação Brasileira de
Esclerose Múltipla
abem@abem.org.br www.abem.org.br

Canadá: MS Society of Canada/Société
canadienne de la sclérose en plaques
info@mssociety.ca www.mssociety.ca
www.scleroseenplaques.ca

Chipre: Cyprus Multiple Sclerosis
Association multipsy@cytanet.com.cy
www.mscyprus.org.cy

Rep. Checa: Unie Roska česká
MS společnost
roska@roska.eu www.roska.eu

Dinamarca: Scleroseforeningen
info@scleroseforeningen.dk
www.scleroseforeningen.dk

Estonia: Eesti Sclerosis Multiplex'i
Ühingute Liit
post@smk.ee www.smk.ee

Finlandia: Suomen MS-liitto ry
tiedotus@ms-liitto.fi www.ms-liitto.fi

Francia: Ligue Française contre la
Sclérose En Plaques
info@ligue-sclerose.fr
www.ligue-sclerose.fr

Alemania: Deutsche Multiple Sklerose
Gesellschaft Bundesverband e.V.
dmsg@dmsg.de www.dmsg.de

Grecia: Greek Multiple Sclerosis
Society info@gmss.gr www.gmss.gr

Hungaríá: Magyar SM Társaság
info@smtarsasag.hu
www.smtarsasag.hu

Islandia: MS-félag Íslands
msfelag@msfelag.is
www.msfelag.is

India: Multiple Sclerosis Society
of India
homssofindia@gmail.com
www.mssocietyindia.org

Irán: Iranian MS Society
info@iranms.ir www.iranms.ir

Irlanda: MS Ireland
info@ms-society.ie www.ms-society.ie

Israel: Israel MS Society
agudaims@netvision.net.il
www.mssociety.org.il

Italia: Associazione Italiana Sclerosi
Multipla
aism@aism.it www.aism.it

Japón: Japan Multiple Sclerosis
Society
jmss@sanyecorp.co.jp www.jmss-s.jp

Letonia: Latvijas Multiplas Sklerozes
Asociacija lmsa@lmsa.lv www.lmsa.lv

Luxemburgo: Multiple Sclérose
Lëtzebuerg
info@msweb.lu www.msweb.lu

Malta: Multiple Sclerosis Society of
Malta info@msmalta.org.mt
www.msmalta.org.mt

México: Esclerosis Múltiple México
emmex-org@hotmail.com
www.emmex-ac.blogspot.com

Holanda: Stichting MS Research
info@msresearch.nl www.msresearch.nl

Nueva Zelanda: MS Society of New
Zealand Inc
info@msnz.org.nz www.msnz.org.nz

Noruega: Multipel Sklerose Forbundet
I Norge epost@ms.no www.ms.no

Polonia: Polskie Towarzystwo
Stwardnienia Rozsianego
biuro@ptsr.org.pl www.ptsr.org.pl

Portugal: Sociedade Portuguesa de
Esclerose Múltipla
sec.geral@spem.pt www.spem.pt

Rumanía: Societatea de Scleroza
Multipla din România
office@smromania.ro
www.smromania.ro

Rusia: The All-Russian MS Society
info@ms2002.ru www.ms2002.ru

Eslovaquia: Slovenský Zväz Sclerosis
Multiplex
szsm@szm.sk www.szsm.szm.sk

Eslovenia: Združenje Multiple
Skleroze Slovenije
info@zdrufenje-ms.si
www.zdrufenje-ms.si

España
Asociación Española de Esclerosis
Múltiple
aedem@aedem.org www.aedem.org

y
Esclerosis Múltiple España
info@esclerosismultiple.com
www.esclerosismultiple.com

Corea del Sur: Korean Multiple
Sclerosis Society
kmss2001@gmail.com www.kmss.or.kr

Suecia: Neuroförbundet
info@neuroforbundet.se
www.neuroforbundet.se

Suiza: Schweizerische Multiple
Sklerose Gesellschaft
info@multiplesklerose.ch
www.multiplesklerose.ch

Túnez: Association Tunisienne des
Malades de la Sclérose en Plaques
ATSEP@topnet.tn
contact@atseptunisie.com
www.atseptunisie.com

Turquía: Türkiye Multipl Skleroz Derneği
bilgi@turkiyemsdernegi.org
www.turkiyemsdernegi.org

R. Unido: MS Society UK
info@mssociety.org.uk
www.mssociety.org.uk

Uruguay: Esclerosis Múltiple Uruguay
emur@adinet.com.uy www.emur.org.uy

EE. UU.: National MS Society
www.nationalmssociety.org

MS *in focus*



multiple sclerosis
international federation

Skyline House
200 Union Street
Londres
SE1 0LX
Reino Unido

Tel: +44(0)20 76201911
Fax: +44(0)20 76201922
www.msif.org
info@msif.org

La Federación Internacional de EM es una organización benéfica y una empresa limitada por garantía, registrada en Inglaterra y Gales.
N.º de empresa: 05088553.
N.º de Organización benéfica: 1105321

Con una junta editorial internacional e intercultural, accesible en varios idiomas, **MS *in focus***, está disponible para todos aquellos afectados por la EM en todo el mundo.

Haga su donación para apoyar nuestro importante trabajo con las personas con EM en todo el mundo
www.msif.org/donate

Fondo de catálogo

Están a su disposición números anteriores que cubren una amplia gama de temas relacionados con la EM y son gratuitos. Descárguelos o léalos online en www.msif.org/msinfocus



Con nuestro mayor agradecimiento

La MSIF desearía agradecer a Merck Serono por su generosa donación, que hace posible la producción de **MS *in focus***.