

# MS *in focus*

Número 10 • 2007

## ● Dolor y EM



multiple sclerosis  
international federation

## Comité editorial

### Federación internacional sobre la esclerosis múltiple (Multiple Sclerosis International Federation; MSIF).

La MSIF lidera el movimiento global sobre esclerosis múltiple (EM) por medio de la estimulación de la investigación para comprender y tratar la EM y de la mejora de la calidad de vida de los pacientes afectados por esta enfermedad. En su compromiso con esta misión, la MSIF se sirve de la excepcional colaboración de sociedades nacionales para la EM, profesionales de la salud y la comunidad científica internacional.

Nuestros objetivos son:

- Contribuir al desarrollo de sociedades nacionales para la EM eficaces
- Comunicar conocimientos, experiencia e información sobre la EM
- Promover la actividad de la comunidad internacional para la EM a nivel global
- Estimular la investigación para el conocimiento, el tratamiento y la cura de la EM

Visite nuestro sitio web en [www.msif.org](http://www.msif.org)

**Imagen de tapa:** Bardi Rosman Koodrin

**Diseñado y producido por**

Cambridge Publishers Ltd  
275 Newmarket Road  
Cambridge  
CB5 8JE  
Reino Unido

+44 (0)1223 477411  
[info@cpl.biz](mailto:info@cpl.biz)  
[www.cpl.biz](http://www.cpl.biz)

ISSN 1478467X

© MSIF

**Editora y jefa de proyecto** Michele Messmer Uccelli, MA (máster en letras), MSCS (máster en ciencias de la computación), Departamento de Investigación Social y Sanitaria, Sociedad Italiana de Esclerosis Múltiple, Génova, Italia.

**Editora ejecutiva** Nancy Holland, EdD (doctora en educación), RN (enfermera colegiada), MSCN (máster en enfermería), vicepresidenta, Programas Clínicos, Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple, Estados Unidos.

**Editora administrativa** Lucy Hurst, BA (licenciada en letras), MRRP (máster en recursos y planeamiento regional), Gestoras de información y comunicaciones, Federación Internacional de Esclerosis Múltiple.

Editora auxiliar Chiara Provasi, MA (máster en letras), coordinadora de proyectos, Departamento de Servicios Sociales y Sanitarios, Sociedad Italiana de Esclerosis Múltiple, Génova, Italia.

Miembro informante de la Junta Médica y Científica Internacional Chris Polman, MD (doctor en medicina), PhD (doctor en filosofía), profesor de Neurología, Centro médico de la universidad Free, Amsterdam, Países Bajos.

#### **Miembros de la Junta editorial**

Martha King, Directora de Publicaciones, Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple, Estados Unidos.

Elizabeth McDonald, MBBS (licenciada en medicina y cirugía), FAFRM, RACP (Real Colegio Australiano de Médicos), Directora médica, The Nerve Centre, EM Australia (NSW/VIC).

Nicole Mulasits, Editora en jefe de la revista Neue Horizonte, Sociedad Austriaca de EM, Austria, miembro del Comité Internacional de Personas con EM.

Izabela Odrobinska, Presidente de la Sociedad Polaca de EM, Polonia, miembro del Comité Internacional de Personas con EM.

Dorothea Pfohl, RN (enfermera colegiada), BS (licenciada en ciencias), MSCN (máster en enfermería), enfermera especializada en EM, Coordinadora clínica del Centro Integral de EM del Departamento de Neurología del Sistema de Salud de la Universidad de Pensilvania, Estados Unidos.

Paul Van Asch, Director de Fisioterapia del Centro Nacional de EM, Melsbroek, Bélgica.

Nicki Ward-Abel, Conferencista sobre EM, University of Central England, Birmingham, Reino Unido

## Carta de la editora



El dolor es un síntoma común en la EM. Las personas que experimentan dolor sienten los efectos que éste produce en sus actividades cotidianas, como el trabajo y la recreación, y en su estado de ánimo y goce de la vida.

El hecho de que un número récord de personas respondieran nuestra encuesta en línea (resultados en las páginas 24-25) para este número de esta edición demuestra lo importante que es este problema para la gran cantidad de personas que experimentan dolor. De manera alarmante, 90% de las personas con EM dijeron que el tratamiento no les proporcionaba un alivio completo del dolor. Esta discrepancia pone de relieve un área que exige la atención de los profesionales de la salud y los investigadores.

A menudo los médicos no reconocen muchas de las características clínicas del dolor, y a muchas personas que padecen de EM les puede ser difícil encontrar las palabras adecuadas para describir el dolor que están experimentando. Al mismo tiempo, las escalas para evaluar el dolor se basan en informes subjetivos y pueden estar sesgadas por cualquier combinación de circunstancias, lo que hace difícil evaluar la gravedad del dolor y su impacto en la vida cotidiana.

Con frecuencia el dolor se presenta junto con otros síntomas, tales como depresión, espasticidad o dificultades para moverse, que destacan la importancia de tratar la EM de manera integral. La situación se complica más por el hecho de que una persona con EM puede tener otras enfermedades, y esto hace que el diagnóstico y el tratamiento del dolor sean muy complejos. Otra preocupación es que, en algunos casos, los efectos secundarios de la medicación indicada para el dolor pueden ser tan angustiantes como el dolor original y, por lo tanto, tales medicamentos no pueden utilizarse de manera óptima.

Si tenemos en cuenta la influencia significativa que ejerce el dolor no tratado o tratado de manera ineficiente en la calidad de vida de las personas, podemos afirmar que puede causar consecuencias que van más allá de los temas relacionados con el tratamiento de los síntomas. Por este motivo, la participación del equipo de EM, incluida la persona con EM y su familia, es fundamental para la identificación, la evaluación y el tratamiento óptimo del dolor.

Esperamos que este número de MS in focus aclare algunos temas relacionados con el diagnóstico y tratamiento del dolor, y que sea un recurso útil, en especial para los profesionales de la salud que quizás no sean conscientes del impacto que tiene el dolor.

**Michele Messmer Uccelli**, Editora

## Índice

Introducción al dolor y la EM	4
Prevalencia, clasificación y medición del dolor	8
Dolor neurogénico en la EM	11
Dolor provocado por la EM y calidad de vida	14
Tratamientos psicosociales prometedores para el dolor y la EM	16
El uso de cannabis como analgésico para la EM: ¿real o imaginario?	19
Respuesta a sus preguntas	21
Entrevista: Vivir con dolor y EM	22
Resultados de la encuesta en línea sobre dolor	24
Reseñas	26

El próximo número de *MS in focus* estará dedicado a las células madre y la regeneración en la EM. Envíen sus preguntas y cartas a [michele@aism.it](mailto:michele@aism.it) o a la atención de Michele Messmer Uccelli a la Sociedad Italiana de EM, Via Operai 40, Génova, Italia 16149.

## Declaración editorial

El contenido de *MS in Focus* se basa en el conocimiento y la experiencia profesionales. La editora y los autores desean ofrecer información pertinente y actualizada. Puede que las perspectivas y opiniones que se expresen no sean las perspectivas de la MSIF. La información que aporta *MS in Focus* no debe considerarse como sustitutiva del consejo, la prescripción o las recomendaciones de un médico u otro profesional sanitario. Si desea obtener información específica y personalizada, consulte a su proveedor de atención sanitaria. La MSIF no aprueba, avala ni recomienda productos o servicios específicos, pero ofrece información para ayudar a las personas a que tomen sus propias decisiones.

# Introducción al dolor y la EM

Heidi Wynn Maloni, PhD (doctor en filosofía), RN (enfermero colegiado), Veterans Affairs Medical Center, MS Center of Excellence East, Washington, DC, Estados Unidos

Dolor en la esclerosis múltiple? El dolor no es un síntoma que se asocie comúnmente a la EM. Sin embargo, dado que los hallazgos de estudios de investigación sobre EM de todo el mundo sugieren que el dolor es un factor clave en la EM, es importante que las personas que padecen esta enfermedad y sus familias, los cuidadores, el personal de la sociedad de EM y los profesionales de la salud vuelvan a analizar el síntoma del dolor y su impacto en la vida de las personas con EM. Tales estudios han revelado que aproximadamente dos tercios de los pacientes con EM experimentan dolor en algún momento durante el curso de la enfermedad; el dolor puede ser un síntoma temprano e incluso el síntoma de presentación; puede ser el síntoma más debilitante, con un impacto en la funcionalidad; el dolor es infratratado, y ese dolor se asocia a la depresión, la ansiedad y la fatiga.

## **El dolor en la EM – ¿Se trata de algo nuevo?**

De hecho, en el siglo XIX se conocía la existencia de dolor en relación con el diagnóstico de la EM, a partir de que Jean Martin Charcot asoció el dolor observado en los pacientes con una afección neurológica que llamó esclerosis insular. En 1853, el neurólogo francés Trousseau se dio cuenta de que el dolor tenía características del tipo de la epilepsia y aconsejó a los científicos que utilizaran anticonvulsivos, también conocidos como fármacos antiepilépticos, a fin de tratar el dolor. En la década de 1940 se utilizó fenitoína para tratar espasmos tónicos dolorosos y en la década de

1960 surgieron varios estudios de casos e informes aislados sobre el dolor en la EM. En esa época, los anticonvulsivos aún constituían el tratamiento de primera línea. No fue hasta la década de 1980 se describió la incidencia, prevalencia y características del dolor en la EM, por medio de hallazgos obtenidos de estudios poblacionales que se realizaron en América del Norte y Europa. Más adelante, en estudios más recientes, se exploraron las asociaciones del dolor con otros síntomas y las implicancias psicosociales. Estos estudios respaldaron la idea de que el dolor es una característica común en la EM y sugirieron formas de tratar el síntoma.

## **Por qué se produce dolor en la EM?**

El dolor es un síntoma sensitivo que está directamente relacionado con dos episodios – la disrupción de la mielina del sistema nervioso central y los efectos de la discapacidad. La mielina acelera la conducción nerviosa y así ayuda a que la actividad motora ocurra sin inconvenientes, y facilita la integración e interpretación de estímulos sensoriales y la cognición sin mayores dificultades. Cuando el dolor es el resultado de una interrupción o alteración de la conducción nerviosa, se lo llama neurogénico, o que tiene su génesis u origen en el sistema nervioso central. Existe literatura que también emplea el término “neuropático”. En la actualidad no hay acuerdo respecto de qué término es más correcto.

El dolor nociceptivo ocurre cuando los nociceptores de los huesos, músculos o del cuerpo advierten el daño

*“Estudios de investigación realizados en poblaciones de personas con EM informan que aproximadamente dos tercios de los individuos que padecen de EM experimentan dolor en algún momento”.*

tisular que puede ser el resultado de la discapacidad. Esto puede ser secundario a los cambios musculoesqueléticos que ocurren en la EM, debido, por ejemplo, a la debilidad o a la postura incorrecta. Si una persona camina de una forma distinta a la normal, es posible que las articulaciones estén sometidas a una sobrecarga y también se vuelvan dolorosas. Uno de los efectos secundarios que provocan los esteroides es la pérdida ósea, pero esto a menudo no concierne a la EM, ya que por lo general los esteroides se utilizan durante períodos cortos. La inmovilidad puede dar como resultado la pérdida de la densidad ósea, pero esto generalmente no resulta doloroso, a menos que provoque una fractura. El dolor nociceptivo también puede ocurrir cuando la piel se lacerar o cuando se espera que soporte peso durante un período de tiempo prolongado sin movimiento.

### ¿Cómo se presenta el dolor neurogénico en la EM?

El dolor neurogénico se describe como un dolor continuo y sostenido o espontáneo e intermitente, y se informa con distintos niveles de gravedad. Un estudio a gran escala norteamericano halló que la mitad de los pacientes con dolor dijeron que el mismo era continuo y grave. El dolor intermitente y espontáneo se describe como punzante, lacerante, similar a una descarga eléctrica, y a menudo es evocado por estímulos que normalmente no producen dolor, por ejemplo, al tacto, al masticar, por el peso de un cubrecama o por una brisa fría. Todos estos estímulos pueden causar dolor neurogénico espontáneo.

El dolor neurogénico constante se caracteriza como una sensación urente, de hormigueo, opresiva o en banda, de tipo persistente o pulsátil. Con frecuencia, el dolor neurogénico constante se agrava por la noche, cuando hay cambios en la temperatura y aún más cuando se realiza ejercicio físico.

### ¿Cómo puede tratarse el dolor de la EM?

El dolor es un síntoma propio del individuo que sólo la persona que lo experimenta puede describir. Las alteraciones de algunas funciones cotidianas, como el sueño, el estado de ánimo, la capacidad para trabajar, jugar y disfrutar de la vida, nos indican el impacto que tiene el dolor en la vida de aquéllos que lo experimentan.

Para tratar el dolor de manera apropiada, es importante evaluar el tipo y la causa del mismo. El tratamiento del

dolor se aborda desde una perspectiva médica, conductual, física y, en algunos casos, quirúrgica. El dolor es complejo y a menudo requiere un abordaje multidisciplinario y las aptitudes de los expertos en el tratamiento del dolor.

### Medicamentos

Si la causa es neurogénica, se prescriben medicamentos que modulan los neurotransmisores excitatorios y mejoran los transmisores inhibidores. Los medicamentos que se utilizan para tratar el dolor en la EM incluyen antidepresivos y opioides ya que un incremento de los neurotransmisores minimiza el dolor. El dolor de la EM se modula con anticonvulsivos (véase página 7) y antiarrítmicos porque éstos disminuyen la descarga de los nervios excitados.

Los espasmos tónicos dolorosos o espasticidad se consideran una causa secundaria de dolor en la EM;



Los síndromes de dolor más comunes que experimentan las personas que padecen de EM incluyen:

- cefaleas (observado más en la EM que en la población general)
- dolor continuo de tipo urente en las extremidades
- dolor de espalda
- espasmos tónicos dolorosos (dolor tirante, calambre)

dolor a causa de un síntoma en vez de dolor neurogénico. Si la causa del dolor está relacionada con la discapacidad, es decir si es un dolor muscular o esquelético, o un dolor por una infección o una úlcera en la piel, se lo trata con analgésicos comunes, antibióticos o mediante un tratamiento antiespasmódico, según cuál sea la causa. El uso de medicamentos para tratar el dolor en la EM siempre implica un equilibrio entre riesgo y beneficio. En otras palabras, los efectos secundarios de la medicación se consideran y se evalúan continuamente según el impacto que produzcan en la calidad de vida de la persona.

#### *Perspectiva conductual*

Los mecanismos conductuales para el tratamiento del dolor incluyen relajación, meditación, visualización, hipnosis, distracción y biorretroalimentación. Está comprobado que participar en actividades sociales, trabajar, formar parte de un grupo de apoyo o incluso reírse con ganas son mecanismos que minimizan el dolor. Las personas con EM que están desocupadas o confinadas al hogar son las que informan mayor gravedad del dolor.

#### *Perspectiva física*

Los agentes físicos que minimizan el dolor incluyen la aplicación de calor, frío o presión, fisioterapia, ejercicio,

masajes, acupuntura, yoga, tai chi y Estimulación Nerviosa Transcutánea (ENT, ver la foto de abajo). A menudo estas técnicas y tratamientos se pasan por alto pero deberían considerarse desde el momento del inicio de los síntomas.

#### *Cirugía*

Se busca realizar intervenciones quirúrgicas para el tratamiento del dolor cuando fracasan las opciones médicas, físicas y conductuales. Procedimientos como los bloqueos nerviosos regionales son reversibles y seguros. Es sabido que las opciones neuroquirúrgicas, la rizotomía, la cordotomía y la radiocirugía con bisturí de rayos gamma provocan alivio, pero conllevan riesgos.

#### *Resumen*

Hoy en día se reconoce al dolor como un síntoma común de la EM, que está directamente relacionado con la enfermedad y sus consecuencias. El tratamiento del síntoma se basa en los mecanismos del dolor experimentado. La orientación y el foco de las investigaciones continuas incluyen un mejor conocimiento de los mecanismos del dolor en la EM y sus tratamientos efectivos. Los artículos siguientes ofrecen una explicación más detallada de la experimentación y el tratamiento del dolor en la EM.

*En el tratamiento de ENT, se envía una corriente eléctrica de bajo voltaje a través de la piel por medio de electrodos y, de este modo, se estimulan los nervios de la zona afectada. Éstos envían señales al cerebro que "rechazan" a las señales normales de dolor.*



# Medicamentos utilizados para el tratamiento de dolor, común en la EM

Fármaco	Uso	Efectos secundarios
<b>Fármacos anticonvulsivos</b>		
Carbamazepina	Neuralgia del trigémino	Somnolencia Mareos Dificultades en la coordinación
Gabapentina	Dolor disestésico	Mareos Dificultades en la coordinación Fatiga
Clonazepam	Dolor disestésico	Sedación Mareos
Lamotrigina	Espasmos tónicos dolorosos Neuralgia del trigémino	Mareos Visión doble Dificultades en la coordinación Insomnio
Fenitoína	Dolor disestésico Espasmos tónicos dolorosos Neuralgia del trigémino	Mareos Náuseas Insomnio Movimientos oculares incontrolables Dificultades en la coordinación Entorpecimiento del habla Confusión
Pregabalina	Dolor neuropático	Mareos Somnolencia
<b>Fármacos antidepresivos</b>		
Amitriptilina	Dolor disestésico	Sequedad en la boca Visión borrosa Sedación Retención urinaria
<b>Esteroides</b>		
Metilprednisolona & prednisolona	Neuritis óptica	Gusto metálico en la boca Aumento de la frecuencia cardíaca Sofocos Cambios de ánimo Dificultad para dormir
<b>Fármacos antiespasmódicos (relajante muscular)</b>		
Baclofén	Espasmos tónicos dolorosos	Debilidad Somnolencia Mareos
Tizanidina	Espasmos tónicos dolorosos	Somnolencia Sequedad en la boca

Nota: El uso de los medicamentos que aparecen en la tabla no está necesariamente aprobado para la EM. Consulte la información de producción aprobada para indicaciones de uso. Adaptado del Manual Australiano de Enfermería especializada en EM (Australian MS Nursing Manual), 2004.

# Prevalencia, clasificación y medición del dolor

Brenda Stoelb, PhD, y Dawn M Ehde, PhD, del Centro de Entrenamiento e Investigación sobre la Rehabilitación en la Esclerosis Múltiple, Departamento de Medicina de Rehabilitación, Facultad de Medicina de la Universidad de Washington, Seattle, Washington, Estados Unidos

En el pasado, muchos científicos y proveedores de atención médica consideraban que la EM era una enfermedad que no provocaba dolor. Sin embargo, muchas personas que padecen de EM podrían no estar de acuerdo con esta aseveración. Investigaciones llevadas a cabo en la última década han demostrado que, desafortunadamente, el dolor es común en la EM. El reconocimiento reciente del dolor en la EM ha suscitado un mayor interés y más investigaciones sobre el dolor en la EM.

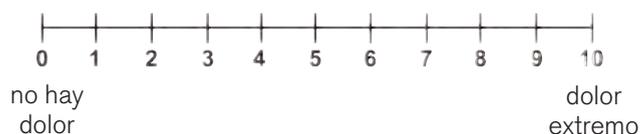
## Prevalencia del dolor

Mientras que las tasas de dolor que se informaron han sido tan bajas como un 28% y tan altas como un 90 %, la gran mayoría de los estudios realizados indican que entre un 43 y un 80 por ciento de personas con EM informaron dolor relacionado con tal enfermedad. Esta variabilidad, si bien es confusa, se puede explicar si consideramos que los estudios de investigación utilizan distintas fuentes para obtener participantes (por ejemplo, un hospital frente a una clínica ambulatoria) y diferentes métodos para

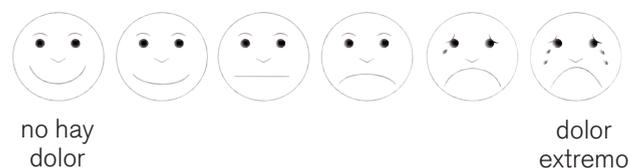
## Herramientas para medir el dolor

A fin de determinar la estrategia óptima para tratar el dolor que experimentan las personas que padecen de EM, es necesario llevar a cabo una evaluación exhaustiva de todos los aspectos de los síntomas.

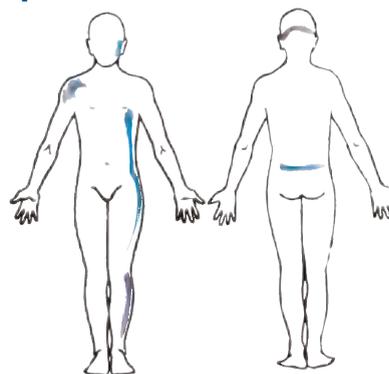
### Escala de clasificación numérica



### Escala análoga visual



### Mapa corporal del dolor



Se puede utilizar un mapa del dolor para ubicar el dolor relacionado con la EM.

seleccionar qué participantes serán encuestados (llamado "muestreo"). De acuerdo con varios estudios europeos y por lo menos un estudio estadounidense, los problemas relacionados con el dolor pueden ocurrir con más frecuencia y con mayor gravedad en las personas que padecen de EM, en relación con la población general.

### Clasificar el dolor relacionado con la EM

La Organización Mundial de la Salud clasifica los síndromes del dolor en nociceptivos y neurogénicos (o neuropáticos). El dolor nociceptivo se produce como una respuesta fisiológica apropiada transmitida a un nivel consciente cuando se activan los nociceptores en los huesos, músculos o cualquier tejido del cuerpo, advirtiéndole a una persona sobre el daño tisular y, a su vez, obteniendo reflejos coordinados y respuestas conductuales, como quitar rápidamente la mano de algo que está caliente. El dolor neurogénico en la EM se inicia habitualmente a partir de una lesión primaria o de una disfunción del sistema nervioso central o periférico; no tiene ninguna ventaja biológica (como podría ser una advertencia) pero causa sufrimiento y angustia. Los rasgos clínicos distintivos son un dolor urente y penetrante, alodinia (una respuesta dolorosa a un estímulo no doloroso) y/o hiperalgesia (una respuesta exagerada a un estímulo doloroso). En la EM, ciertos tipos de dolor pueden experimentarse durante un período

de tiempo prolongado o bien, pueden ser intensos pero breves. Muchas personas que padecen de EM experimentan ambos tipos.

### Medir el dolor relacionado con la EM

Los investigadores y médicos miden un número de características del dolor relacionado con la EM. La intensidad del dolor se refiere a cuánto dolor siente una persona. Esto generalmente se evalúa pidiéndole a la persona que califique en una escala de 0 a 10 la intensidad o gravedad de su dolor en un período de tiempo determinado. En dicha escala 0 significa que "no hay dolor" y 10 quiere decir que "el dolor no podría ser peor". Este tipo de escala se conoce como escala de clasificación numérica (véase página 8). También se pueden utilizar escalas visuales análogas y escalas de clasificación verbal a fin de medir la intensidad del dolor. Por lo general las escalas visuales análogas tienen imágenes que representan los niveles del dolor o una

*“Los problemas relacionados con el dolor pueden ocurrir con más frecuencia y con mayor gravedad en las personas que padecen de EM, en relación con la población general”.*

### A continuación se detallan algunas preguntas que pueden ayudar a los profesionales de la salud a lograr un mayor entendimiento de la experiencia del dolor:

- ¿Dónde se ubica el dolor?
- ¿En qué parte del cuerpo?
- ¿Cuánto dura el dolor?
- ¿Con qué frecuencia ocurre el dolor?
- ¿Cómo describiría el dolor que experimenta? (Dado que a algunas personas les puede resultar difícil describir el dolor, es útil proveerles ejemplos de palabras descriptivas tales como urente, lacerante, pulsátil, etc.)
- ¿Cuán intenso es el dolor? (Para evaluar la intensidad, resulta útil emplear una escala análoga visual o de otro tipo. Ver ejemplos a la izquierda)
- ¿El dolor le impide desempeñar alguna actividad cotidiana como trabajar, socializar, realizar tareas domésticas o actividades recreativas?
- ¿Ha notado algo que usted hace y así empeora o alivia el dolor?
- ¿En qué medida diría que el dolor afecta su vida cotidiana? (Para evaluar el impacto del dolor, resulta útil emplear una escala análoga visual o de otro tipo. Ver ejemplos a la izquierda)
- ¿Cómo calificaría el efecto que produce su tratamiento actual en el alivio del dolor? (Para evaluar la eficacia del tratamiento, resulta útil emplear una escala análoga visual o de otro tipo. Ver ejemplos a la izquierda)

línea recta horizontal en la que un extremo indica que "no hay dolor" y el extremo opuesto señala el "peor dolor" (véase página 8). Entonces se pide a los individuos que marquen en qué lugar de la recta ubicarían su dolor. En el caso de las escalas de clasificación verbal, a los pacientes con EM se les muestra una lista de palabras que describen varios niveles de intensidad del dolor. Luego se les pide que encierren en un círculo la palabra que mejor describe la intensidad de su dolor.

Es importante identificar no sólo el lugar donde la persona siente dolor (la ubicación del dolor) sino también saber cómo lo percibe físicamente (lo que se conoce como cualidad del dolor). Por lo general, para evaluar esto último simplemente se le pide al individuo que describa dónde le duele y cómo siente ese dolor. Por ejemplo, una persona con EM podría decir que el dolor que tiene en las piernas es "sordo" y persistente, mientras que otra persona podría describir su dolor en la cara como un dolor intenso y lacerante.

La percepción del dolor indica cuán desagradable o molesto es el dolor. La percepción del dolor está relacionada con el componente emocional del dolor; en otras palabras, cuánta angustia o alteración provoca el dolor. Por ejemplo, una atleta que está corriendo una maratón puede calificar la intensidad de su dolor con un 7, en una escala de 1 a 10, pero tal vez esté tan concentrado mentalmente en acabar la carrera que

califique su percepción de dolor con un 2. O bien es posible que una persona que se encarga de controlar el tráfico aéreo y padece de cefaleas leves califique la intensidad de su dolor con un 3, pero tal vez le resulte tan molesto, debido a las exigencias de su trabajo, que califique la percepción de su dolor con un 8. La percepción de dolor también se puede evaluar por medio de escalas de clasificación numérica, de clasificación visual y escalas análogas visuales.

La interferencia del dolor indica en qué medida el dolor interfiere u obstaculiza las actividades cotidianas. Por lo general, para evaluar la interferencia del dolor, se entrega a los pacientes una lista de actividades comunes (tales como trabajar, dormir, entretenerse) y luego se les pide que califiquen en una escala de 0 a 10 en qué medida interfiere su dolor con tales actividades. En dicha escala 0 significa que "no hay interferencia" y 10 señala una "imposibilidad para realizar las actividades".

### Conclusión

En síntesis, el conocimiento y la medición del dolor relacionado con la EM han crecido y ha mejorado de manera considerable en la última década. Las investigaciones continuas serán de utilidad para proveer las herramientas necesarias para que los médicos y terapeutas ayuden a las personas con EM a tratar el dolor relacionado con dicha enfermedad de maneras nuevas y eficaces.



# Dolor neurogénico en la EM

Claudio Solaro, MD, Departamento de Neurología, ASL 3 Hospitals, Génova, Italia

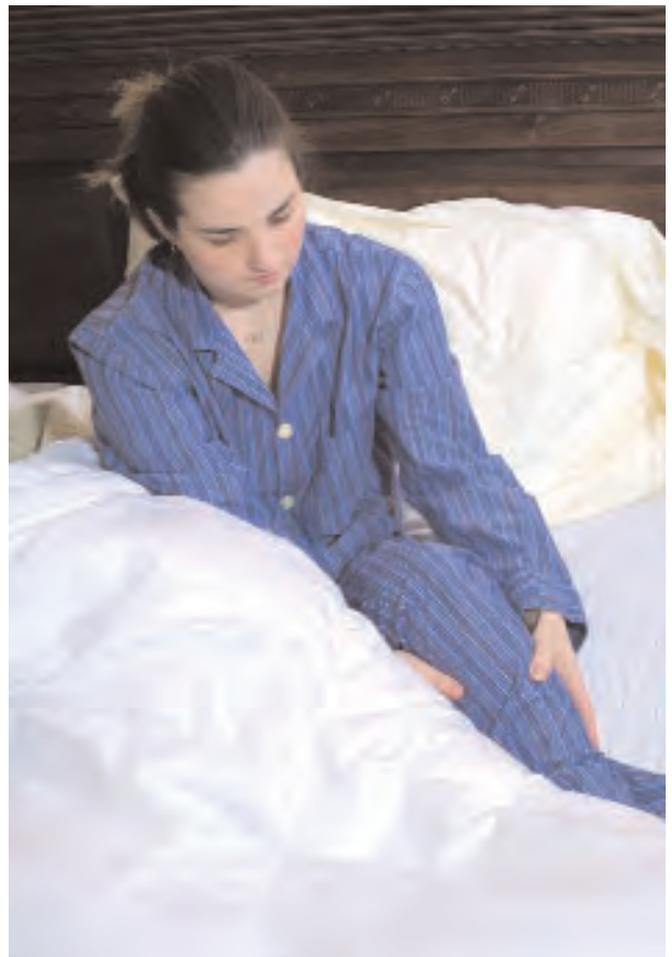
## Introducción

El dolor se define como una "experiencia sensitiva desagradable relacionada con un daño tisular real o potencial o descrita en términos de tal daño". Aunque el tratamiento de los síntomas de la EM constituye un foco primario para los profesionales de la salud, los datos sobre el tratamiento del dolor que están disponibles en la literatura son escasos. El dolor neurogénico que comúnmente se manifiesta en la EM incluye dolor disestésico, neuralgia del trigémino, espasmos tónicos dolorosos y signo de Lhermitte. Las cuestiones éticas relacionadas con los estudios sobre dolor hacen que sea difícil identificar las mejores estrategias de tratamiento en comparaciones de medicamentos frente a placebo. De este modo, el tratamiento de muchos de estos síntomas está basado en información anecdótica y ensayos pequeños no ciego.

## Dolor disestésico

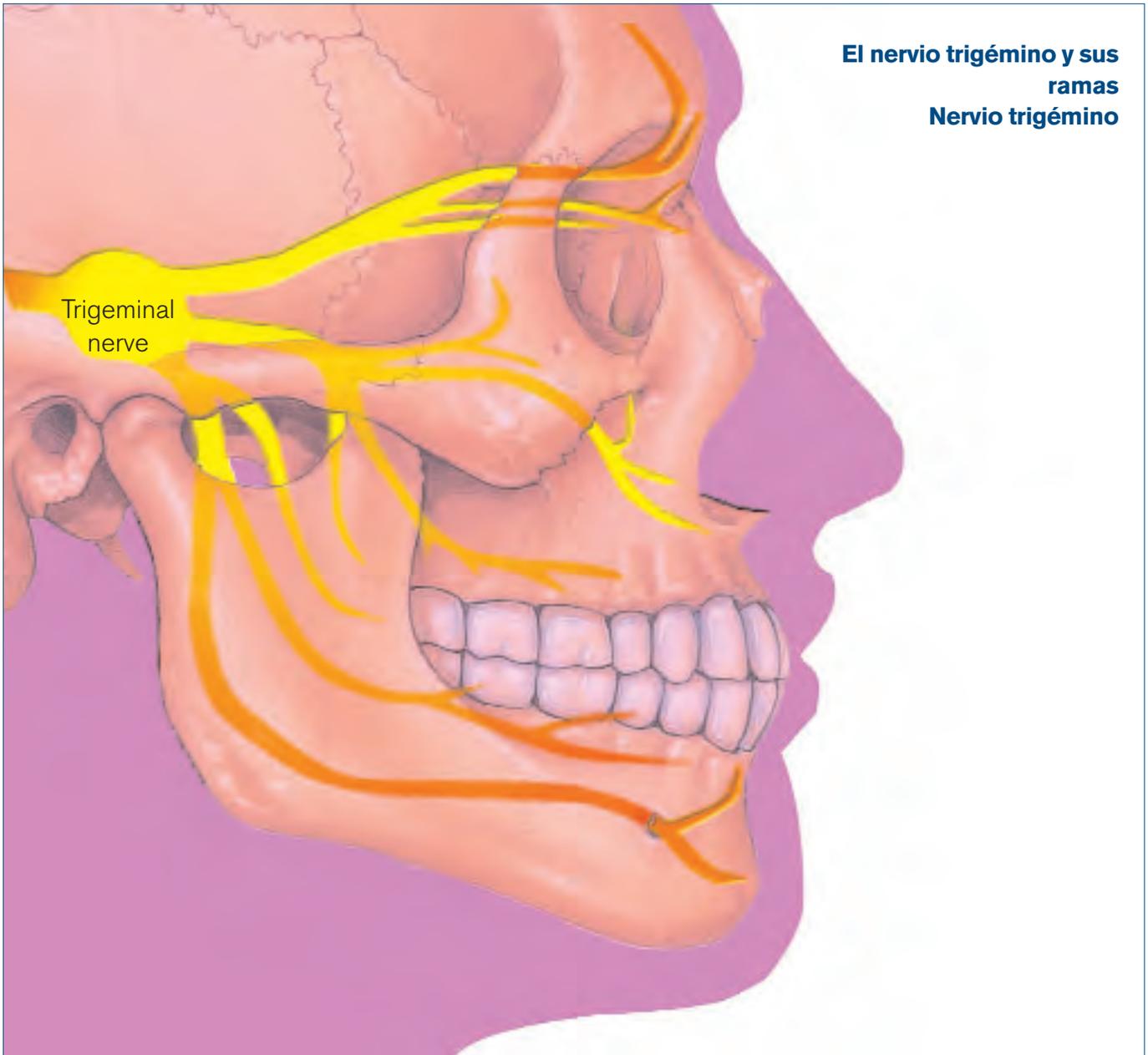
Un número de estudios informó que el dolor disestésico se encuentra entre los síndromes dolorosos más comunes que se asocian con la EM. El dolor disestésico se describe como una sensación urente constante simétrica o asimétrica, que generalmente afecta las extremidades inferiores de la persona, más frecuentemente de manera distal (es decir, en las partes más alejadas del cuerpo, por ejemplo en los pies o en la parte inferior de las piernas) que de manera proximal (es decir, en las partes más cercanas del cuerpo, por ejemplo en la parte superior de las piernas). Se puede detectar un grado de pérdida sensorial relacionada con el dolor disestésico durante un examen neurológico.

Los medicamentos de primera línea para el tratamiento del dolor disestésico en la EM son los antidepresivos tricíclicos, incluida la amitriptilina, la nortriptilina y la clomipramina. También se utilizan medicamentos



anticonvulsivos como la carbamazepina, lamotrigina y gabapentina para tratar el dolor disestésico relacionado con la EM. La carbamazepina parece tener una incidencia alta de efectos secundarios, si se la compara con la gabapentina y la lamotrigina. Algunas personas tienen dificultades para tolerar esta medicación debido a sus efectos secundarios y no llegan ni siquiera a alcanzar la dosis necesaria para que la mediación sea eficaz. Es común que un paciente pruebe distintos medicamentos antes de encontrar uno que le resulte eficaz y que pueda tolerar bien.

**El nervio trigémino y sus  
ramas  
Nervio trigémino**



La comunicación abierta con el neurólogo es muy importante a lo largo de este proceso.

En general, los medicamentos anticonvulsivos, así como también los antidepresivos tricíclicos, pueden ser útiles para algunos pacientes con EM, aunque desafortunadamente no hay suficientes datos disponibles de estudios realizados con una cantidad importante de participantes, lo que es necesario para sacar conclusiones sobre cuál es la mejor opción de medicación.

**Neuralgia del trigémino**

Probablemente la neuralgia del trigémino (NT) sea el síndrome de dolor neurogénico más ampliamente

reconocido en la EM. Afecta el nervio trigémino, uno de los nervios más grandes de la cabeza (ver arriba). El nervio trigémino envía impulsos de tacto, dolor, presión y temperatura al cerebro desde la cara, la mandíbula, las encías, la frente y alrededor de los ojos. La NT en personas con EM ha sido estudiada ampliamente, con una prevalencia que oscila entre el 1,9 % y el 4,4 %. La NT se caracteriza por un dolor facial episódico paroxístico (súbito) que ocurre en el área del quinto par craneal o nervio trigémino, a menudo desencadenado al tacto, por masticar, afeitarse o incluso a raíz de una brisa leve.

La NT en la EM y la NT esencial (la que no está relacionada con la EM) difieren en el hecho de que la

NT en la EM es más frecuentemente bilateral (ocurre en ambos lados de la cara) y tiende a ocurrir a una edad más temprana. Con mayor frecuencia, la NT esencial es causada por un vaso sanguíneo que presiona el nervio cerca del tronco encefálico. Con el tiempo, los cambios en los vasos sanguíneos del cerebro pueden hacer que el vaso sanguíneo roce la raíz del nervio del trigémino. El roce constante con cada pulsación desgasta la membrana aislante del nervio y da como resultado la irritación del nervio. Es posible que la NT en la EM sea causada por una placa ubicada en la zona de entrada del nervio trigémino en las fibras nerviosas en la superficie frontal inferior del cerebro. Sin embargo, estudios de resonancia magnética (RM) han demostrado resultados conflictivos que apuntan a causas múltiples de la NT, incluso en una misma persona con EM. El tratamiento de la NT consiste fundamentalmente en medicamentos anticonvulsivos. Algunos fármacos antidepressivos también pueden ser útiles para aliviar este tipo de dolor.

#### *Intervenciones no farmacológicas para la neuralgia del trigémino*

En ocasiones en que los medicamentos no son eficaces o producen efectos secundarios no deseados, se puede recurrir a procedimientos neuroquirúrgicos para aliviar la presión sobre el nervio, reducir la sensibilidad del nervio o interrumpir la vía del nervio. Estos procedimientos se han informado como tratamiento para la NT relacionada con la EM, aunque con poca cantidad de personas y seguimiento limitado. Estas técnicas pueden causar daño en el nervio, lo que puede llevar a un aumento de la sensibilidad o adormecimiento en la zona afectada, disminución del reflejo corneano, dificultades temporales para masticar y pérdida de la audición.

#### **Espasmos tónicos dolorosos**

Los espasmos tónicos dolorosos (ETD) tienen características de calambre y dolor "tirante" y pueden afectar las extremidades superiores e inferiores, aunque son más comunes en las extremidades inferiores. Los espasmos se desencadenan a partir de movimientos o estímulos sensoriales, y a menudo ocurren durante la noche. Se estima que aproximadamente un 11% de personas con EM padecen de espasmos tónicos dolorosos.

Indirectamente, los ETD son causados por una lesión que desencadena los espasmos dolorosos en el sistema

#### **Neuritis óptica**

La neuritis óptica dolorosa no tiene una naturaleza neurogénica y probablemente sea un tipo de dolor único. Se caracteriza por la inflamación del nervio óptico. El dolor ocurre detrás de los ojos y se intensifica con los movimientos oculares. Además de dolor, la neuritis óptica puede estar acompañada de visión borrosa, pérdida de la agudeza visual, alteraciones en la visión del color y pérdida total o parcial de la visión. Los corticosteroides (prednisona oral y metilprednisolona intravenosa) pueden aumentar de manera significativa la tasa de recuperación de la neuritis óptica.

nervioso central. Los medicamentos que se utilizan para controlar la espasticidad, tales como el baclofen y las benzodiacepinas, la gabapentina y la tiagabina se utilizan ampliamente para el tratamiento de los ETD.

#### **Signo de Lhermitte**

El signo de Lhermitte, un dolor paroxístico (súbito) de corta duración que se irradia por la columna hasta las extremidades inferiores y se desencadena al flexionar o extender el cuello hacia adelante, tiene una fuerte vinculación con la EM. Aproximadamente un 40% de los pacientes con EM lo experimentan en algún momento de la evolución de la enfermedad. Si el fenómeno se vuelve persistente, se ha recomendado la administración de dosis pequeñas de carbamazepina para reducir su frecuencia y gravedad. A menudo las personas con EM que experimentan este síntoma no requieren medicación.

#### **Conclusión**

El dolor neurogénico en la EM es variable según las distintas estrategias de tratamiento. Con frecuencia, estos síntomas dolorosos pueden tener un impacto negativo en la calidad de vida de la persona y, por lo tanto, es posible que requieran del trabajo del neurólogo y del equipo de salud, a fin de identificar y tratar dichos síntomas de la forma más eficaz posible. Lograr el alivio del dolor neurogénico en la EM puede implicar que haya que probar distintos medicamentos y dosis antes de identificar la solución más eficaz. Dado que muchos tipos de dolor comunes en la EM son difíciles de tratar eficazmente con medicamentos estándar, los médicos deberían estar abiertos a discutir también otras estrategias no convencionales para aliviar el dolor.

# Dolor de EM y ca

Carolyn Young, The Walton Centre for Neurology and Neurosurgery,  
Liverpool, Reino Unido

El dolor es común en la EM y afecta a la mayoría de las personas durante el curso de la enfermedad, a veces de manera grave y a menudo en forma persistente. Existen resultados interesantes provenientes de investigaciones que comparan el dolor en todas las personas con EM en un área geográfica definida y con sujetos de control de similar distribución por edad y sexo o con datos nacionales. La prevalencia de dolor es similar en las poblaciones que padecen de EM y las que no, pero en las primeras el dolor puede ser más grave y produce un mayor impacto en la vida cotidiana.

Una muestra de gran tamaño de personas con EM, obtenida del Comité Norteamericano de Investigaciones sobre la Esclerosis Múltiple (North American Research

Committee On Multiple Sclerosis; NARCOMS), mostró que el dolor severo era más común en las mujeres, en personas que padecían de alguna discapacidad relacionada con la EM y en individuos que no tenían una educación superior. Se percibió que el dolor grave interfería con muchos aspectos de la vida cotidiana, sobre todo la recreación, el trabajo y la movilidad.

Ya sea mediante el análisis a nivel individual o de una población, puede ser difícil comprender la relevancia relativa de los distintos tipos de dolor, cuantificar el dolor y entender el impacto que tiene en las personas. Una forma de comprender el impacto del dolor es estudiar cómo es la calidad de vida de las personas con dolor desde una perspectiva de salud.

## Calidad de vida relacionada con la salud

Calidad de vida es un concepto complejo, a menudo difícil de definir. En los estudios relacionados con la salud, los conceptos generales como el grado de satisfacción con la vida o el nivel de vida no se consideran de manera fundamental. Lo que hacen los investigadores es analizar la experiencia personal que podría estar relacionada con la salud y la atención médica. Los aspectos que las personas consideran importantes son el dolor, la movilidad, las actividades cotidianas, las relaciones, el trabajo, la dependencia, la imagen de su cuerpo y el futuro. La mayoría de las escalas de calidad de vida miden algunos de estos aspectos pero ninguna mide todos. Sin embargo, el dolor a menudo está incluido.

## Medición de la calidad de vida relacionada con la salud

Las mediciones de la calidad de vida relacionada con la salud pueden ser genéricas o específicas a una enfermedad. Las medidas genéricas incluyen áreas como el dolor o la movilidad, cuya influencia en la calidad de vida relacionada con la salud es ampliamente reconocida. Las mediciones genéricas a menudo son



# Calidad de vida

comunes a un gran número de personas y los resultados se pueden utilizar para comparar la calidad de vida relacionada con la salud en distintas enfermedades. El cuestionario SF36, la escala EuroQol y el Perfil de Salud de Nottingham son ejemplos de formas genéricas ampliamente utilizadas para medir la calidad de vida relacionada con la salud. Sin embargo, para estudiar los aspectos de la calidad de vida que están asociados a una enfermedad en particular, se requiere una escala de calidad de vida relacionada con la salud específica a la enfermedad. En el caso de la EM, se incluyen la Evaluación Funcional de EM (Functional Assessment of MS; FAMS) o dos escalas basadas en el cuestionario genérico SF36; la encuesta de salud sobre calidad de vida en la EM (MS Quality of Life; MSQoL 54), que incorpora 18 ítems adicionales relevantes para la EM, o el Índice de calidad de vida en la EM (MS Quality of Life Index; MSQoLI), que incluye nueve ítems adicionales.

## La influencia del dolor en la calidad de vida

La relación entre el dolor y la calidad de vida relacionada con la salud es compleja y no está completamente dilucidada. La calidad de vida relacionada con la salud que se analiza en los estudios poblacionales, los cuales comparan a todas las personas que padecen de EM en un área específica con las estadísticas nacionales, informan que la funcionalidad física, la vitalidad y las esferas generales de salud de las personas con EM son peores que las de la población general. Otras investigaciones han demostrado que en la EM la salud mental se corresponde con el dolor y que la ansiedad y la depresión en las mujeres tienen una relación significativa con el dolor crónico. Datos británicos no publicados sugieren que las personas que padecen de EM con dolor tienen menos energía que aquellas que no experimentan dolor. En síntesis, los datos disponibles sugieren que en la EM, la calidad de vida relacionada con la salud puede ser peor en términos de la funcionalidad y la energía física y que si se experimenta dolor crónico es posible que la salud mental se vea afectada de manera adversa.

No obstante, estos estudios también muestran que la

calidad de vida relacionada con la salud en la EM puede estar relativamente bien preservada, lo que implica que la mayoría de las personas pueden estar satisfechas con su calidad de vida. Los investigadores de la calidad de vida han notado que la calidad de vida medida de los pacientes puede ser superior de lo que se anticiparía en los controles sanos. Por ejemplo, un 50 % de una muestra de pacientes con discapacidad de moderada a grave que experimentaban problemas relacionados con sus actividades cotidianas, sufrían de aislamiento social y tenían ingresos limitados informaron tener al menos una buena calidad de vida, y las personas que estaban siendo sometidas a diálisis peritoneal o hemodiálisis mostraron una calidad de vida superior a la de la población general. Esta paradoja sobre la discapacidad se explica en parte por un cambio de respuesta; es decir, el marco de referencia desde el cual una persona juzga su calidad de vida puede cambiar con el tiempo.

Es importante reconocer las complejidades que implica analizar las causas del dolor y su relación con la EM, medirlo y relacionarlo con la calidad de vida. Además de comprender las dificultades relacionadas con la medición de la calidad de vida a través del tiempo, las investigaciones sugieren que si se utiliza la calidad de vida como variable para medir el resultado para evaluar una intervención, también se deben evaluar la ansiedad y la depresión, dado que influyen en la relación entre la discapacidad y la calidad de vida.

Es necesario considerar de qué manera impacta el dolor en la discapacidad y la calidad de vida. El dolor, así como la fatiga y el estado de ánimo, no se mide de manera apropiada en la mayoría de las escalas de discapacidad. Por lo tanto, evaluar la discapacidad mediante estas escalas subestima ciertos aspectos como el dolor o la fatiga, que son importantes para las personas con EM. El dolor también puede influir directamente en la participación de los individuos en la vida. Esto puede deberse a que el malestar físico provoca aislamiento social o a que el dolor empeora la salud mental (o la mala salud mental empeora el dolor y la participación). Es evidente que se necesitan estudios precisos para aclarar estas relaciones.

# Tratamientos psicosociales prometedores para el dolor en la EM

Dawn M Ehde, PhD, y Brenda Stoelb, PhD, Departamento de Medicina de Rehabilitación, Facultad de Medicina de la Universidad de Washington, Seattle, Washington, Estados Unidos

Para algunas personas que padecen de EM, los medicamentos proporcionan un alivio completo del dolor. Sin embargo, muchos pacientes que sufren dolor no logran un alivio adecuado del dolor mediante un tratamiento farmacológico. Afortunadamente, los medicamentos no son la única opción de tratamiento disponible para el dolor en la EM. Se pueden utilizar distintos abordajes no farmacológicos que han probado ser eficaces en otros grupos de personas con dolor crónico.

El modelo biopsicosocial del dolor

La experiencia de dolor es muy compleja e involucra no sólo al cuerpo sino también a la mente. Actualmente se cree que se puede comprender mejor la naturaleza del dolor crónico desde una perspectiva biopsicosocial, la cual reconoce la importancia de la base biológica subyacente del dolor (por ejemplo, lesión nerviosa debido a la EM). Sin embargo, esta perspectiva también reconoce que los factores psicosociales pueden tener un impacto significativo en la experiencia de dolor y en sus efectos en la vida del paciente. Algunos de esos factores incluyen las reacciones emocionales que uno tiene ante el dolor y la forma en que uno piensa sobre el dolor o la manera en que lo aborda. El modelo psicosocial ha conducido a tratamientos efectivos para disminuir la gravedad del dolor y su impacto negativo.

A las personas que experimentan dolor a menudo les preocupa que los demás piensen que su dolor "no es

real", que es exagerado o que es un signo de una enfermedad mental. Por el contrario, el dolor crónico es un estado grave que está "en la cabeza de uno" simplemente porque las señales de dolor se procesan en el cerebro. Los avances en las ciencias que estudian el cerebro han confirmado que los factores psicológicos como las emociones o el estrés pueden afectar la salud física, incluido el dolor. Vivir con EM y dolor también puede causar estrés crónico. El cerebro (la mente) y el cuerpo ejercen influencia uno sobre el otro en formas que la ciencia recién está comenzando a comprender.

## Práctica de relajación

Con frecuencia, el dolor y otras fuentes de estrés dan como resultado una respuesta natural de tensión reiterada y prolongada de los músculos, la que tiende a empeorar el dolor. Las investigaciones han demostrado que una de las mejores formas de contrarrestar los efectos de tensión que provocan el dolor y el estrés es practicar distintas técnicas de relajación. Existen muchos métodos de relajación; por ejemplo, respiración profunda, baños, música, meditación u oración. Algunas estrategias pueden aplicarse sin necesidad de recibir entrenamiento, mientras que otras pueden requerir la guía de un profesional.

*“Una de las mejores formas de contrarrestar los efectos de tensión que provocan el dolor y el estrés es practicar distintas técnicas de relajación”.*

Las personas varían respecto de su capacidad para relajarse, por lo que puede que sea necesario intentar varias técnicas de relajación hasta encontrar la más eficaz. También es posible que los ejercicios de relajación sean más eficaces si se los realiza junto con otras estrategias.



La respiración profunda es la base de muchas técnicas de relajación, de modo que es conveniente aprender esta aptitud en un principio. Generalmente se realiza acostado o sentado en una silla cómoda. El método básico consiste en respirar hondo por la nariz, intentando que el abdomen se eleve, luego realizar una pausa breve y finalmente exhalar por la boca. Para acentuar el sentido de la relajación, algunas personas se dicen palabras a sí mismas en cada exhalación, tales como “me relajo” o “paz”, a fin de calmarse. Para lograr el beneficio máximo, se debería respirar profundamente durante por lo menos cinco minutos, varias veces al día.

### **Práctica de autohipnosis**

Investigaciones publicadas en la década pasada respaldan los beneficios de la práctica de autohipnosis para ayudar a los individuos a tratar tanto el dolor agudo como el dolor crónico de manera más eficaz. Al igual que la práctica de relajación, la autohipnosis es una forma de utilizar el poder de la mente para tratar el dolor alterando la experiencia de dolor. De esta manera, es

posible distraerse del dolor, concentrarse en sensaciones más placenteras o incluso experimentarlo como si estuviese disminuyendo o desapareciendo. Contrario a la forma en que se muestra la hipnosis en los medios, las personas que practican la autohipnosis siempre tienen control de ellos mismos. La autohipnosis debe realizarse con un profesional experimentado en el uso de esta práctica para tratar el dolor. A menudo puede aprenderse en unas pocas clases y debe practicarse de manera regular para conservar los beneficios.

Al igual que los medicamentos, la autohipnosis rara vez, si es que alguna, elimina el dolor por completo, así como tampoco beneficia a todo aquel que la utilice. Sin embargo, parece existir un subgrupo de individuos, incluidos aquéllos con EM, que informan disminuciones considerables de la gravedad del dolor tras un tratamiento de autohipnosis y que son capaces de mantener esa mejora a través del tiempo. Además, a diferencia de ciertos medicamentos, los “efectos



### *El ejercicio puede ser beneficioso para aliviar el dolor.*

colaterales" de la autohipnosis son positivos. Por ejemplo, en un estudio realizado con personas que padecían de EM se identificaron 40 beneficios diferentes derivados de la autohipnosis, además del alivio del dolor, y no se informaron efectos negativos.

#### **Terapia cognitivo-conductual**

Numerosos estudios indican que la forma de pensar de las personas puede tener un impacto importante en cuánto dolor experimentamos, cómo lo abordamos y cuánto de ese dolor interfiere en nuestras vidas y

nuestro funcionamiento. Las prácticas que realicen las personas a fin de lidiar con su dolor también pueden ser útiles (por ejemplo, emplear técnicas de relajación) o puede que no lo sean (por ejemplo, usar alcohol de manera excesiva para aliviar el dolor). La terapia cognitivo-conductual (TCC) consiste en enseñarle a las personas a cambiar los pensamientos y las conductas relacionadas con el dolor con el objetivo de aliviarlo y reducir también el sufrimiento que produce. EN la TCC, se les enseña a los individuos a analizar los pensamientos que tienen sobre su dolor, determinar si tales pensamientos les sirven o no y reemplazar los pensamientos que no les sirven por otros que sean de utilidad y que los hagan sentir mejor. A menudo la TCC también consiste en enseñar otras técnicas de tratamiento del dolor como la relajación, las técnicas de distracción o la programación de actividades. Por lo general consiste en un tratamiento individual o grupal implementado por un profesional especializado en TCC y, en el mejor de los casos, también en dolor.

#### **Otras intervenciones psicológicas**

A la hora de tratar el dolor y su impacto, también pueden ser útiles otros tratamientos psicológicos, incluidos grupos de apoyo, capacitación sobre dolor y psicoterapia. Se recomienda tratar la depresión, si es que existe, dado que la depresión y el dolor a menudo repercuten uno en el otro. Con frecuencia, el ejercicio físico (por ejemplo, caminar, nadar o hacer yoga) produce beneficios no sólo en el estado físico de la persona sino también en su dolor y estrés.

#### **Cómo encontrar ayuda**

Desafortunadamente, a muchas personas que padecen de dolor en la EM se les sugieren estos tratamientos recién después de haber intentado todos los tratamientos médicos y haber comprobado su ineficacia o haberlos descartado. Las intervenciones psicológicas deberían considerarse en una etapa temprana, poco después del desarrollo del dolor y junto con otros tratamientos eficaces y apropiados tales como medicamentos o rehabilitación. Cuanto antes se implementen estos tratamientos, más posibilidades habrán de beneficiarse con ellos. Para aquellas personas que no tengan acceso a consultas con especialistas en el tratamiento psicológico del dolor, es posible que encuentren disponibles recursos impresos o disponibles en Internet en su sociedad nacional de EM o a través de su enfermero o médico.

# El uso de cannabis como analgésico en la EM: real o imaginario?

Claude Vaney, MD, Director médico del Centro de EM y Rehabilitación Neurológica, Montana, Suiza

## La marihuana, un “medicamento” prohibido pero popular.

Se estima que un 15 por ciento de las personas que padecen de EM utiliza la droga tomada del cáñamo (cannabis o marihuana) de manera regular. Si bien el cannabis no modifica el proceso de enfermedad de la EM, muchas personas creen que la droga alivia síntomas como el estrés, los trastornos del sueño, los espasmos musculares y el dolor, de una forma más eficaz que cualquier otro medicamento convencional, y están dispuestos a violar la ley por este motivo. ¿Esta prevalencia relativamente alta del uso de cannabis en las personas con EM significa que han encontrado "el medicamento más valioso que tenemos", tal como dijo el famoso médico del siglo XIX, el Dr. J Russell Reynolds? ¿O se trata de personas vulnerables que son víctimas de un engaño?

## Un antiguo analgésico prohibido

Se ha conocido la existencia de cannabis como agente

analgésico durante más de 4000 años, y pertenece al grupo de drogas extraídas de plantas que, junto con la coca y el opio, se siguen utilizando hoy en día. En 1842, la planta llegó a la medicina europea desde India, para aliviar el dolor, los espasmos musculares, las convulsiones provocadas por el tétanos, el reumatismo y la epilepsia, y fue utilizada con fines medicinales como tintura de cannabis durante el siglo XX. Pero debido a cuestiones relacionadas con el control de calidad y a las presiones políticas en un mundo donde el abuso de drogas cada vez es mayor, el cannabis fue eliminado de la farmacopea moderna occidental en 1961, cuando la Convención Única de las Naciones Unidas sobre Estupefacientes decidió que el cannabis no posea ningún beneficio médico ni científico. Y no es de extrañar; nadie sabía en esa época que el cuerpo humano posee su propio sistema endocannabinoide con propiedades analgésicas!

## Cómo funciona este sistema endocannabinoide?

El tetrahidrocannabinol (THC) es ampliamente responsable de las propiedades psicofarmacológicas y los efectos físicos que produce el cannabis. El interés sobre los usos terapéuticos de los cannabinoides aumentó después del descubrimiento de un receptor cannabinoide humano (CB1) la anandamida. La anandamida, naturalmente presente en particular en el cerebro, es un neurotransmisor que actúa sobre las mismas estructuras cerebrales que el THC, el ingrediente activo del cannabis. Los neurotransmisores son los mensajeros químicos del cerebro. Actúan transportando señales eléctricas entre las células nerviosas. Estas señales provocan cambios en las sensaciones y emociones que experimentamos. Asimismo, los receptores CB1 se encuentran en las vías del dolor del cerebro y la médula espinal y fuera del sistema nervioso central. También se cree que están involucrados en la analgesia inducida por cannabinoides (reducción percibida del dolor). Sin



embargo, la forma precisa en que los cannabinoides producen efectos analgésicos en estos sitios no está clara.

### Estudios de cannabis

Tras un estudio reciente, Sativex®, un extracto de cannabis que se aplica con atomizador en la boca (ver la foto de abajo) y contiene igual cantidad de THC y cannabidiol (otro cannabinoide de la planta de cáñamo) fue aprobado en 2005 en Canadá para aliviar los síntomas de dolor neurogénico en la EM. En el estudio, 66 personas con EM que experimentaban espasmos dolorosos o dolor disestésico (sensaciones molestas tales como hormigueo, dolor urente, adormecimiento u opresión) recibieron ya sea un medicamento a base de cannabis o placebo aplicado con atomizador en la boca. El dolor y las alteraciones del sueño fueron registrados en una escala análoga visual. El grupo de tratamiento informó una reducción de 2,4 en una escala de 11 puntos (0-10), mientras que el grupo que recibió placebo informó una reducción de 1,4 puntos. Asimismo, los participantes informaron una mejora similar del sueño (Rog DJ y col., Neurología 2005).

Las propiedades analgésicas del THC también fueron analizadas en un estudio danés realizado en 2004, en el que 24 participantes con EM que habían recibido THC informaron una mejora en la calidad de vida y experimentaron la disminución de su dolor (Svendsen KB, BMJ 2004). Los participantes del estudio a gran escala realizado en el Reino Unido, CAMS

(Cannabinoides en la Esclerosis Múltiple) que tomaron cápsulas de cannabis informaron una mejora en la espasticidad y el sueño, y también en el dolor. Finalmente, a raíz de un metaanálisis canadiense sobre tratamientos a base de cannabis para controlar el dolor neurogénico y el dolor relacionado con la EM, que fue realizado en 298 pacientes y fue publicado recientemente, se llegó a la conclusión de que los cannabinoides eran eficaces para tratar el dolor neurogénico en la EM. Sin embargo, esta revisión, se basó en un pequeño número de ensayos y sujetos (Iskedijan M, Curr Med Res Opin 2007).

### En el futuro – superar la barrera de los efectos secundarios psicoactivos

Junto con los efectos positivos en los síntomas del dolor informados en estos distintos estudios, también se observó que el uso de cannabis provocaba efectos secundarios, especialmente en dosis altas, tales como debilidad, sequedad en la boca, mareos, confusión mental, alteraciones en la memoria de corto plazo y confusión temporoespacial. Estos efectos secundarios pueden explicar las altas tasas de interrupción del tratamiento en algunos estudios. Investigaciones recientes han sugerido también que el uso recreativo excesivo del cannabis en los jóvenes puede desembocar en problemas de salud mental. Finalmente, también se cuestionó el hecho de que estos estudios fueran doble ciego, ya que el cannabis es psicoactivo y tiende a hacer que la gente se sienta “colocada”. Esto quiere decir que las personas que reciben el fármaco activo durante un ensayo clínico por lo general son conscientes de lo que están recibiendo, de modo que el estudio deja de ser “ciego” y es posible que los resultados no sean imparciales. Este aspecto en particular ha hecho que muchos piensen que los efectos son sólo imaginarios. Algunos médicos creen que los cannabinoides constituyen una alternativa valiosa para aquellas personas que pueden tolerar la droga, cuando el dolor no logró responder a otros fármacos.

En el futuro, el objetivo del desarrollo de nuevos tratamientos focalizados en el receptor CB1 debería tener en cuenta la relación riesgo-beneficio del tratamiento, ya que la relación actual entre el alivio de síntomas y la naturaleza psicoactiva del cannabis no es equilibrada. El cannabis continúa siendo un tratamiento polémico para la EM y sigue siendo ilegal en muchos países.

GW Pharmaceuticals



# Respuesta a sus preguntas

El editor, Michele Messmer Uccelli, responde sus preguntas sobre el dolor y la EM.

**P. Probé distintos medicamentos para aliviar el dolor de espalda pero no me hacen efecto, pese a todos los esfuerzos de mi médico. El ejercicio, en especial la natación, me ayuda a veces pero no siempre. ¿Existe algún otro abordaje complementario que me podría ayudar?**

**R.** Dado que los medicamentos para el dolor no siempre son eficaces cuando se usan solos, agregar un tratamiento complementario parece ayudar a algunas personas con EM a optimizar el alivio de su dolor. Además de éstos, unos pocos estudios se han llevado a cabo sobre la terapia quiropráctica para el dolor experimentado por personas con EM. La manipulación espinal era comúnmente utilizada y las personas con EM a menudo informaban alivio del dolor. Además, se informó que el tratamiento quiropráctico del dolor crónico utilizando manipulación, específicamente en la EM, era efectivo para el dolor lumbar, aunque este dato se basa en informes anecdóticos obtenidos de personas que padecían de dolor y no está fundamentado con ensayos de diseño apropiado. Ya sea un fisioterapeuta o un médico de rehabilitación deberían poder ayudarlo a evaluar si este abordaje complementario para tratar su dolor de espalda es adecuado para usted.

**P. Hace un mes aproximadamente que en ocasiones siento un dolor agudo en el pecho izquierdo. Mis compañeros del grupo de apoyo de EM me dijeron que es común sentir dolor en la EM y que probablemente esté relacionado con mi enfermedad. ¿Debería preocuparme porque sea algo más, o simplemente será la EM?**

**R.** En la literatura no se asocia el dolor de pecho con la EM como un dolor relacionado con la enfermedad. Recuerde que el hecho de tener EM desafortunadamente no implica que no pueda contraer otras enfermedades. Es importante que hable con su médico generalista sobre el dolor que

está experimentando de manera tal que pueda aconsejarle qué hacer.

**P. Al parecer mi médico no toma en serio las inquietudes que tengo por mi dolor y en verdad no reconoció que fuera parte de mi EM. ¿Qué puedo hacer?**

**R.** No siempre se reconoció el dolor como síntoma relacionado con la EM y a algunas personas que padecen de esta enfermedad les puede resultar difícil explicar el dolor que sienten. Como resultado de esto, es posible que muchos médicos, especialmente los médicos generalistas, no estén familiarizados con el hecho de que los pacientes que padecen de EM puedan experimentar distintos tipos de dolor y con distintos orígenes, o bien que el dolor de la EM a menudo es de origen neurogénico. Ya sea que estemos hablando de un médico generalista u otro profesional de la salud, usted puede cumplir un papel importante al aportarle conocimientos a su médico sobre su enfermedad. Muchas sociedades de EM cuentan con literatura disponible sobre síntomas de la EM, entre los que se incluye el dolor. Ayudar a su proveedor de atención médica a tener acceso a este material puede ser una forma activa de llegar a una solución para que se reconozca y se trate el dolor que usted experimenta.



# Entrevista: Vivir con dolor y EM

Trevor Farrell, funcionario ejecutivo, perteneciente a la sociedad de EM de Queensland, Australia y representante australiano del Comité de Personas con EM de la MSIF, entrevista a **Stephen Papadopoulos**, quien experimenta dolor como parte de su EM.



*Stephen Papadopoulos*

## **TF: ¿Nos contaría un poco sobre usted?**

**SP:** Tengo 28 años y vivo en Sydney, en Australia, con mi mamá y mi papá. Mi familia es de ascendencia griega y tanto yo como mis dos hermanas tuvimos una educación activa y feliz. Después de que me diagnosticaron EM, en 2001, dejé por un año un trabajo que hacía en una revista para ocuparme de mi enfermedad; después de trabajar un tiempo en una empresa televisiva, comencé a participar activamente en la sociedad de EM. Me convertí en presentador del programa MS Readathon en 2003 y trabajé en la oficina central haciendo tareas administrativas. Hace poco me convertí en embajador de EM y en trabajador de apoyo entre compañeros que padecen de EM, de modo que estoy muy involucrado y hago todo lo que puedo en esta área.

## **TF: ¿Qué nos puede decir sobre su diagnóstico de EM?**

**SP:** Tuve los primeros síntomas cuando tenía 16 años, pero no me diagnosticaron EM hasta los 22. Tenía síntomas poco importantes en distintos momentos. Tenía visión borrosa, tartamudeaba, no tenía buen equilibrio, falta de sensibilidad en la piel, y estaba muy fatigado. En un momento sentí hormigueo en todo mi cuerpo durante ocho semanas, las 24 horas del día. No entendía que me estaba pasando. Cada vez que iba al médico me hacían análisis de sangre, me daban pastillas o me sugerían que tuviera un modo de vida más sano. Pero más tarde, en 2001, todos los síntomas me afectaron al mismo tiempo. Fui a un médico distinto que me derivó a un neurólogo. Después de someterme a una resonancia magnética, me diagnosticaron EM. Me doy las inyecciones con la medicación para la EM regularmente. Por lo general, puedo controlar bien los síntomas, pero he tenido algunos problemas de dolor, el cual aparece con exacerbaciones.

## **TF: ¿Qué tipo de dolor experimenta y con qué frecuencia?**

**SP:** Comenzó en 2004 como un dolor agudo lacerante en la rótula derecha. Pensé que era un esguince porque sé que no se puede atribuir todo a la EM. Mi médico ordenó una ecografía y me dijeron que era una inflamación causada por la EM. En un mes se había expandido en toda la pierna y luego se desarrolló del mismo modo en la pierna izquierda. De modo que desde entonces he tenido dolores agudos lacerantes de manera constante en ambas piernas. En enero de 2006, comencé a tener un dolor similar detrás del cuello. Lo siento como si me estuvieran apuñalando con un cuchillo y lo dejaran ahí y cada tanto me lo volvieran a clavar, entonces sé que está ahí. Ha sido muy difícil adaptarme a eso. Y después, en junio de 2006, comencé a sentir dolores agudos lacerantes a los costados del cuello, en los brazos y en la zona lumbar. Ha sido particularmente difícil lidiar con el dolor lumbar.

## **TF: Cuando dice que ha sido difícil lidiar con ese tipo de dolor, ¿podría describir qué impacto tiene en su vida cotidiana?**

**SP:** Intento que no me afecte y trato de hacer las cosas normalmente. Pero lo peor que me pasa es que no puedo conducir más de 15 o 20 minutos sin que me empiecen a doler mucho las piernas. Esto me fastidia porque cuando estoy estresado, me gusta subirme al auto, poner música y manejar largo rato, algo que no puedo hacer ahora. Tengo que usar el transporte público y no puedo hacerlo en horas pico, de manera tal de tener espacio suficiente para mover las piernas. Cuando voy al cine me duelen las piernas y a veces necesito pararme o estirarlas. Pero aún así hago deportes, salgo de noche y voy a trabajar. Soy afortunado de tener amigos y familiares que se ofrecen a llevarme en auto.

### **TF: ¿El dolor afecta cómo se siente?**

**SP:** Sí, porque todos los medicamentos que pruebo para el dolor son fuertes y todos me afectan de un modo distinto, incluido mi estado de ánimo. A mi cuerpo le lleva un par de días adaptarse a la medicación y me pongo muy ciclotímico. Mis amigos dicen que las siglas MS (Esclerosis múltiple en inglés) quieren decir "Moody Steve" (Steve Ciclotímico). Además, no duermo mucho porque el dolor empeora a la noche cuando estoy recostado. Durante el día puedo mover las piernas y no es tan molesto, pero cuando estoy acostado en la cama, lo noto mucho más. Con suerte puedo dormir tres horas por noche, lo que por supuesto hace que esté cansado y ciclotímico.

### **TF: ¿Ha probado otros abordajes para aliviar su dolor, como tratamientos complementarios?**

**SP:** Medito y hago ejercicios de respiración, y también escucho música, que no implica demasiado para mi dolor pero me relaja y me tranquiliza, especialmente cuando intento dormir.

### **TF: ¿Le resulta fácil hablar del dolor con su neurólogo o con otros profesionales de la atención médica?**

**SP:** Con mi neuróloga sí; es una persona brillante y realmente se preocupa. Me hace una revisión general una vez al mes y ve cómo está resultando cualquier medicación nueva que esté tomando y si hay algún cambio, y cómo me estoy sintiendo. A mí médico clínico le es más difícil ver que estoy con dolor. Le cuento

cómo me siento, pero no creo que lo entienda, porque se lo digo con una sonrisa en la cara. Con mirarme la gente no adivinaría que siento dolor, porque no lo demuestro. Entonces creo que no le resulta fácil, aunque trata de ayudarme lo más que puede. Pero mi neuróloga tiene un enfoque diferente; ella sabe que el dolor está allí y que simplemente yo lo oculto, ya que si no estoy ni sonriendo ni riéndome, lloro. Definitivamente intento abordar mi vida y mi enfermedad de una forma positiva.

### **TF: ¿Tiene algún consejo para otras personas que tengan experiencias como las suyas?**

**SP:** La verdad, no sé. A menudo lo que hago es sonreír abiertamente y aguantar solo. Pasé por la etapa de

*“Lo siento como si me estuvieran apuñalando con un cuchillo y lo dejaran ahí y cada tanto me lo volvieran a clavar, entonces sé que está ahí”.*

tristeza absoluta, depresión y pena por mí mismo pero no era para mí, así que decidí ser feliz y disfrutar de la vida. Es verdad que no puedo conducir distancias largas, pero hay mucha gente que está dispuesta a llevarme en auto y hacer cosas por mí. Soy muy afortunado en ese sentido y doy gracias por lo que tengo. Estoy muy agradecido con mi familia y mis amigos. Todo el tiempo pasan pequeñas cosas buenas, como ganar un CD o divertirme cuando salgo con mis amigos, y creo que las cosas no son tan malas. Podrían ser mucho peores.

A fin de cuentas, soy una persona feliz. Puedo caminar, puedo ver, puedo hablar, puedo trabajar. Tengo una vida bastante normal y eso es algo por lo que estoy muy agradecido. Para mí, la clave ha sido hacer determinadas cosas como meditación y relajación. Son cosas que no hubiera hecho hace cinco años. Me hubiese reído y me hubiese burlado, pero me da resultado. No para el dolor, pero hace que me relaje y que sea una persona feliz. Creo que eso es lo que tienes que hacer: encontrar el disparador para conseguir el equilibrio. Aunque vivas con dolor las 24 horas del día, existen otras cosas en la vida para priorizar.

# Resultados de la encuesta en línea sobre dolor

Un número récord de personas - 763 – respondieron la encuesta en línea de la MSIF sobre dolor y EM, reflejando así la importancia que tiene este tema para aquéllos que padecen de EM. Los resultados muestran que los pacientes experimentan una gran variedad de síntomas dolorosos como parte de su EM y que los mismos tienen un gran impacto en su calidad de vida.

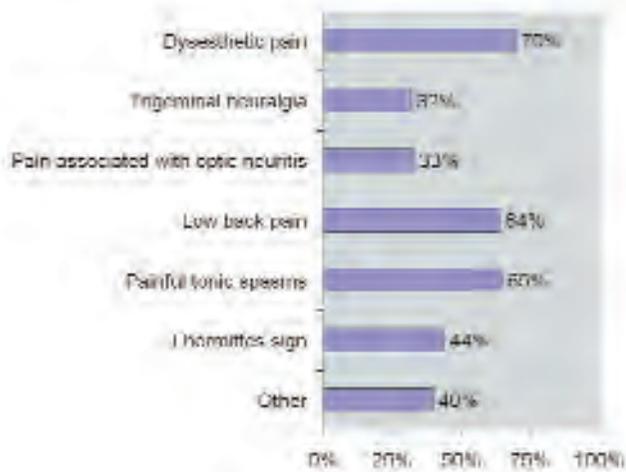
Tres cuartos de los encuestados sienten que el dolor que experimentan está relacionado con la EM o, en otras palabras, piensan que no es una enfermedad o problema aislado, sino parte de su EM. El dolor más común informado fue el dolor disestésico (urente), seguido de

dolor lumbar y espasmos tónicos dolorosos (ver el gráfico de abajo).

Más de 300 personas que respondieron la encuesta también experimentan dolores que no fueron listados, incluido dolor en partes específicas del cuerpo, tales como dolor de muela, dolor genital o dolor en las piernas. Otros informaron hormigueo o “pinchazos”, dolores agudos o punzantes que se irradian a todo el cuerpo o hacia abajo a las piernas o la espalda, dolor en la piel, por ejemplo en el cuero cabelludo cuando se cepillan el cabello, cefaleas, dolor muscular, una sensación de presión que se ejerce desde adentro, una sensación como si ciertas partes del cuerpo estuvieran congeladas o incluso dolor en todo el cuerpo.

Cuando se les pidió que calificaran el efecto que tiene el dolor en su calidad de vida, casi la mitad de los encuestados (47%) calificó el impacto con un 7 o más (en una escala en la que 0 quiere decir que no hay ningún efecto y 10 que el efecto es extremo). Esto indica el alto

## Tipos de dolor experimentado



*“Lo bueno de mi dolor de EM es que se traslada y no se queda en el mismo lugar durante demasiado tiempo!”*

*“Me despierto a la noche con frecuencia por el dolor”.*

*“Siento dolor y tensión en los músculos de todo el cuerpo. Podría decir que este dolor es lo único y lo que más me limita de mi EM. Impide*

*que camine más, que duerma mejor y, en términos generales, que tenga una mejor vida”.*

*“Mi tratamiento está lleno de aciertos y desaciertos, ya que mi médico y enfermeros no ven al dolor como parte de la EM”.*

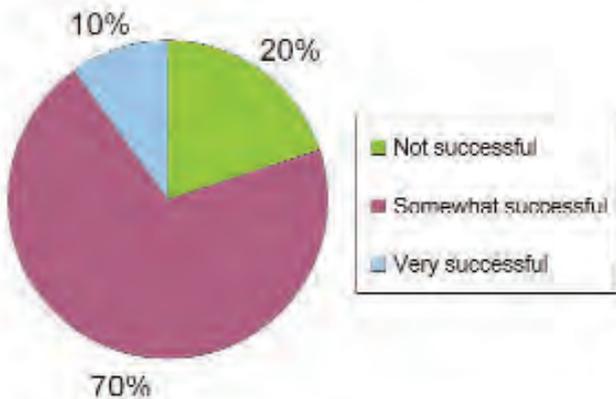
*“Cuando me diagnosticaron EM por primera vez, en 1981, se negaba que el dolor fuera parte de la enfermedad. Hoy en día hay mucha más*

impacto negativo que puede tener el dolor en la EM en la vida cotidiana de las personas.

Un dato promisorio es que un 74% de los encuestados discute de manera regular el dolor que siente con su neurólogo, enfermero u otro profesional de atención médica, y la mayoría trata el dolor con medicación (77%). Otros tratamientos están relacionados con cambios en el estilo de vida, por ejemplo el hecho de hacer ejercicio (39%), fisioterapia (28%) y tratamientos complementarios (24%) tales como hidroterapia, acupuntura, masajes, reiki y meditación.



### Éxito del tratamiento del dolor



Otras respuestas fueron que no hacen ningún tratamiento y que simplemente "viven con el dolor", que descansan, utilizan paños fríos o calientes, marihuana y unidades de ENET (estimulación nerviosa eléctrica transcutánea) (véase página 6). Cuando se le preguntó qué tan exitoso había sido el tratamiento, sólo una décima parte dijo que había sido muy exitoso, 70% manifestó que había tenido "cierto éxito" y un 20% señaló que el tratamiento no había sido exitoso.

Casi la mitad de los encuestados (47%) dijeron que les había sido difícil encontrar información sobre el dolor y la EM, en comparación con un 39%, que señaló que le había resultado fácil. Un 14% de los encuestados no había buscado información.

La fuente principal de información fue Internet (80%), seguido de los folletos y el material informativo de la sociedad de EM (66%) y un médico o enfermero (60%). Un 14% de los encuestados optó por la respuesta "otros", incluyendo así fuentes como otras personas con EM (tanto en grupos de apoyo como en chats en línea o por correo electrónico), libros, revistas especializadas y fisioterapeutas.

### Conclusión

Muchos consideran que el dolor es un aspecto importante de su EM y que puede tener un efecto adverso en su calidad de vida. La gran variedad de síntomas y tratamientos relacionados con el dolor que enumeraron los pacientes señala la naturaleza individual del dolor en la EM y las dificultades que tienen los encuestados y el equipo de salud para tratar el dolor de manera eficaz.

*información disponible".*

*"No creo haber encontrado una buena fuente de información porque tengo dificultades para describir algunas de las cosas que me suceden. Me falta conocimiento sobre la enfermedad y el vocabulario correcto para describirle lo que siento a mi médico".*

*"A menudo otros amigos que padecen de EM son la mejor fuente de información. Ellos están*

*en la misma situación".*

*"La información está, ipero los tratamientos no!"*

*"A veces es muy frustrante cuando la mayor parte de la información que circula pasa por alto el dolor como síntoma. No existe una cantidad suficiente de personas que informen experimentar dolor con la EM para darle la importancia que merece. Es el síntoma más importante que tengo junto con la fatiga".*

# Reseñas

## **Rehabilitación neurológica de la esclerosis múltiple**

Editado por Prof. Alan Thompson. Queen Square Neurological Rehabilitation Series.

Publicado por Informa Healthcare, 2006, 176 páginas, precio: £60.00, ISBN: 9781841845593, ISBN-10: 1841845590.



El libro está escrito por profesionales con diversa formación, que son expertos en el tratamiento de la esclerosis múltiple. El objetivo del libro es proporcionar una base de evidencia para la rehabilitación para personas que padecen de EM.

Hay seis capítulos, cada uno con una lista de referencias que es de utilidad para los profesionales de la EM. El primer capítulo se centra en los mecanismos que subyacen a la discapacidad y la recuperación en la EM, que son críticos para una rehabilitación efectiva. El capítulo "El impacto de vivir con EM: la necesidad de un abordaje colaborativo del cuidado" repasa la literatura y brinda la oportunidad de comprender la realidad de vivir con EM a través de testimonios de personas que padecen de dicha enfermedad.

En el capítulo "Rehabilitación multidisciplinaria" el autor describe las funciones de diferentes profesionales de rehabilitación, los elementos del proceso de rehabilitación y una revisión concisa de la literatura sobre el tratamiento de rehabilitación para cada etapa de la EM (discapacidad mínima, moderada y grave).

El quinto capítulo es "medir los resultados de la rehabilitación en la esclerosis múltiple" y proporciona información útil sobre los temas principales relacionados con el uso de escalas de calificación para la rehabilitación en la EM. El último capítulo discute aspectos clínicos y relacionados con la organización del servicio de rehabilitación en la EM.

Hay una parte dedicada al tratamiento de los síntomas, sobre todo con tratamientos farmacológicos. Se

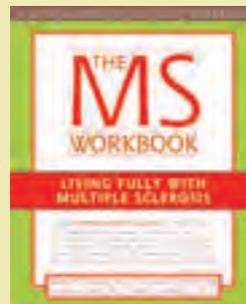
mencionan sólo unas pocas indicaciones para la rehabilitación porque no es un libro técnico para profesionales especializados en rehabilitación.

Este corto libro describe los abordajes y procesos que se requieren para asegurar el tratamiento integral de los pacientes con EM de una manera concisa y sencilla, con el objeto de ser un recurso para todas las personas involucradas en la rehabilitación de EM.

Revisado por M Laura Lopes de Carvalho, médica psiquiatra, Directora Médica del Centro de Rehabilitación de la Sociedad Italiana de EM (AISM), Génova, Italia.

## **El libro de actividades de EM: vivir plenamente con esclerosis múltiple**

Por Robert T Fraser,  
George H Kraft,  
Dawn M Ehde,  
Kurt I Johnson.



Publicado en 2006, New Harbinger Publications, Oakland, 243 páginas, precio: US\$19.95, ISBN 1-57224-390-2.

Hay muchos libros de autoayuda para EM, pero éste es diferente. En muchos casos el libro le da importancia a su objetivo de mostrar que se puede tener una vida plena después de haber sido diagnosticado con EM. Y propone muchas formas de lograrlo. Ofrece una mirada al ser humano en su totalidad: desde una perspectiva emocional, espiritual y física.

Tiene 15 capítulos incluida una introducción a la enfermedad y su medicación, terapias alternativas, conductas para mejorar la salud, administración del tiempo, aspectos importantes de la psicoterapia y el manejo del trabajo, sexualidad, asociación y planificación financiera. Estos aspectos se combinan para proveer una fuente básica de conocimientos para las personas que han sido diagnosticadas con EM recientemente y

necesitan una guía para abordar sus primeras confusiones y molestias.

El diseño es apropiado y fácil de leer y el libro está escrito con un estilo sencillo. Las ilustraciones y los juegos para poner a prueba el conocimiento hacen que al lector le resulte más ameno leer la información concentrada. Las listas de comprobación y las hojas de trabajo ayudan a los lectores a evaluar situaciones específicas y a analizar cómo satisfacer sus necesidades personales. Sin embargo, los lectores del exterior notarán que determinados capítulos son demasiado específicos de los Estados Unidos, particularmente el capítulo sobre Seguridad Social.

Aunque hay mucha información en el libro, en algunos capítulos no hay suficientes detalles, por ejemplo en "perspectiva de la psicoterapia" se esperaría información más precisa.

En términos generales, es un libro valioso que ofrece una gran variedad de ideas, consejos y propuestas para que usted encuentre la forma de abordar su EM.

*Revisado por Nicole Murlasits, editora de la revista de la Sociedad Austriaca de EM.*

### **Vivir con Esclerosis Múltiple**



*Por Christine Craggs-Hilton.*

*Publicado por Sheldon Press, precio: £7.99, edición de tapa blanda, ISBN 0-85969-982-X.*

Vivir con EM es parte de la serie Overcoming Common Problems (Superar problemas frecuentes) de

Sheldon Press, que tiene más de cien títulos. La autora no padece de EM; ni ha mostrado ningún indicio de tener antecedentes de EM, pero ha escrito sobre temas relacionados con la salud después de haber desarrollado un estado de dolor crónico.

El libro, que tiene 130 páginas, se propone ser una "guía simple y accesible" para la EM y ofrecer una perspectiva de "cómo vivir con esta enfermedad de la mejor manera posible". Apunta a cubrir todos los aspectos básicos, ya que contiene capítulos que tratan sobre los síntomas, el

diagnóstico, las opciones de tratamiento, la dieta, las causas y los tratamientos complementarios de la enfermedad.

Hay un número de problemas con el libro. El problema más controvertido es que pone demasiado énfasis en la dieta como causa principal de la EM, de una forma tan marcada que señala que "se cree que el principal factor desencadenante es de índole dietaria" aunque da lugar a "otros posibles factores desencadenantes". En el capítulo que trata sobre la dieta, se le dice al lector que "para un número de personas que padecen de EM, comer el tipo de alimentos que ingería el hombre primitivo puede detener la progresión de la enfermedad", antes de recomendar la "dieta Paleolítica".

De hecho, el libro es una gran propaganda de lo que se conoce como "Best Bet Diet" (dieta de la mejor apuesta), la cual ha sido promocionada en el Reino Unido por el Dr Ashton Embry y el Centro de Recursos de EM. Después de teorizar (sin presentar ningún tipo de evidencia sólida) sobre el papel de la dieta en la EM, el libro proporciona una lista de consejos culinarios sobre lo que se debe y no se debe comer: no se deben comer productos lácteos, trigo, gluten, porotos, huevos ni azúcar; sí se permite carne blanca, pescado, frutas y verduras.

El libro también tiene aspectos destacados. La sección que trata sobre síntomas es relativamente abarcativa y también lo son las secciones sobre tratamientos complementarios y respuesta emocional. Sin embargo, en general lo negativo supera lo positivo. Dada la falta de evidencia sólida, el libro se centra demasiado en la dieta como causa y cura de la enfermedad.

Asimismo, el índice no es apropiado; sería conveniente que incluyera algunos gráficos y, por otra parte, proporciona una lista muy limitada de referencias científicas, lo que indica que, en general, el libro tiene poca evidencia a la cual referirse.

En síntesis, el libro es un estudio compacto de la causa, los síntomas y los tratamientos de la EM, pero se confía demasiado de sus aseveraciones sin presentar evidencia suficiente que permita demostrar que la dieta es el elemento fundamental de la solución para las personas que padecen de EM.

*Revisado por Ian Douglas, voluntario de la MSIF, Londres, Reino Unido.*

# MS *in focus*



multiple sclerosis  
international federation

Skyline House  
200 Union Street  
London  
SE1 0LX  
Reino Unido

Tel: +44 (0) 20 7620 1911  
Fax: +44 (0) 20 7620 1922  
[www.msif.org](http://www.msif.org)  
[info@msif.org](mailto:info@msif.org)

La MSIF es una organización de beneficencia y sin fines de lucro registrada en Inglaterra y Gales. No. de empresa: 5088553. No. de registro de organización de beneficencia: 1105321.

## Suscripciones

La Federación Internacional de Esclerosis Múltiple publica MS in Focus dos veces al año. Redactada por un equipo internacional multicultural en un lenguaje accesible, la revista MS in Focus está disponible por suscripción gratuita para todas las personas con EM de todo el mundo. Visite [www.msif.org/subscribe](http://www.msif.org/subscribe) para registrarse.

## Los números anteriores se encuentran disponibles en formato impreso

o bien los puede descargar de nuestro sitio web:

- Número 1 La fatiga
- Número 2 Los problemas de vejiga
- Número 3 Edición dedicada a la familia
- Número 4 Aspectos emocionales y cognitivos
- Número 5 Vida saludable
- Número 6 Intimidad y sexualidad
- Número 7 Rehabilitación
- Número 8 Aspectos genéticos y hereditarios de la EM
- Número 9 EM y sus cuidados

## Agradecimientos

La MSIF desea agradecer a Merck Serono su generosa subvención ilimitada que hace posible la publicación de MS in Focus.



Merck Serono, una sección de Merck KGaA, está formada por especialistas en productos farmacéuticos recetados innovadores y cuentan con productos disponibles en más de 150 países en todo el mundo. Llevamos más de 10 años luchando activamente contra la EM. A través de la farmacogenómica, llevamos a cabo una investigación

activa para comprender la base genética de la EM. Merck Serono ha asumido un compromiso a largo plazo con los pacientes afectados por EM a través de la investigación constante y los esfuerzos para realizar nuevos descubrimientos en la búsqueda de nuevos tratamientos y, quizá, algún día, la cura de esta enfermedad.