



La visita de Skleros

Organizan



HOSPITAL
UNIVERSITARIO
NACIONAL
DE COLOMBIA



UNIVERSIDAD
NACIONAL
DE COLOMBIA

Comunidad culturalmente competente y compasiva
para la inclusión social y calidad de vida de las personas
con *esclerosis múltiple* y sus familiares

DOLLY MONTOYA

Rectora

Universidad Nacional de Colombia

DR. JOSÉ GUILLERMO RUIZ RODRÍGUEZ (E)

Director General (1 de mayo 2020-hasta el momento)

Hospital Universitario Nacional de Colombia (HUN)

DR. NÉSTOR DARIO BUSTAMANTE RAMÍREZ

Director General (2014 - 30 abril 2020)

Hospital Universitario Nacional de Colombia (HUN)

JONATHAN GARCÍA JIMÉNEZ

Jefe de comunicaciones HUN

Coordinación general

LORENA VIVIANA LÓPEZ REYES

Enfermera - Programa Esclerosis Múltiple HUN

MARTHA ELENA MORALES VELA

Docente, Facultad de Artes – Escuela de Artes Plásticas

Universidad Nacional de Colombia

Comite editorial

LUCERO LÓPEZ-DÍAZ*

VILMA F. VELÁSQUEZ G.*

ANA HELENA PUERTO GUERRERO*

RUBY LEONOR TOVAR*

* Docentes, Facultad de Enfermería

Integrantes proyecto Cuidado culturalmente competente y compasivo

Textos

LORENA VIVIANA LÓPEZ REYES

Enfermera - Programa Esclerosis Múltiple HUN

SINDY LORENA ÁLVAREZ

Enfermera-

Jefe del proceso de Atención por Enfermería en Consulta Externa HUN



Agradecimiento a:

Johana Catalina Barajas, Felipe Sánchez Luna, Juan Patricio Molina, Ilma Alfaro Muñoz, Claudia Cárdenas Ferrer y Claudia Leguizamo Bermúdez en la construcción del concepto de esclerosis múltiple durante el desarrollo de la Escuela de líderes en EM y utilizado en esta cartilla.

Primera edición, Bogotá D.C., 2020

ISSN: 2711-4163

Impresión: agosto 2020

Programa de Esclerosis Múltiple Hospital Universitario Nacional

Calle 44 # 59-75.

Tel. 3904888 Ext.: 12157

Bogotá D.C., Colombia

esclerosismultiple@hun.edu.co

Comité científico

LORENA VIVIANA LÓPEZ REYES*,

Enfermera

SIMÓN CÁRDENAS ROBLEDO*

Neurólogo

RENÉ CARVAJAL JUNCO*

Neurólogo

CLAUDIA MARCELA GUÍO SÁNCHEZ*

Neuróloga

SINDY LORENA ÁLVAREZ

Enfermera - Jefe del proceso de Atención

por Enfermería en Consulta Externa HUN

* Integrantes - Programa Esclerosis Múltiple HUN

Equipo de adaptación y validación (pacientes con esclerosis múltiple y familias)

LUCERO LÓPEZ-DÍAZ

VILMA F. VELÁSQUEZ G.

LUISA FERNANDA GALVIS PALACIOS

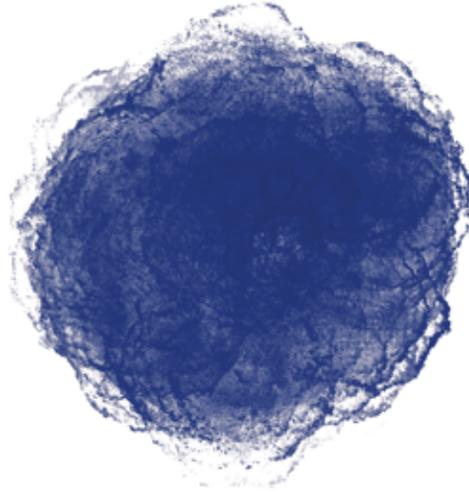
Enfermera

PAULO CESAR CAGUAZANGO A.

Enfermero

Diseño, ilustración y diagramación

JULIANA BERMÚDEZ



Nombres y apellidos

Teléfono de contacto

Skleros

Esclerosis es un término que etimológicamente se compone del vocablo sklērós del griego σκληρός, que significa “duro” y “sis” del griego σις que indica “estado irregular o enfermedad.”

(Real Academia Española, 2019)

ÍNDICE

Skleros ha llegado a tu vida _____	6
Skleros ataca _____	8
¿Cómo enfrentar a Skleros? _____	10
1. Cambios en mi estilo de vida _____	10
2. Usa tratamientos para el control de la enfermedad _____	12
3. Cuenta con grupos de apoyo _____	14

SKLEROS:

linfocito rebelde que quiere atacar la mielina de tu sistema nervioso.





Hoy como todos los días te centraste en todas las actividades que debes hacer, pues ya eres un experto en el cumplimiento de estas. La verdad **en ocasiones ni reconoces que tan rápido paso el tiempo.**

Un día mientras estas en casa empiezas a sentir que no estás viendo bien. De repente escuchas el timbre, no estas esperando visitas y con sorpresa, al observar a través de la ventana, ves una gran mancha blanca, al no saber quién es decides no atender esta visita y con la esperanza de mejorarte tomas una siesta. Más tarde, al abrir los ojos continúas viendo borroso.

Al paso del tiempo esta sensación no desaparece y el timbre de tu casa suena intensamente, de nuevo es la mancha blanca. **En vista de la insistencia abres la puerta y con una voz seria y aguda Skleros te saluda.**



Skleros ha llegado a tu vida

Ante un diagnóstico de Esclerosis Múltiple (EM), tu familia y tú pueden reaccionar de diferentes maneras; no es raro experimentar distintas emociones a medida que aprendes a vivir con EM.

“Puedes sentir conmoción, negación, miedo, ira, ansiedad, incertidumbre y culpa. En otros casos puedes sentir alivio, si llevas mucho tiempo sin saber que tienes o simplemente falta de emoción”.

(Hospital Italiano de Buenos Aires, 2018)



Lo que sea que sientas en el momento de ser diagnosticado, está bien. No hay nada correcto en la forma de reaccionar ante esta noticia.



¿QUÉ ES LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE?

(Voces de personas que viven con Skleros)



Los cables son tus nervios, lo que los cubre es la mielina, y el corto se produce cuando se dañan y se inflaman. Luego de la inflamación, cicatrizan y esas cicatrices se llaman **ESCLEROSIS**.



Nuestro cuerpo presenta diversidad de síntomas con los que se ven afectadas nuestras capacidades.

La esclerosis múltiple (EM) es una condición en la que hay varios cortocircuitos. Cuando un cable se pela, la señal no llega igual, se pierde o simplemente no llega :(

La EM es una condición que te acompañará toda la vida, a veces te hará ir en la vida un poco lento... Pero igual te enseña a darte cuenta de tus capacidades.

La esclerosis múltiple es una condición,
¡NO ERES TÚ!

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad inflamatoria, que afecta al sistema nervioso central, y los síntomas que provoca dependen del sitio donde se produce la inflamación.

Actualmente se desconoce su causa, pero se cree que se debe a la combinación entre cierta predisposición genética y factores medioambientales.

(Holloway, 2004)

¡Tenga en cuenta que cada caso es único!



DESPUÉS DEL DIAGNÓSTICO... ¿QUÉ SIGUE?

¡Aún hay mucho por hacer!

Es un buen momento para buscar apoyo de tu familia, seres queridos y tu equipo de salud.

Consulta tus dudas y habla de tus miedos.

Si bien es una enfermedad que te acompañará toda la vida, actualmente hay tratamientos que controlarán la enfermedad. Considera cambios en tu estilo de vida, que harán que te sientas mejor.

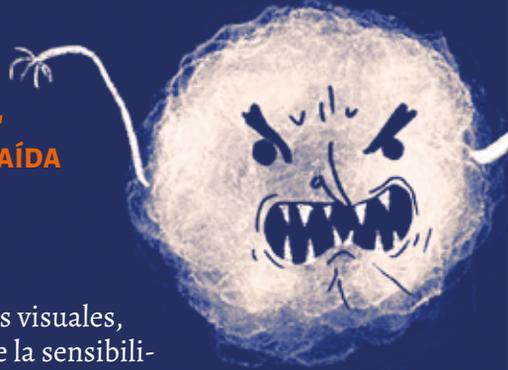
(MS Trust, 2019)



Skleros ataca

¿TENGO UNA RECAÍDA, PSEUDORECAÍDA
O SÓLO ES UN MAL DÍA?

(Weigel, 2016)



RECAÍDA

La percepción de síntomas como: alteraciones visuales, dificultad para hablar, hormigueo, pérdida de la sensibilidad o el equilibrio y debilidad en las extremidades (brazos, manos o piernas), puede relacionarse con una recaída, lo que indica que el sistema de defensa ataca las fibras nerviosas, causando daño y generando inflamación en el sistema nervioso. Para considerarse recaída, estos síntomas deben durar al menos un día.

La recuperación de una recaída puede ser completa o dejar alguna "secuela". La duración es variable desde días, semanas u ocasionalmente meses. Algunas recaídas pueden no recuperarse.

¿CÓMO IDENTIFICAR UNA RECAÍDA?



*Síntomas de infección

Sensación de mucho frío, escalofríos o fiebre - Tos
- Diarrea o vomito - Dolor o ardor al orinar - Dolor abdominal.

Flujograma adaptado de MS Australia , 2010



¿CUÁL ES EL TRATAMIENTO PARA LAS RECAÍDAS?



Medicamentos: por tus venas se administrarán medicamentos denominados esteroides, la finalidad de su aplicación es aliviar la inflamación en el lugar afectado por la EM. La indicación de este tratamiento dependerá de la severidad de la recaída, pues en ocasiones se resuelven por sí mismas y el neurólogo o neuróloga puede omitir el uso de este tratamiento.

Rehabilitación: se indica terapia física, fonoaudiológica u ocupacional, que ayudan a la recuperación de los síntomas causados por las recaídas.

Ten en cuenta que el tratamiento rehabilitador va de la mano con el tratamiento farmacológico (medicamentos) y no se puede prescindir.





¿Cómo enfrentar a Skleros?

1. CAMBIOS EN MI ESTILO DE VIDA

Implementar los siguientes cambios en tu vida te ayudarán a vivir mejor y más cómodo con la EM. Comienza con uno o dos cambios y en la medida que se vuelvan más cómodos y naturales añade otro. No todos los cambios serán fáciles, para algunos necesitarás del apoyo de tu familia y profesionales de la salud, quienes guiarán tu camino.



Dieta: aún no se ha establecido un modelo de dieta para los pacientes con EM, sin embargo, se recomienda una dieta balanceada y saludable, como se aconseja a la población en general, que incluye:

- **Ácidos grasos esenciales:** alimentos ricos en omega 3 como: pescado, mariscos, tofu, almendras, nueces, verduras de hoja verde, aguacate y legumbres.
- **Carbohidratos no refinados:** avena, frutas, arroz integral y lácteos. El consumo de este tipo de alimentos puede contribuir a mejorar la fatiga y la debilidad.
- **Vitamina D:** la ingesta de vitamina D en personas con esclerosis múltiple puede influir de manera positiva en la actividad clínica de la enfermedad, así como en el progreso de esta. Tu neurólogo o neuróloga podrá sustituirla en forma de cápsulas de consumo diario y productos lácteos preferiblemente descremados. Ten en cuenta que la absorción de vitamina D se da a partir de la exposición a la luz solar, por lo que se recomienda la exposición al sol de 10 a 15 minutos, como mínimo tres veces a la semana.

- **Proteínas:** origen animal y vegetal
- **Fibra:** frutas - 3 porciones diarias, verduras- 2 porciones diarias

Evita el consumo de alimentos con alto contenido de sal como embutidos, productos de paquete y comidas en lata. Utiliza la mínima cantidad de sal o implementa hierbas o especias como: jengibre, curcuma, curry, azafrán, tomillo y laurel. Evita el consumo de la grasa visible en la carne, la piel del pollo, hojaldres y productos de panadería.

(Esposito, Bonavita , Sparco , Gallo , & Tedeschi, 2017)

Realizar actividad física: ayudará al mantenimiento de un peso adecuado, percibirás mejores niveles de energía y puede impactar de manera positiva en el progreso de la enfermedad. También reducirá los efectos negativos de la pérdida de movimiento y aumentará la capacidad funcional de todos los sistemas del cuerpo. Se recomienda realizarla de manera regular al menos 3 veces por semana, sesiones de 45 minutos. (Hempel , y otros, 2015)



Evite el tabaco: el consumo de tabaco se asocia con un aumento de la discapacidad en las personas con esclerosis múltiple.

Algunos estudios sugieren que las consecuencias negativas del hábito de fumar pueden revertirse cuando el paciente se deshábítúa. Esto impacta de manera positiva en la disminución de la progresión de la enfermedad. (Heydarpour, y otros, 2018)

Mantén tu mente activa: hábitos como el estudio, la lectura, las aficiones y los pasatiempos creativos pueden prevenir los problemas cognitivos asociados a la esclerosis múltiple cuando se realizan durante toda la vida (Butzkueven, y otros, 2016)



Recomendación: App- Cognifit, aquí podrá encontrar varios ejercicios para estimular su mente y pagina web: EM-line!: Rehabilitación cognitiva desde casa.



2. Usa tratamientos para el control de la enfermedad

Para escoger el tratamiento adecuado, tu neurólogo o neuróloga se basará en aspectos individuales. El uso de tratamiento tendrá los siguientes objetivos:

- Reducir el número y la gravedad de los “ataques” o recaídas
- Disminuir la actividad de la enfermedad que podrá visualizarse en imágenes de resonancia magnética
- Retardar la progresión de la discapacidad
- Mejorar la calidad de vida



Tu enfermedad está **CONTROLADA** cuando se logra un periodo de tiempo sin recaídas o “ataques”, no se encuentran nuevas lesiones en las imágenes de resonancia magnética y no se presentan cambios en el examen clínico realizado por el neurólogo o neuróloga. (Aaron , 2019)



Puede ser necesario el apoyo de otros profesionales de la salud. Estos serán tus aliados para tratar diferentes síntomas, así como mejorar situaciones susceptibles de ser reversibles.

TRATAMIENTO DE SÍNTOMAS DERIVADOS DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Para mejorar el desarrollo de las actividades de la vida diaria y aumentar el bienestar, se puede indicar el uso de tratamientos farmacológicos que mejoran los síntomas derivados de la esclerosis múltiple. Estos síntomas pueden ser restricciones para la movilidad debido a debilidad o tensión de los músculos; discapacidad visual, problemas de la vejiga o los intestinos, disfunción sexual, dolor y cambios en el estado del ánimo (Rommer y otros, 2018) y pueden aparecer sin que sean una recaída.

TRATAMIENTO REHABILITADOR



Implementar la terapia física reduce los efectos negativos de la pérdida de movimiento y aumenta las capacidades del funcionamiento del cuerpo. La terapia ayuda al aumento de la fuerza muscular, normalizar la tensión muscular, mejora la coordinación y el equilibrio, previene la incontinencia urinaria, aumenta o mantiene los rangos de movimiento en las articulaciones y contrarresta las consecuencias de la inmovilización.



La rehabilitación cognitiva es el proceso acompañado por profesionales en neuropsicología y terapeutas ocupacionales, para recuperar o mantener las funciones cognitivas como: rapidez del procesamiento de las ideas, memoria, atención, razonamiento, resolver problemas y planificar tareas que se ven afectadas por el daño neurológico producido por la esclerosis múltiple.

(Kubsik-Gidlewska, Klimkiewicz, Klimkiewicz, Janczewska, & Okońska, 2017)





3. Cuenta con grupos de apoyo

Hablar con otras personas que comparten tu situación puede ser útil para ti y tu familia. Es por ello que en el Hospital Universitario Nacional (HUN), se desarrollan actividades que te permiten:

- Encontrar información para **hacer frente a la vida cotidiana** con esclerosis múltiple.



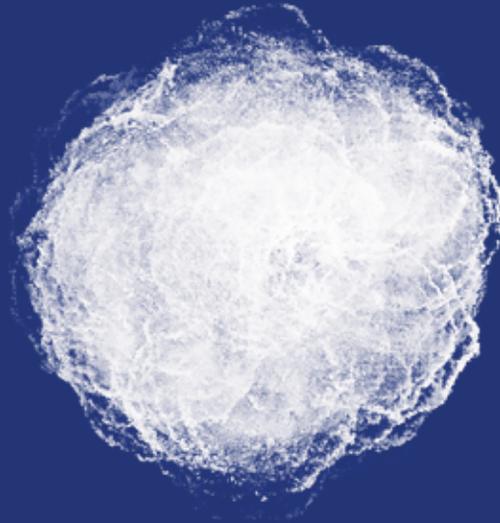
- Tener la oportunidad de compartir historias y experiencias con otras personas que pueden entender tu situación.
- **Descubrir nuevas habilidades o fortalezas de las que no eras consciente.**
- Compartir consejos y trucos. (MS Focus , 2016)
- Si te encuentras interesado en participar en grupos de apoyo en el programa de esclerosis múltiple del HUN se desarrollan las siguientes actividades:
 - * Encuentros mensuales
 - * Escuela de líderes en esclerosis múltiple
 - * Si consideras que tu cuidador se puede beneficiar de actividades grupales, la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia desarrolla el programa **Cuidando a los cuidadores.**

Infórmate de estas actividades en la Oficina del Programa de Esclerosis Múltiple del HUN.



Referencias

- Aaron, B. (Narrator). (2019). **Improving Outcomes in Multiple Sclerosis Through the Practice of Shared Decision-Making in Disease-Modifying Therapy Selection.**
- Esposito, S., Bonavita, S., Sparaco, M., Gallo, A., & Tedeschi, G. (2017). The role of diet in multiple sclerosis: A review. *Nutritional Neuroscience*, 21(6), 377-390. doi:10.1080/1028415X.2017.1303016
- Hempel, S., Graham, G. D., Fu, N., Estrada, E., Chen, A. Y., Miake-Lye, I., . . . Wallin, M. T. (2017). A systematic review of modifiable risk factors in the progression of multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*, 23(4), 525-533. doi:10.1177/1352458517690270
- Heydarpour, P., Manouchehrinia, A., Beiki, O., Mousavi, S. E., Abdolalizadeh, A., -Lakeh, M. M., & Sahraian, M. A. (2018). Smoking and worsening disability in multiple sclerosis: A meta-analysis. *Acta Neurologica Scandinavica*, 138(1), 62-69. doi:10.1111/ane.12916
- Holloway, N. M. (2004). **Medical-surgical care planning** (Cuarta ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Hospital Italiano de Buenos Aires, Centro de Esclerosis Múltiple de Buenos Aires (2018). Me diagnosticaron esclerosis múltiple. Recuperado Junio 18, 2020, from <http://hospitalitaliano.org.ar>
- Kubsik, A., Klimkiewicz, P., Klimkiewicz, R., Janczewska, K., & Woldańska-Okońska, M. (2017). Rehabilitation in multiple sclerosis. *Advances in Clinical and Experimental Medicine*, 26(4), 709-715. doi:10.17219/acem/62329
- MS Focus, R. (2016, November). Support Groups. Recuperado Junio 18, 2020, de <https://msfocus.org/Radio/Support-Groups.aspx>
- MSAustralia (2010). **Managing a relapse. For people living with MS**, Retrieved June 16, 2020, de <https://www.msaustralia.org.au/sites/default/files/Symptoms%20%20Managing%20a%20Relapse%202017.pdf>
- MSTrust. (2019, November). What happens after diagnosis? Recuperado Junio 16, 2020, from <https://www.mstrust.org.uk/about-ms/newly-diagnosed/what-happens-after-diagnosis>
- Pepper, G., Butzkueven, H., Dhib-Jalbut, S., Gavin, G., Havrdová, E., Hobart, J., . . . Vollmer, T. (2016). **Salud del cerebro - MS Brain Health - Multiple Sclerosis**. Oxford: Oxford PharmaGenesis. doi:10.21305/EMBH.002
- Real Academia Española. Esclerosis: Diccionario de la lengua española. Retrieved June 18, 2019, from <https://dle.rae.es/esclerosis?m=form>
- Rommer, P. S., Eichstädt, K., Ellenberger, D., Flachenecker, P., Friede, T., Haas, J., . . . Zettl, U. K. (2018). Symptomatology and symptomatic treatment in multiple sclerosis: Results from a nationwide MS registry. *Multiple Sclerosis Journal*, 25(12), 1641-1652. doi:10.1177/1352458518799580
- Weigel, M. (2016, November). Is it a relapse, a pseudorelapse or a bad day. Recuperado Junio 18, 2020, from <https://msfocus.org/Magazine-Items/Posted/Is-it-a-Relapse,-a-Pseudorelapse,-or-a-Bad-DAY.aspx>



Skleros decidió quedarse, será tu
compañero en la vida, cada día te invitará
a hacerle frente a nuevos desafíos.

Tu actitud va a ser definitiva
para aprender a vivir con él.



Programa de Esclerosis Múltiple
Hospital Universitario Nacional
Calle 44 # 59-75. Tel. 3904888 Ext.: 12157
Bogotá D.C., Colombia
esclerosismultiple@hun.edu.co