

● Terapias Complementarias y Alternativas para EM



Consejo editorial

Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (FIEM, siglas inglesas: MSIF)

La misión de la FIEM es liderar el movimiento global de la EM para mejorar la calidad de vida de los afectados por ella y apoyar la comprensión y el tratamiento de la enfermedad, facilitando la cooperación internacional entre asociaciones para la EM, la comunidad de investigación internacional y otras partes interesadas.

Nuestros objetivos son:

- Apoyar el desarrollo de asociaciones nacionales de la EM efectivas
- Comunicar conocimiento, experiencia e información acerca de la EM
- Abogar mundialmente por la comunidad internacional de la EM
- Estimular y facilitar la cooperación y colaboración para la investigación sobre la comprensión, tratamiento y cura de la EM

Visiten nuestra página web en www.msif.org

Foto de tapa: desde la parte superior izquierda, en sentido horario JulyVelchev/istockphoto, Adam Ross/flickr, stockxpert, Lou-Foto/Alamy

Diseñado y producido por

Cambridge Publishers Ltd
275 Newmarket Road
Cambridge
CB5 8JE
Reino Unido
+44 (0)1223 477411
info@cpl.biz
www.cpl.biz

ISSN 1478467x

© MSIF

Editora y Directora de proyecto Michele Messmer Uccelli, MA (Máster en Letras), MSCS (Máster en Ciencias Informáticas), Departamento de Investigación Social y Sanitaria, Asociación Italiana de Esclerosis Múltiple, Génova, Italia.

Editoras Ejecutivas Lucy Summers, BA (Licenciada en Letras), MRRP (Máster en Recursos y Planificación Regional), y Sarah Finch, BA (Licenciada en Letras), Directoras de Publicaciones, Federación Internacional de Esclerosis Múltiple.

Editora Auxiliar Silvia Traversa, MA (Máster en Letras), Coordinadora de Proyectos, Departamento de Servicios Sociales y Sanitarios, Asociación Italiana de Esclerosis Múltiple, Génova, Italia.

Miembro de la Junta del Consejo Internacional Médico-Científico Chris Polman, MD (Doctor en Medicina), PhD (Doctor en Filosofía), Profesor de Neurología, Centro Médico de la Universidad Libre, Ámsterdam, Países Bajos.

Miembros del Consejo Editorial

Nancy Holland, EdD (Doctora en Educación), RN (Enfermera Colegiada), MSCN (Máster en enfermería), Vicepresidenta de Programas Clínicos, Asociación Nacional de Esclerosis Múltiple, EE.UU.

Martha King, Vicepresidenta Asociada de Periodical Publications (Publicaciones Periódicas), Asociación Nacional de Esclerosis Múltiple, EE.UU.

Elizabeth McDonald, MBBS (Licenciada en Medicina y Cirugía), FAFRM, RACP (Real Colegio Médico de Australia), Directora Médica, EM Australia.

Nicole Murlasit, Editora Jefa de la revista "Neue Horizonte" (Nuevos Horizontes), Asociación Austriaca de EM, Austria.

Izabela Odrobínska, Vicepresidenta, Asociación Polaca de EM, Polonia.

Dorothea Pfohl, RN (Enfermera Colegiada), BS (Licenciada en Ciencias), MSCN (Máster en Enfermería), Enfermera especializada en EM, Coordinadora Clínica, Centro Integral de EM del Departamento de Neurología del Sistema de Salud de la Universidad de Pensilvania, EE.UU..

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

Nicki Ward-Abel, Catedrática especialista en EM, Universidad de Birmingham City, Birmingham, Reino Unido.

Carta del editor



El uso de la medicina complementaria y alternativa (CAM por sus siglas en inglés) para la EM es un tema de verdadera relevancia internacional. En todo el mundo, las CAM son ampliamente utilizadas por personas con EM. Sin embargo, a pesar de este uso generalizado, existen desafíos significativos para las personas con EM que están interesadas en CAM.

Específicamente, en muchos países, los practicantes de medicina convencional, incluidos los especialistas en EM, pueden no proporcionar información sobre CAM a personas con EM porque no disponen de experiencia o conocimientos en esta área. Además, otras fuentes comunes de información sanitaria, tales como los libros y el Internet, pueden ofrecer información sobre CAM inexacta o potencialmente peligrosa para las personas con EM.

Esta edición de MS in focus está dedicada a ofrecer información objetiva y práctica sobre las CAM en relación con la EM.

El artículo de nuestro redactor invitado, el Dr. Allen Bowling, proporciona una amplia vista general de las CAM y destaca las terapias de CAM aplicables a EM que son especialmente prometedoras, así como aquellas que pueden ser peligrosas o ineficaces. Los artículos que le siguen, escritos por expertos en CAM de diferentes países, enfocan en terapias de CAM específicas o estrategias prácticas para el uso de las CAM.

Quisiera agradecer al Dr. Bowling por su asistencia en esta edición y por su ayuda en asegurar que cubra los temas más importantes sobre las CAM y la EM. Espero que este artículo sea de ayuda para facilitar una toma de decisiones inteligente sobre CAM para personas con EM.

Me complacerá recibir sus comentarios.

Michele Messmer Uccelli, Editora

Sumario

Medicina complementaria y alternativa:	
Un tema de EM importante en todo el mundo	4
La acupuntura y la medicina tradicional china para EM	7
La vitamina D y la EM	10
La naltrexona en dosis bajas y la EM	12
Cannabis y la EM	14
Yoga y otras terapias de mente y cuerpo, y la EM	16
Terapia musical y la EM	18
Evaluación de las CAM	20
Respuestas a sus preguntas	22
Entrevista: Claude Vaney	23
Días del bienestar: La esencia de manejar la EM en Australia	24
Resultados de encuesta	25
Revisiones	26

La siguiente edición de MS in focus será sobre el empleo y la EM.

Declaración de la editorial

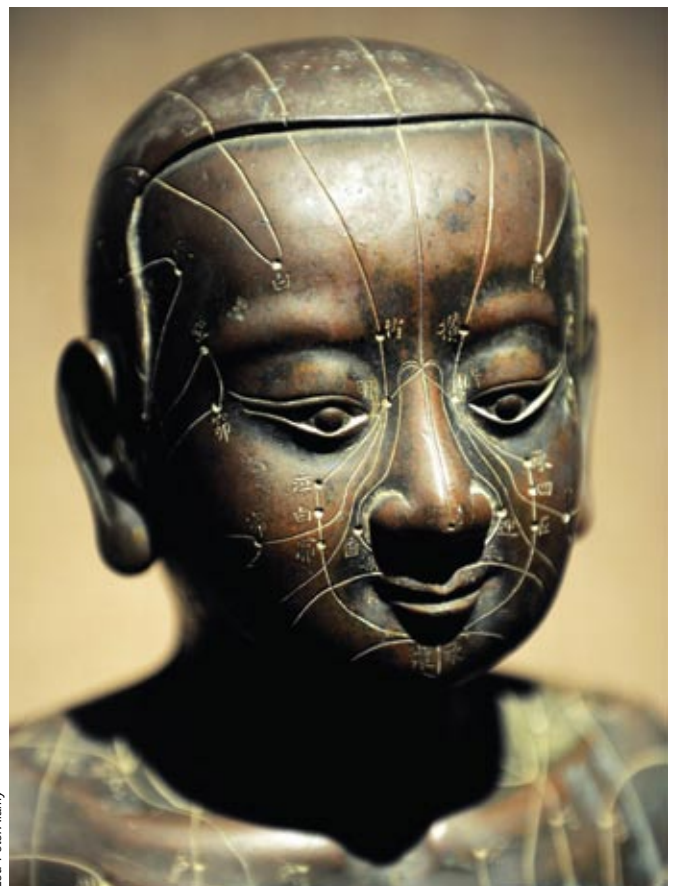
El contenido de MS in focus se funda en el conocimiento y la experiencia profesional. La editora y los autores se esfuerzan por proporcionar información actualizada y pertinente. Puede que las opiniones e ideas expresadas no coincidan con las de la FIEM. La información provista por MS in focus no tiene como objetivo sustituir a los consejos, prescripciones o recomendaciones de los médicos u otros profesionales del cuidado de la salud. Para recibir información específica y personalizada, consulte a su servicio de asistencia médica. La FIEM no aprueba, promociona o recomienda ningún producto o servicio específico, pero proporciona información para ayudar a que la gente tome sus propias decisiones.

Medicina complementaria y alternativa: Un tema de EM importante en todo el mundo

Allen Bowling, Director Médico, Director y Servicio de Esclerosis Múltiple, Servicio de Medicina Complementaria y Alternativa, Colorado Neurological Institute (Instituto Neurológico de Colorado); Profesor Clínico Asociado de Neurología, University of Colorado-Denver (Universidad de Colorado – Denver) y Health Sciences Center (Centro de Ciencias de la Salud), EE.UU.

En el área de la medicina complementaria y alternativa (CAM, por sus siglas en inglés) se utilizan muchos términos diferentes. Un término muy amplio es la “medicina no convencional”, que refiere a terapias que no se enseñan normalmente en la facultad de medicina o que no están generalmente disponibles en hospitales. Los términos “complementaria” y “alternativa” indican el modo en que estas terapias no convencionales se utilizan: las terapias complementarias se utilizan conjuntamente con la medicina convencional, mientras que las terapias alternativas se utilizan en vez de la medicina convencional.

Debido a que las CAM se definen en relación con la medicina convencional, la definición es relativa y depende en gran medida en cómo y dónde uno viva. Este concepto se deja en claro en la definición de CAM utilizada por los Institutos Nacionales de Salud de los EE.UU. (US National Institutes of Health): “(...) los recursos de sanación (...) diferentes al sistema de



Low-Foto/Alamy

Las tradiciones médicas y las actitudes culturales pueden enmarcar el modo en que se diagnostica y trata las enfermedades.

salud políticamente predominante en una sociedad en particular (...) en un período histórico dado”. Esta definición destaca la relevancia internacional de este tema y plantea importantes cuestiones sobre cómo las tradiciones médicas y las actitudes culturales pueden, algunas veces y de maneras que no son evidentes a primera vista para los profesionales de la salud o personas con EM, configurar la manera en

que se diagnostican y tratan las enfermedades en el marco de la medicina convencional.

El uso de las CAM para la EM

Los estudios de distintos países han documentado que el uso de las CAM es común en enfermos con EM. En los Estados Unidos, aproximadamente tres cuartas partes de las personas con EM utilizan algún tipo de CAM. En estudios llevados a cabo en Europa, Canadá y Australia, una cuarta a tres cuartas partes de las personas con EM han informado utilizar CAM. Un resultado consistente en estos estudios es que la mayoría de las personas con EM utilizan la medicina no convencional en combinación con la medicina convencional. En otras palabras, la mayoría de las personas con EM parecen estar utilizando la medicina no convencional de manera complementaria.

Fuentes de información sobre CAM

Existe una importante preocupación sobre la calidad de alguna de la información sobre las CAM. Específicamente, las personas que ofrecen información sobre CAM pueden estar predisuestas, tener incentivos financieros o limitaciones en sus conocimientos que los llevan a proporcionar información inexacta y algunas veces, peligrosa. Por ejemplo, las personas que son conocedoras de solo algunas pocas terapias de CAM pueden, sin evidencias, aplicar dichas terapias a una gama excesivamente amplia de enfermedades, incluida la EM. También existen personas con intereses financieros en determinados productos o servicios de CAM que pueden proporcionar información que apoya dichas terapias de manera excesiva. Por último, las personas con conocimientos limitados o no específicos sobre EM y los medicamentos para EM pueden aplicar las terapias de CAM a esta compleja enfermedad de una manera que sea incorrecta o demasiado simplista. El artículo en la página 20 proporciona directrices prácticas para evaluar las terapias de CAM.

Terapias potencialmente beneficiosas

En la EM, existen dos tipos principales de efectos terapéuticos que pueden producirse tanto por terapias convencionales como no convencionales. Un tipo de efecto, conocido como “modificador de

la enfermedad”, actúa para aminorar el curso de la enfermedad, mientras que el otro tipo, conocido como “sintomático”, disminuye la gravedad de los síntomas de EM, tales como la fatiga o la rigidez muscular.

En esta publicación, se hacen revisiones de varias terapias de CAM que pueden proporcionar efectos sintomáticos. El yoga puede aliviar la fatiga causada por EM, mientras que varios enfoques de mente y cuerpo pueden ser beneficiosos para varios síntomas, incluida la ansiedad, la depresión y el dolor. La acupuntura y la medicina tradicional china también pueden ofrecer efectos sintomáticos, así como la terapia musical.

Existen algunas terapias de CAM que pueden tener tanto efectos sintomáticos como de modificación de la enfermedad. La vitamina D, que es un tratamiento eficaz para un trastorno asociado con EM, la osteoporosis, también puede aminorar el curso de la enfermedad de EM. El Cannabis puede tener un efecto modificador de la enfermedad y puede aliviar varios síntomas de EM, incluida la rigidez muscular y el dolor. Las dosis bajas de naltrexona también se sugieren como potencialmente útiles en el tratamiento de EM.

Todas estas terapias se discuten en esta edición de MS in focus.

Terapias ineficaces o potencialmente peligrosas

Existen algunos suplementos alimenticios que han causado preocupación sobre su seguridad para personas con EM. Algunos suplementos son recomendados para EM a pesar del hecho de que no han demostrado ningún beneficio en el tratamiento de la EM y que de hecho, pueden producir efectos secundarios graves. Los suplementos en esta categoría incluyen la scutellaria, el germanio, el chaparral y la consuelda, todos los cuales pueden producir grave toxicidad en riñones o hígado. También se asocia una toxicidad grave en hígado a la kava kava, una hierba que puede aliviar la ansiedad.

Los suplementos alimenticios que estimulan el sistema inmunitario han generado preocupación



Si usted decide intentar una CAM, discútalos con su neurólogo o una enfermera o enfermero de EM.

específicamente en la EM. La EM se caracteriza por una actividad excesiva del sistema inmunitario y los medicamentos modificadores de la enfermedad en general producen sus efectos terapéuticos mediante la inhibición del sistema inmunitario. Por lo tanto, los suplementos alimenticios que estimulan el sistema inmunitario empeoran la EM o interfieren con los efectos terapéuticos de los medicamentos para el tratamiento de EM. La equinácea es uno de los suplementos que estimulan el sistema inmunitario más conocido. Otra hierba ayurveda, es la bufera (ginseng indio) que por razones poco claras y sin evidencia que la respalde, es algunas veces recomendada para EM. Otros suplementos comunes que estimulan el sistema inmunitario incluyen la alfalfa, astragalus, uña de gato, ajo, y el ginseng asiático y siberiano.

Existen algunas terapias de CAM que han sido sometidas a pruebas clínicas para EM y han probado ser ineficaces. Sin embargo, estas terapias a veces aun se consideran útiles para EM y se venden a personas con EM. Las terapias de CAM que han probado ser ineficaces para EM son el oxígeno

hiperbárico (HBO, por sus siglas en inglés) y la terapia de veneno de abeja.

¿Una nueva medicina?

La exploración de las terapias convencionales y no convencionales pone en relieve cómo el diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad está muchas veces enmarcado en las actitudes médicas y culturales de un país en particular. Este proceso de enmarcado puede llevar a prácticas médicas que se aceptan en un país porque se adecuan a las actitudes y tradiciones predominantes. Sin embargo, dichas prácticas pueden no adecuarse de manera ideal a todos los individuos que viven en ese país. Estas prácticas pueden estar restringidas en su alcance, limitando por lo tanto la gama de terapias que se ofrece e impactando potencialmente en la calidad de la atención que se ofrece. Es posible que el tratamiento para muchas personas con enfermedades crónicas, incluida la EM, podría mejorarse mediante un enfoque más holístico o "global" que amplíe la gama de tratamientos más allá de aquellos que son vistos tradicionalmente como convencionales y apropiados en un país en particular.

La acupuntura y la medicina tradicional china para la EM

Jingduan Yang MD, Director, Programa de Acupuntura y Medicina Oriental, Jefferson Myrna Brind Center of Integrative Medicine (Centro de Medicina Integrativa Jefferson Myrna Brind), Universidad Thomas Jefferson, Filadelfia, Pensilvania, EE.UU.

La Medicina Tradicional China (MTC) según se practica actualmente se ha desarrollado a partir de un corpus de conocimiento de un antiguo sistema de curación que apareció por primera vez en China en forma escrita alrededor del año 100 A.C.

Este sistema describe la fisiología y psicología humanas de manera similar a la medicina moderna. Sin embargo, también describe al cuerpo y sus funciones en términos de energía vital llamada qi (se pronuncia "chi") y las trayectorias en las que la qi se mueve en el cuerpo, denominadas "meridianos". La MTC sostiene que las causas fundamentales de enfermedad son el bloqueo de los meridianos y el desbalance de la qi.

El practicante de la MTC primero deberá identificar los meridianos involucrados en el proceso de enfermedad y la naturaleza del desbalance de la qi basándose en los síntomas, y luego desarrollar e implementar un plan de tratamiento que muchas veces incluye la acupuntura y la medicina herbal china.

Qi

Qi es un concepto esencial en la medicina china. Cuando se utiliza junto al nombre de un órgano o sistema, qi significa la energía vital que respalda todas las funciones de dicho órgano. Por ejemplo, la qi del corazón mantiene la circulación de la sangre en todo

el cuerpo, y la qi de la sangre es el nutriente que el sistema circulatorio proporciona al cuerpo. Qi también se utiliza para describir emociones, tales como el qi del enojo o el qi feliz. Los "síntomas" de los desbalances de qi incluyen deficiencias, estancamiento, rebelión o colapso.

Según la MTC, los síntomas de EM tales como las molestias a la vista, mareos, contracciones nerviosas, dolores cambiantes muchas veces se deben a deficiencias en la sangre por el hígado. Se cree que la pérdida de memoria, insomnio, dolores en la parte baja de la espalda, incontinencia y disfunción eréctil están causadas por el qi de los riñones y deficiencias en la esencia. Se piensa que la debilidad muscular y la atrofia, fatiga, indigestión, falta de claridad mental y el sufrir magullones fácilmente indican una deficiencia del qi del bazo.

La naturaleza del qi también puede categorizarse en Yin o Yang. Las cualidades del Yin incluyen el frío, la calma y procesos psicológicos involucrados en el respaldo alimenticio, mientras que las cualidades del Yang incluyen el calor, el movimiento y los procesos psicológicos involucrados en las funciones. En un estado de salud normal, Yin y Yang están en balance entre ellos.

Un practicante de la MTC interpretaría los síntomas

de EM como nerviosismo, y el movimiento involuntario de músculos y extremidades como señales del qi del Yang, que pueden resultar en demasiado qi de Yang o muy poco qi de Yin en el sistema. Para el practicante de la MTC, es esencial diferenciar estas dos situaciones para poder adoptar el tratamiento más adecuado.

Podemos ver paralelos del Yin y el Yang en la medicina moderna, tales como los neurotransmisores excitantes o inhibidores del sistema neurológico, y la supresión y estimulación de citocinas en el sistema inmunitario. El objetivo de la acupuntura y la medicina china es restaurar el balance.

Diagnóstico y tratamiento

Cada persona debe ser evaluada exhaustivamente por un practicante de MTC bien entrenado y experimentado, el cual aplica los fundamentos teóricos integrales y las técnicas de la antigua medicina china al proceso diagnóstico y terapéutico. Conforme a la medicina china, las personas que tienen el mismo subtipo de EM pueden tener desbalances de qi diferentes y por lo tanto requieren un tratamiento individualizado.

Acupuntura

La acupuntura es una herramienta para balancear el Yin y el Yang, abrir canales meridionales que están

bloqueados, eliminar el estancamiento del qi, redirigir el qi rebelde y facilitar la circulación del qi, de modo de producir una terapia eficaz.

En el tratamiento, el acupuntor inserta finas agujas estériles desechables en la superficie de la piel en el punto (muchas veces llamado “acupunto”) que está conectado con los meridianos específicos. Algunas personas pueden sentir una sensación mínima al insertar la aguja mientras que otras experimentan un dolor breve pero agudo. Luego de insertar la aguja, el acupuntor debe tocar y manipular el qi, lo que generará sensaciones tales como dolor suave, presión, hormigueos y entumecimiento que también pueden irradiarse a lo largo de los meridianos y algunas veces subsistir durante horas después del tratamiento.

Los efectos secundarios asociados con la acupuntura son extremadamente bajos. Las reacciones adversas menores incluyen magulladuras en los puntos de acupuntura, fatiga, dolor por la aguja y sangrado. Rara vez se han observado complicaciones graves y en general, éstas están causadas por acupuntores negligentes o poco expertos. Utilizar una técnica de agujas limpias, evitar los vasos sanguíneos al insertar la aguja y realizar el tratamiento con la persona en una posición relajada, puede reducir los efectos secundarios.



Medicina herbal china

Los remedios herbales chinos son un componente esencial en el proceso de curación de la MTC. A diferencia de los medicamentos sintéticos o las vitaminas, estos remedios no tienen blancos bioquímicos específicos de un componente aislado. Aunque una hierba puede tener varios agentes químicos, éstas se seleccionan en base al resultado energético en su totalidad. Los tratamientos se seleccionan en base a la evaluación del practicante de la energía qi, el balance del yin y el yang, y otros componentes de la parte de diagnóstico de la consulta.

Las hierbas chinas deben ser utilizadas por practicantes experimentados y no de manera indiscriminada, ya que según la MTC, los sistemas vitales del cuerpo cambian con el paso del tiempo. El uso prolongado debe ser evaluado a intervalos regulares para asegurar que el tratamiento continúe ofreciendo armonía y balance. La calidad de los remedios herbales varían según los fabricantes y las personas siempre deben consultar a un practicante con experiencia en el uso de estos productos.

Investigación y estudios clínicos

Una revisión de los estudios disponibles sobre acupuntura encomendada por los Institutos Nacionales de Salud (National Institutes of Health) en 1997 concluyó que existían “evidencias claras” de que la acupuntura era beneficiosa para aliviar el dolor y algunos otros síntomas, e indicó que la evidencia era tan firme como lo es para “muchas terapias médicas occidentales aceptadas”. El panel encontró que la acupuntura era “notablemente segura con menos efectos secundarios que muchas terapias bien establecidas”. Es importante tener en cuenta que éstos no eran estudios sobre EM.

Existen pocos estudios específicos sobre la acupuntura y la EM. Éstos han mostrado beneficios menores y a corto plazo. Uno sugirió que pueden generar mejoras en los problemas de vejiga relacionados con la EM y otros han mostrado resultados contradictorios para la espasticidad. Un estudio realizado a gran escala informó que aproximadamente dos terceras partes de los



Devin Auricchio, New York College of Traditional Chinese Medicine, Mineola, NY

Tomar el pulso es una parte importante del diagnóstico en la medicina tradicional china.

pacientes con EM se beneficiaron de la acupuntura con mejoras en el dolor, problemas de intestinos y vejiga, espasticidad, debilidad, coordinación, hormigueos y problemas de sueño. Sin embargo, los sujetos también presentaron fatiga, espasticidad y mareos.

Existen pocos estudios bien diseñados para acupuntura y medicina herbal para el tratamiento de la EM. Debido a la deficiencia de la metodología de investigación moderna y la intervención de tratamientos inconsistentes e inadecuados, la conclusión de los estudios clínicos debe interpretarse con precaución.

Nota del editor: No se han realizado estudios bien dirigidos para evaluar la seguridad o eficacia de las hierbas chinas para la EM. Algunas hierbas chinas contienen componentes con actividad inmuno-estimulante. Por lo tanto, en una base teórica, estas hierbas podrían empeorar la EM o contrarrestar los efectos de los medicamentos modificadores de la enfermedad.

La vitamina D y la EM

Jodie Burton, Profesora Clínica Auxiliar, Departamento de Neurociencias Clínicas, Universidad de Calgary, Alberta, Canadá

Durante décadas, se ha reconocido un patrón geográfico consistente de EM, con predominio y mayor riesgo en países más alejados del ecuador en ambas direcciones. La exposición a la luz solar y a la radiación ultravioleta (UV) es inversamente proporcional al riesgo y prevalencia de la EM y esto puede explicar la relación entre la latitud y la EM. La 25-hidroxivitamina D (25(OH)D) en suero, el marcador de la vitamina D en sangre, es un producto directo de la exposición de la piel al sol/UV (la fuente principal de esta vitamina) y también es inversamente proporcional al riesgo y prevalencia de EM.

Los pacientes con EM tienen un 25(OH)D en

suero relativamente bajo. Aunque algunos factores podrían ser evitar el sol, el uso de esteroides y otras conductas, la relación entre la exposición a los rayos UV y la disminución al riesgo de EM es bastante firme, más firme que la relación entre la exposición a los rayos UV y el aumento a riesgos de melanoma. Los investigadores también han descubierto que un aumento de la exposición al sol durante la infancia está vinculado a una disminución en la probabilidad de desarrollar EM en el futuro.

Los estudios de vitamina D y calcio en modelos animales de EM han mostrado que si se realiza un tratamiento previo de animales con vitamina D y calcio antes del proceso de inducción de



El aumento de exposición solar en la infancia se vincula con una disminución de la probabilidad de desarrollo de EM en el futuro.

una enfermedad similar a EM, no se presentan evidencias de la enfermedad. Si este tratamiento se realiza luego de la inducción de la enfermedad, el animal aun se ve beneficiado. En estudios de laboratorio, la vitamina D ha mostrado reducir los marcadores de sangre de la inflamación implicada en EM.

Está claro que muchas personas que viven en países alejados del ecuador tienen 25(OH)D relativamente bajo. Se han realizado considerables investigaciones para determinar qué dosis de vitamina D es la óptima y que niveles de vitamina D en sangre promueven una buena salud e incluso la protección contra algunas enfermedades como EM.

Las recomendaciones actuales de la ingesta de vitamina D varían de 200 a 400 unidades internacionales por día (UI/día) en la población general, aunque esto está basado en la prevención de raquitismo (una enfermedad infantil causada por la deficiencia de vitamina D o calcio). Dichas dosis no llevarían a cambios mensurables en los niveles de 25(OH)D en sangre. Estudios recientes sugieren que las personas necesitan hasta 4.000 UI/día para alcanzar niveles de 25(OH)D en sangre de aproximadamente 100 nanomoles por litro (nmol/L), un valor relacionado con la disminución al riesgo de EM en un amplio estudio de más de 7 millones en los Estados Unidos.

Los primeros estudios sugieren que existe una verdadera relación entre la vitamina D, el riesgo a EM y la actividad de la enfermedad.

Con respecto a la EM, algunos estudios de observación menores han mostrado que la recidiva ocurre con mayor frecuencia en los meses de invierno, así como ocurre con el incremento de lesiones más nuevas en las imágenes de resonancia magnética (MRI, por sus siglas en inglés), lo que sugiere que una falta de exposición a los rayos UV, (presuntamente vitamina D) puede

ser responsable de estos descubrimientos. Más recientemente, un amplio estudio controlado en niños que presentaban el primer evento de desmielinización demostró que aquellos con niveles de vitamina D más bajos tenían mayor probabilidad a convertirse en EM definitiva que aquellos con niveles de vitamina D más altos.

Sin embargo, aun existe la interrogante de cuál es la dosis de vitamina D y qué nivel de 25(OH)D en sangre podrá ya sea prevenir el desarrollo de EM o proporcionar un beneficio a aquellos que ya han desarrollado la enfermedad. A pesar de las evidencias que vinculan la vitamina D con el riesgo a sufrir EM y la actividad inmunitaria, aun se desconoce lo que constituye una dosis apropiada. Además, la dosis estudiada y recomendada en última instancia puede diferir en base al objetivo a alcanzar (prevención o tratamiento de EM versus simplemente estimular una buena salud ósea).

A pesar de la comprensible preocupación porque las posibles dosis mayores a las recomendadas de vitamina D lleven a efectos secundarios, la 25(OH)D en suero obtenida mediante la exposición al sol asciende a 220 nmol/L sin problemas reconocidos de tolerabilidad. Los informes de casos y los estudios en los que los sujetos tomaron entre 10.000 y 40.000 UI/día durante varios meses no han presentado evidencia de efectos secundarios. Si los efectos secundarios ocurrieran con dosis extremadamente altas de vitamina D, estarían relacionadas con la posibilidad de calcio elevado en sangre, lo que causaría síntomas que van desde la fatiga a arritmia cardiaca, parálisis y coma.

En resumen, el posible rol de la radiación solar/UV y presumiblemente de la vitamina D ha sido estudiado por más de medio siglo, con estudios tempranos y pruebas clínicas que sugieren que existe una vinculación real entre la vitamina D y el riesgo y actividad de EM. Si pudiéramos finalmente determinar una dosis ideal y niveles en sangre que mejoraran e incluso evitaran la EM, esto podría ofrecer una opción económica y de administración oral para personas con EM y aquellas en riesgo de sufrir la enfermedad.

La naltrexona en dosis bajas y la EM

Maira Gironi, MD (Doctora en Medicina), PhD (Doctora en Filosofía), Fundación Don Carlo Gnocchi y Hospital San Raffaele, Milán; Centro de Análisis y Diagnóstico de Monza, Italia

La naltrexona, que es un antagonista de los opiáceos, causa un bloqueo artificial de la endorfina y los receptores de opiáceos en el cerebro. Se utiliza una dosis “normal” de 50 a 100 miligramos (mg) por día para tratar la adicción a las drogas y funciona manteniendo este bloqueo de manera continua, evitando cualquier placer derivado del uso de drogas tales como la heroína y el alcohol.

La “naltrexona a dosis bajas” (LDN, por sus siglas en inglés) refiere al uso de la naltrexona a una fracción de la dosis usual. En hipótesis, la LDN (~3mg A 5mg) bloquea los receptores de endorfinas por solamente unas pocas horas.

En teoría, durante ese tiempo, las endorfinas no logran adherirse a los receptores y el cuerpo compensa esto generando más. Una vez que se ha metabolizado la LDN, la cantidad de endorfinas en el cuerpo regresa a los niveles comparables a los de una persona normal. La vinculación entre las endorfinas y la regulación del sistema inmunitario no está totalmente clara.

En términos de alivio de síntomas, se ha propuesto que las endorfinas reducen la inflamación y pueden reducir las sensaciones desagradables de fatiga, dolor y depresión. Considerando esto, la LDN puede tener un efecto potencial en algunos síntomas de la enfermedad.

LDN y MS

Se habla mucho en la comunidad de EM sobre el tratamiento con LDN. Mucho de esto es confuso y controversial. Por una parte, existen informes

anecdóticos ampliamente difundidos que pregonan que la LDN es eficaz para el tratamiento de los síntomas de EM y el retardo del curso de la enfermedad. Por otra parte, existen informes que la LDN es un tratamiento eficaz para el tratamiento de enfermedades inmunitarias tales como la enfermedad de Crohn, lupus, artritis y fibromialgia.

Estudios de LDN en EM

Un estudio en ratones con EAE, el modelo animal de EM, concluyó que la LDN disminuye la inflamación del sistema nervioso, la gravedad de la enfermedad y la activación de células inmunitarias. Otro estudio incluyó a 80 personas con EM recidiva y progresiva. Aunque la LDN no parecía mejorar el funcionamiento físico en este estudio, mostró mejoras importantes (estadísticamente significativas) en algunos aspectos de la calidad de vida tales como la salud mental, el dolor y el funcionamiento cognitivo informado por el paciente.

Durante un tercer estudio, 40 personas con EM primaria progresiva fueron tratadas con LDN durante seis meses en un estudio de fase II. Los estudios de fase II evalúan la seguridad y tolerabilidad del fármaco. A los sujetos se les administró 4 mg de LDN por día. Aunque el estudio no estaba específicamente diseñado para evaluar específicamente la eficacia, se encontró un efecto significativo en la espasticidad. Aproximadamente una tercera parte de los sujetos informaron que el dolor empeoró. La discapacidad neurológica progresó solamente en una persona.

El estudio demostró un aumento de las beta-



Bradley Sternke/flickr

endorfinas, el opiáceo endógeno más importante que se encuentra en las neuronas del sistema nervioso central así como en las células periféricas del sistema inmunitario. El aumento de las beta-endorfinas continuaba tres meses después del inicio del tratamiento y aun era evidente un mes después de que los pacientes finalizaran el tratamiento.

Se habla mucho en la comunidad de EM sobre el tratamiento con LDN. Mucho de esto es confuso y controversial.

Actualmente, la LDN se receta como “fármaco no específico para la enfermedad” y no ha sido aprobado específicamente para la EM. No se dispone actualmente de datos rigurosos sobre la seguridad del uso de LDN en EM. Sabemos que, considerando las dosis bajas utilizadas, se han informado de pocos efectos secundarios. Al inicio del tratamiento algunos de los sujetos informaron

tener sueños vívidos. La LDN puede vincularse con anomalías menores en colesterol, conteos sanguíneos y funciones hepáticas. Puede causar irritabilidad en algunos individuos. La LDN no debe utilizarse en combinación con ningún medicamento opiáceo como narcóticos o analgésicos, incluidos la oxicodona, la hidrocodona o la codeína.

Antes de iniciar un tratamiento con LDN, se deberá realizar una evaluación completa, incluido un examen neurológico y la evaluación de espasticidad, dolor, fatiga y depresión, así como análisis completos bioquímicos y urinarios. Estas evaluaciones también deben realizarse periódicamente durante el tratamiento.

Actualmente no existe evidencia de que la LDN sea superior a cualquier tratamiento convencional para EM. La LDN podría ser eficaz como agente sintomático y neuroprotector, aunque se requieren estudios aleatorios, controlados por placebo, doble ciegos para investigar la eficacia de LDN en personas con EM.

Cannabis y la EM

Richard Hosking y John Zajicek, Grupo de Investigación Clínica Neurológica, Escuela Médica Península, Plymouth, Reino Unido



Adam Ross/flickr

La planta Cannabis Sativa ha sido objeto de interés médico durante toda la historia. La investigación moderna del cannabis proviene de la década de 1960, cuando el científico israelí Raphael Moechoulam descubrió las moléculas activas de la planta, a las que llamó cannabinoides. Esto llevó al descubrimiento del sistema cannabinoide propio del cuerpo, que es importante en muchos órganos incluido el cerebro.

Las personas con EM informan mejoras en los síntomas luego del uso de cannabis y a continuación describimos los antecedentes científicos, los ensayos clínicos, los riesgos potenciales y los temas legales involucrados.

Antecedentes científicos

Cannabis es conocido con una diversidad de nombres: por ejemplo, "marijuana" o "marihuana" describe las hojas secas, mientras que "hashish" refiere a bloques de resina. La planta contiene más de 60 cannabinoides (CB) con actividades biológicas diferentes. El tetrahidrocannabinol (THC) es el cannabinoide psicoactivo principal, y también ha sido desarrollado un CB sintético. Hasta el momento, se han descubierto dos receptores específicos de CB (CBR). Sorprendentemente, el primero (CB1R) es el

más común entre todos los receptores dentro del sistema nervioso. El número más alto de CB1R aparece en las regiones cerebrales involucradas en el pensamiento, la memoria, el movimiento y la coordinación. Esto explica por qué los usuarios de cannabis experimentan dificultades en estas áreas. El segundo receptor (CB2R) se encuentra en células del sistema inmunitario. Los experimentos en animales destacan la importancia de los CB en muchos procesos de la enfermedad de la EM. Significativamente, los estudios de EM en tejido cerebral post mortem muestran que muchos tipos de células presentan CBR. Se continúa trabajando para intentar determinar cuál es su propósito.

Ensayos clínicos

La esperanza de que el cannabis pudiera ayudar en EM ha llevado a numerosos ensayos clínicos. Sin embargo, la respuesta al tratamiento de EM es difícil de evaluar y los estudios fiables requieren un alto número de sujetos y una planificación cuidadosa. La actividad psicológica de los THC causa complicaciones adicionales. Sin embargo, los resultados han sido alentadores, en particular en lo vinculado al dolor, la rigidez muscular y las molestias de la vejiga.

El dolor es una característica significativa en la EM. Los estudios en animales muestran que los CBR son importantes en el control del dolor. Varios ensayos han confirmado que los tratamientos en base a cannabis alivian los dolores neuropáticos vinculados a la EM. La investigación en personas con EM que fuman cannabis muchas veces informa una mejora de la rigidez muscular (espasticidad). Los estudios en animales muestran que la activación de los CB1R es primordial en esto. El Estudio de Cannabinoides en Esclerosis Múltiple reclutó a más de 600 sujetos durante 15 semanas y confirmó que los individuos declaraban

mejoras en la espasticidad y del dolor. Luego de 12 meses de tratamiento, se mostró una reducción significativa de la espasticidad clínica.

Los datos en animales también implican que la activación de la célula inmunitaria CB2R produce efectos anti-inflamatorios lo que puede retardar el progreso de la enfermedad. El estudio de seguimiento mostró una perseverancia relativa de la habilidad de caminar, lo que seguirá siendo evaluado. Por último, algunos resultados sugieren que el extracto de cannabis reduce la disfunción de la vejiga mediante la activación de los CB1R.

Preparaciones de cannabis

Se desconoce cuáles de los cannabinoides (basados en la planta o sintéticos, solos o combinados) son los más eficaces para la EM. Es importante destacar que la actividad de los CB de la planta es alterada por los métodos de preparación del fármaco. Por ejemplo, el calentamiento (es decir, fumarlo) puede destruir las propiedades anti-inflamatorias. El metabolismo del hígado también reduce la actividad de la droga, pero se puede evitar mediante rociadores orales que permiten la absorción directa del torrente sanguíneo. Un atomizador de extracto medicinal basado en cannabis (CBME) llamado Sativex® que contiene THC y cannabidiol ha obtenido licencia en Canadá para el tratamiento del dolor neuropático vinculado a la EM, y puede recetarse en el Reino Unido a pacientes registrados por su nombre. Sativex® actualmente está bajo ensayos adicionales antes de recibir la licencia total para EM en el Reino Unido. Otro CBME, llamado Cannador®, recientemente ha demostrado ser de ayuda para los síntomas, en un ensayo del Reino Unido.

Riesgos y efectos secundarios

Los efectos psicoactivos son proporcionales a la cantidad de THC contenida en cada preparación de cannabis. Las personas con EM a las que se les receta CB muchas veces informan de efectos secundarios leves, mientras que aquellos con deterioros cognitivos o depresión pueden sufrir efectos secundarios más graves. Fumar cannabis

aumenta rápidamente las concentraciones de THC en sangre, que luego caen rápidamente debido a la metabolización y a la distribución en grasas corporales. Esto limita la actividad de la droga y cualquier efecto psicoactivo correspondiente. Fumar cannabis probablemente cause los mismos riesgos a daño pulmonar que el tabaco. Sin embargo, la ingestión de cannabis causa que los niveles de THC aumenten lentamente y permanezcan elevados, prolongando cualquier efecto psicológico. El THC puede detectarse en los análisis de droga en orina durante largos períodos posteriores al uso.

No se atribuyen muertes a sobredosis de cannabis. Sin embargo, los deterioros cognitivos significan que debe evitarse su uso durante actividades potencialmente peligrosas (como manejar). El riesgo a desórdenes psiquiátricos a largo plazo es controversial, sin embargo los adolescentes y los usuarios crónicos pueden ser los más vulnerables. También pueden ocurrir síntomas de abstinencia.

Existe un gran debate en torno a la clasificación de cannabis como droga ilegal. Actualmente es ilegal en muchos lugares del mundo. Es importante que conozca las leyes en su jurisdicción.

Conclusión

Las investigaciones adicionales aclararán el rol de cannabis para la EM y el desarrollo del fármaco puede reducir los efectos secundarios psicológicos. La evidencia actual respalda el tratamiento de CB para el dolor, la espasticidad y los desórdenes de la vejiga relacionados con EM.

Quizás una de las áreas de investigación más interesantes sea establecer si el CB puede retardar el curso real de la enfermedad progresiva de EM. En general, el futuro es alentador para estas moléculas de origen natural que han sido utilizadas en la medicina desde la antigüedad.

Nota del editor: Cannabis es ilegal en algunos países. La posesión y uso de cannabis puede llevar a sanciones graves.

Yoga y otras terapias de mente y cuerpo, y la EM

Eve L. Klein, Residente de Neurología, y Barry S. Oken, Profesor de Neurología y Neurociencia Conductista, Oregon Health & Science University (Universidad de Ciencias y Salud de Oregon), Portland, Oregon, EE.UU.

Las terapias de cuerpo y mente son prácticas que enfocan en la relación entre la percepción, la conducta y el cuerpo físico. Constituyen una forma de CAM de práctica física. La relajación en general es un componente importante de las terapias de cuerpo y mente.

Ya que el estrés psicológico muchas veces juega un rol en los procesos de enfermedades, las terapias de cuerpo y mente pueden ser de ayuda en el tratamiento de la enfermedad. Las terapias de cuerpo y mente incluyen prácticas tales como yoga, hipnosis, meditación, *biofeedback*, tai chi, visualización de imágenes mentales y Zigong.

Yoga es una práctica de cuerpo y mente que incorpora componentes tanto de la meditación, incluida la percepción y las técnicas de respiración, como la actividad física o las posturas corporales. Existen muchas variedades de yoga.

La investigación ha mostrado que el estrés psicológico puede impactar en el sistema inmunitario y la susceptibilidad a enfermedades. Además, las terapias de cuerpo y mente han sido vinculadas a las alteraciones en las funciones cerebrales e inmunitarias en enfermedades, incluida la EM. Por lo tanto, es lógico pensar que las prácticas de reducción de estrés tales como yoga y otras intervenciones

de mente y cuerpo puedan ser beneficiosas en una enfermedad de desregulación inmunitaria como la EM. Sin embargo, el yoga de Bikram, un tipo de yoga que se practica a altas temperaturas, puede exacerbar la EM. A partir de este marco de sugerencias se origina la necesidad de estudiar directamente la influencia del yoga y otras terapias de mente y cuerpo en la EM.

A pesar de la argumentación teórica, solo han existido un número limitado de estudios que examinan directamente el efecto de las terapias de mente y cuerpo en personas con EM. Un ensayo no aleatorio, no controlado, de 19 personas con EM concluyó que luego de un programa de ocho semanas de tai chi, los sujetos experimentaron mejoras en la velocidad en que caminan, la flexibilidad, la energía y la salud mental. Otro estudio no aleatorio y controlado examinó el efecto de un curso de "conciencia del movimiento" (*mindfulness of movement*) en la EM. Este estudio encontró que las personas que participaron en el curso de "conciencia del movimiento" experimentaron mejoras en muchos de sus síntomas, así como en su equilibrio, en comparación con los sujetos de control. Un ensayo simple, aleatorio y controlado de 69 personas con EM estableció que seis meses después de cualquier práctica de yoga o ejercicio con bicicleta estacionaria se vinculaba a una mejora en los niveles de energía y fatiga en comparación con la población de control en lista de espera.

Muchos pacientes con EM sufren de dolores crónicos y dolores de cabeza. Aunque no se ha estudiado específicamente en pacientes con EM, se ha vinculado un programa de diez semanas de meditación de *mindfulness* con mejoras en los puntajes de dolor en personas con EM con dolor crónico. También existen evidencias que sugieren

que las técnicas de relajación, hipnosis y *biofeedback* pueden ser eficaces en el tratamiento del dolor crónico. Los ensayos sobre dolores de cabeza crónicos han demostrado que el entrenamiento en relajación, el *biofeedback* y el tai chi están vinculados a las mejoras. La American Academy of Neurology (Academia Estadounidense de Neurología) considera que la terapia de relajación y el *biofeedback* térmico tienen los mayores niveles de evidencia para la prevención de migrañas.

En general, las terapias de mente y cuerpo cuentan con riesgos físicos y emocionales bajos y su costo es relativamente bajo. Por lo tanto, estos tratamientos son comunes, no son prohibitivos en cuanto a sus costos y están respaldados por evidencias promisorias aunque preliminares.

Mindfulness (atención y conciencia plenas) es el desarrollo de la habilidad de dirigir deliberadamente la atención a la experiencia de uno mismo a momento en momento, sobre qué está sucediendo en la mente, el cuerpo y la vida de uno mismo, y de hacerlo sin juicio alguno.

Biofeedback (retroalimentación biológica) es un proceso que involucra la medición de las funciones corporales tales como la presión arterial, el ritmo cardíaco, la temperatura de la piel, la actividad de las glándulas sudoríparas y la tensión muscular, transmitiendo la información a la persona en tiempo real. Esto aumenta la conciencia de la persona y así la posibilidad de controlar estas funciones de manera conciente.



Terapia musical y EM

Concetta M. Tomaino, MT-BC, LCAT,
Directora Ejecutiva, Instituto de Música y
Funciones Neurológicas, y Vicepresidente
Principal de Servicios de Terapia Musical,
Familia de Servicios de Salud, Beth
Abraham, Nueva York, EE.UU.

Para muchos, la música es una parte tan importante de sus vidas que muchas veces se olvida su potencial como terapia. La música nos afecta de muchas maneras. Puede ayudarnos a relajarnos, recordar el pasado y, en general, hacernos sentir mejor. Debido a que la música afecta al cerebro en muchos niveles, puede utilizarse para aliviar o ayudar a mejorar algunos trastornos físicos, psicológicos y cognitivos.

La música no se procesa en una región específica del cerebro sino más bien en muchas áreas, lo que sugiere su potencial para variadas aplicaciones terapéuticas.

¿Qué es la terapia musical?

La terapia musical es el uso sistemático de la música en el desarrollo de una relación entre un terapeuta musical profesional y una persona para restaurar, mantener y/o mejorar sus funciones físicas, emocionales, psicosociales y neurológicas. No solo la música, sino los variados componentes de la música como un tono o frecuencia de sonido específica, algunos patrones de ritmo o pulsaciones, la armonía y la melodía pueden utilizarse de manera independiente para ofrecer un efecto clínico. El terapeuta musical trabaja con la persona para explorar varios tipos de música y/o hacerla participar de manera activa en improvisaciones musicales de modo de evaluar cómo la música puede maximizar los resultados terapéuticos.

¿Cómo puede ayudar la terapia musical a personas con EM?

Desde la ayuda para el manejo del estrés hasta la disminución en el dolor y la espasticidad, la investigación en las terapias musicales indican que tienen un impacto positivo en muchos problemas que las personas con EM enfrentan, en particular psicológicos. Por ejemplo, el ritmo de la música puede utilizarse para ayudar en el equilibrio y la coordinación. El ritmo puede estimular el impulso a moverse y a mantener la motivación para aumentar la actividad física. Las personas que escuchan música mientras caminan o hacen ejercicio consideran que sus movimientos son más parejos.

El terapeuta musical explora variados patrones rítmicos o estilos musicales con el paciente de modo de establecer qué patrones lo ayudarán a caminar, para el equilibrio y para el movimiento en general. Las personas con EM indican que al enfocar en el ritmo e intentar sentir su pulso pueden caminar o realizar



Jamie Wilson/Stockport

tareas consecutivas de mejor manera. También puede alentar el aumento de la actividad física y la atención en aquellos que incluso tienen funciones limitadas mediante golpes de tambor y actividades basadas en ritmos que permiten respuestas espontáneas.

La terapia musical también puede ayudar en la memoria a corto plazo y la discapacidad cognitiva. Del mismo modo en que los comerciales de TV y de radio utilizan jingles musicales para ayudar a los escuchas a recordar números de teléfono y direcciones, un terapeuta musical puede crear una herramienta musical para ayudar al cliente a recordar nombres, números de teléfono y direcciones. En el caso de la memoria a largo plazo, la música que tiene una importancia personal puede estimular sentimientos y asociaciones con hechos pasados. En la terapia musical, el uso de música que resulta familiar también puede ayudar a mejorar la atención y la memoria de reconocimiento, mejorar la verbalización, disminuir la ansiedad y ofrecer otras mejoras a la calidad de vida.

Algunas personas con EM sufren de hipofonía (voz suave) o disartria (un problema motor del habla) lo que dificulta la comunicación verbal. Cantar la letra de una canción puede mejorar el apoyo respiratorio requerido para el habla audible, así como problemas de articulación y tiempos necesarios para su inteligibilidad. El terapeuta musical trabajará con el individuo para alentarle a cantar las letras o proporcionará ejercicios vocales que pueden ayudar a mejorar el habla.

La terapia musical también puede mejorar problemas psicológicos, incluida la depresión y la ansiedad. El terapeuta musical alentará la expresión mediante música improvisada o compuesta que enfoca en un tema en particular. La persona podrá expresarse de manera verbal o no verbal, de manera musical, con respuestas emocionales, lo que le permitirá manejar los sentimientos vinculados al pasado o problemas actuales tales como lesiones actuales, la enfermedad, la pérdida de funciones o de independencia. La terapia musical también se ha aplicado para ayudar a individuos a expresar y manejar miedos, ansiedades, bloqueos mentales y resistencias, de modo que puedan obtener un mayor control sobre su salud

personal y calidad de vida. La participación en grupos terapéuticos musicales, incluidos los grupos de tambores terapéuticos y los grupos de danza y movimientos, puede proporcionar una salida para expresarse y una mayor conexión con otros. Por lo tanto, la terapia musical activa puede promover la salud y el bienestar tanto físico como emocional.

Debido a que algunos síntomas de la EM parecen empeorar con el estrés, puede ser útil encontrar herramientas que ayuden con el manejo del estrés y la relajación. La investigación ha demostrado que escuchar música agradable puede elevar los niveles de algunos neurotransmisores, lo que resulta en mejoras en el humor y disminución de molestias o dolor. La música ayuda a promover el relajamiento mediante la vinculación que uno tiene hacia la música, así como calmar los efectos físicos. El terapeuta musical puede trabajar de manera psicoterapéutica para crear un entorno musical o alentar al individuo a participar en una experiencia musical, lo que puede ayudarlo a entender mejor su estrés y los problemas emocionales que afectan su estado de ánimo. La música que marca un ritmo respiratorio lento puede facilitar técnicas similares a los ejercicios de relajamiento utilizados en la meditación y en el yoga.

Además de la terapia musical, también existen otros tratamientos basados en sonidos que pueden ser beneficiosos. Por ejemplo, la fisioacústica es el uso de frecuencias de sonido específicas para inducir vibraciones simpáticas en áreas particulares del cuerpo, tales como la espalda o las piernas. Utiliza un sillón o cama equipada con generadores de frecuencias que se programan para generar ciclos de ciertas frecuencias de sonido que dependen del área del cuerpo en que se enfoca.

La terapia musical es una opción de tratamiento económica y de bajo riesgo que puede ayudar a aliviar algunos de los síntomas vinculados a EM. Aunque no se han llevado a cabo ensayos clínicos rigurosos a gran escala, una revisión de la investigación de la terapia musical vinculada a EM encontró que la terapia musical tenía un impacto positivo en la mejora de la auto-aceptación, la ansiedad y la depresión, entre otros posibles beneficios.

Evaluación de las CAM

Roberta Motta, Coordinadora de Enfermería Clínica, Centro de Rehabilitación de la Sociedad Italiana de EM, Génova, Italia

Para muchas personas con EM, la enfermera o enfermero puede ser el primer punto de contacto para conversar sobre las CAM. Esto es particularmente el caso en situaciones en las que la enfermera o el enfermero de EM tiene la oportunidad de establecer una relación basada en el respeto mutuo y la confianza. En este tipo de situaciones, la persona con EM puede sentirse en libertad de discutir sobre las CAM sin miedo a ser juzgada. El temor a ser juzgado evita que muchas personas con EM hablen abiertamente con los profesionales de la salud, en particular cuando las CAM son controversiales.

Es importante que las preguntas sobre el uso de las CAM sea parte de cada visita. La enfermera o enfermero pueden sentar un ejemplo de la importancia de discutir las CAM en el entorno de la atención de la salud haciendo que sea parte de la consulta de rutina, junto con los medicamentos y los síntomas.

Si el individuo expresa un interés en una CAM en particular, pero aún no la ha intentado, la enfermera tiene el importante rol de ayudarlo a evaluar la CAM. Existen varios aspectos que deberían discutirse, incluidos los siguientes:

- ¿Quién ofrece el tratamiento? Si es un individuo, ¿esta persona tiene conocimientos específicos y credenciales verificables en el campo relacionado a la CAM que ofrece?
- ¿Tiene esta persona algún conocimiento sobre la EM?
- ¿Obtiene esta persona un beneficio financiero por ofrecer el tratamiento? Si es una empresa, ¿tiene esta empresa experiencia con EM?
- ¿Cuál es la argumentación que apoya el tratamiento? ¿Está basada en conceptos científicos firmes?
- ¿Se ha probado para EM? ¿Existe alguna prueba de que sea eficaz? Se debe advertir a las personas

acerca de tratamientos que se ofrecen únicamente en base a historias anecdóticas.

- ¿Qué conlleva el tratamiento y durante cuánto tiempo deberá mantenerse?
- ¿Cuáles son los riesgos y efectos secundarios del tratamiento?
- ¿Cuáles son las contraindicaciones del tratamiento en relación con otras terapias “convencionales” que la persona está realizando en la actualidad?
- ¿Cuánto cuesta el tratamiento?

Si la persona da a conocer que está usando actualmente una CAM, la enfermera o el enfermero deberán intentar entender cuál puede ser el efecto sobre la EM. Para lograrlo, es importante buscar información en sitios de Internet o publicaciones fiables y hablar con otros miembros del equipo de atención médica que puedan tener conocimientos sobre la CAM. Es posible que no se pueda discutir o evaluar la CAM inmediatamente, en particular si la enfermera no está familiarizada con un tratamiento en particular. En este caso, puede ser de ayuda programar otra consulta, de modo que la enfermera o el enfermero dispongan de tiempo para obtener información.

Si la persona con EM reconoce haber reemplazado una terapia o tratamiento convencional indicado por el neurólogo u otro profesional de la salud por una CAM, es importante que la enfermera o el enfermero expliquen claramente las posibles consecuencias. Por ejemplo, abandonar la terapia inmunomoduladora puede resultar en un mayor riesgo de recidiva. El tiempo necesario para volver a establecer el efecto terapéutico completo, una vez que se ha dejado de tomar la medicación, puede ser de semanas, meses o incluso más. Además, algunas CAM, como se ha explicado en esta publicación de MS in focus, tienen un efecto estimulante en el sistema inmunitario. Mientras que para algunas enfermedades o trastornos la estimulación del sistema inmunitario



Italian MS Society

puede ser apropiada, en la EM las consecuencias podrían ser potencialmente dañinas. Algunas otras características de la EM, tales como la sensibilidad al calor o la espasticidad, hacen que algunas CAM sean inseguras.

Muchas veces las personas con EM que han intentado una CAM indican que su EM ha mejorado debido al tratamiento.

La enfermera o enfermero debe reiterar que la EM es una enfermedad imprevisible caracterizada por recidivas y remisiones.

En algunas historias de éxito de CAM, no existe una manera de probar que de hecho la mejora se debió a la CAM y no a cambios espontáneos que caracterizan a la EM.

Se ha informado que algunas CAM otorgan beneficios a personas con EM, aunque la mayoría no han sido probadas mediante los mismos tipos de estudios rigurosos que se requieren para las terapias convencionales. Los informes anecdóticos y la publicidad en los medios crea expectativas y muchas veces ofrecen esperanzas falsas.

Una evaluación completa de la CAM, que involucra al equipo de atención médica que apoya a la persona haciéndole comprender los posibles riesgos y beneficios, ayudará a tomar una decisión informada.

Sobre todo, la enfermera o enfermero deberá mantener una relación comprensiva hacia el individuo, incluso si no se puede lograr un acuerdo mutuo.

Algunas recomendaciones generales para personas con EM que consideran las CAM:

- Discuta la CAM con su enfermera de EM o neurólogo antes de probar algo nuevo; comparta con ellos cualquier información que encuentre sobre la CAM en la que está interesado.
- No abandone ni sustituya ninguna medicación sin consultar antes a su enfermera o enfermero de EM o al neurólogo.
- Ponga en duda las “fórmulas secretas” que muchas veces se publicitan a través de los medios.
- Si tiene cualquier inquietud sobre la CAM, puede solicitar que el promotor de la CAM sea contactado por su enfermera o enfermero de EM, o el neurólogo, para obtener más información.
- Si decide probar una CAM, mantenga informado a su neurólogo y a la enfermera o enfermero de EM.

Respuestas a sus preguntas

Los lectores preguntan a nuestro editor invitado, Dr. Allen Bowling

P. En mi grupo de apoyo de EM todos hablan de Ginkgo biloba y dicen que ayuda a concentrarse y con la memoria. ¿Es verdad? ¿Puede ayudar también contra los ataques de EM?

R. Un pequeño estudio preliminar de Ginkgo biloba en personas con EM indica que puede ser beneficioso para las dificultades cognitivas y la fatiga. Sin embargo, estos hallazgos no son definitivos. Se requieren de estudios mayores y más rigurosos. No existen estudios que hayan evaluado al Ginkgo biloba para la prevención de ataques de EM. Es importante tener en cuenta que Ginkgo biloba puede producir efectos secundarios tales como sangrado y convulsiones.

P. He escuchado que el oxígeno hiperbárico se utiliza para las quemaduras graves, ¿pero puede ser beneficioso también para la EM?

R. En 1983, un estudio informó que el oxígeno hiperbárico (HBO, por sus siglas en inglés) producía efectos beneficiosos en personas con EM. Sin embargo, varios estudios subsiguientes de HBO no han encontrado un efecto terapéutico para EM. Dos revisiones independientes de todos los estudios de HBO en EM han concluido que esta terapia no produce efectos terapéuticos consistentes para pacientes con EM.

P. Parece que siempre tengo un ataque de EM cuando estoy combatiendo un resfrío fuerte. Un amigo me recomendó equinácea para que los resfríos no duren demasiado. Pero también he leído que las personas con EM no deberían utilizar equinácea, en particular si están tomando interferón. Como estoy tomando Copaxone, ¿puedo probar la equinácea la próxima vez que tenga un resfrío?

R. La preocupación de la equinácea con EM es que, al igual que muchos otros suplementos que

pueden disminuir la gravedad o la duración de un resfrío común, puede activar el sistema inmunitario. Por lo tanto, acarrea el riesgo teórico de empeorar la EM o inhibir los efectos terapéuticos de los medicamentos para EM tales como el acetato de glatirámico (Copaxone®) y el interferón (Avonex®, Betaseron®, Rebif®).

P. Siempre se nos dice que no intentemos una CAM que no cuenta con pruebas de que funcione, pero parecería que son pocas las que están probadas. ¿Por qué no existen más estudios para probar o descartar los tratamientos alternativos para EM?

R. El financiamiento para muchos de los ensayos clínicos de EM (y otras enfermedades) proviene de laboratorios que en definitiva, tienen la esperanza de desarrollar productos patentables y rentables. Sin embargo, la mayoría de los tratamientos alternativos no son patentables y por lo tanto existe menor interés en financiar este tipo de estudios. Sin embargo, en el correr de los últimos diez años, se ha obtenido mayor financiamiento para estudios terapéuticos alternativos a través del National Institutes of Health (Institutos Nacionales de Salud) y la National MS Society (Sociedad Nacional de EM) en los Estados Unidos y muchas organizaciones de EM y de investigación médica en todo el mundo.

P. Frecuentemente sufro de infecciones al tracto urinario. ¿Debería beber jugo de arándano cuando tengo una infección del tracto urinario (UTI, por sus siglas en inglés) para curarlo o en todo momento?

R. El arándano puede ser eficaz para prevenir las infecciones del tracto urinario (UTI), pero no ha probado ser eficaz, y no debería tomarse, para tratar las UTI. Las únicas terapias conocidas que son eficaces para el tratamiento de la UTI son los antibióticos convencionales. En general, el arándano es bien tolerado.

Nota del editor: el uso de cualquier CAM debe ser discutido con un profesional de la salud.

Entrevista: Claude Vaney

Claude Vaney es Médico en Jefe del Centre for Medical and Neurological Rehabilitation (Centro de Rehabilitación Médica y Neurológica), de la Berner Klinik Montana, Crans-Montana, Suiza

P: ¿Cuál es su opinión general sobre el uso de CAM por personas con EM?

Es un hecho bien conocido que más del 50 por ciento de las personas que sufren trastornos crónicos tales como EM buscarán alternativas cuando se han agotado las opciones de atención convencional. De modo que asumo que muchos de mis pacientes también optarán por las CAM. Como su médico, quiero estar informado acerca del uso de las CAM y los aliento a conversar sobre el tema.

El uso de las CAM puede ser visto como una manera valiosa que tiene el paciente de estar a cargo de su enfermedad y el trabajo del médico es meramente aconsejar, de modo que las personas no se perjudiquen a sí mismas.

P: ¿Las personas con EM normalmente vienen a usted con preguntas acerca de las CAM? ¿Y hacen preguntas antes de iniciar una CAM, o después?

Si existe respeto mutuo y confianza, la buena comunicación resultante significará que las preguntas sobre las CAM se discutan abiertamente. Sin embargo, no existe una regla. Algunas veces, el paciente recién me revela que ha probado una CAM cuando yo propongo una, como acupuntura o hierbas. O algunas veces, cuando una CAM elegida por el paciente falla, entonces vienen a mí por consejos sobre otra.

P: ¿Cuál es su enfoque usual cuando habla con los pacientes sobre las CAM?

Cuando se establece la historia clínica, el uso de las CAM debería abordarse de manera sistemática, al igual que las preguntas sobre medicamentos, alergias



y nuevos síntomas. En general pregunto sobre las CAM durante las consultas clínicas y registro el uso de las CAM en las historias clínicas de mis pacientes.

P: ¿Las personas tienden a esconderle a usted o a otros profesionales de la salud el hecho de estar utilizando una CAM?

Es interesante que muchos de mis pacientes digan que no han hablado sobre las CAM con su médico clínico (GP, por sus siglas en inglés), porque temen que no lo apruebe.

P: ¿Piensa usted que las personas con EM están bien informadas sobre las CAM?

El Internet ha ampliado en gran manera los conocimientos de las personas sobre las CAM. Algunos pacientes cuentan con información muy detallada, muchas veces ellos saben más que nosotros. Como profesionales de la salud, nosotros debemos mantenernos informados sobre este tema, de modo de poder aconsejar bien a nuestros pacientes.

Días del Bienestar en Australia

Craig Hassed, Departamento de Práctica General de la Universidad de Monash, Melbourne, Australia

En el correr de los años, MS Australia ha recibido información consistente de personas que viven con EM que quieren manejar ellos mismos su enfermedad. En particular, las personas quieren aprender lo que pueden hacer para mejorar su calidad de vida.

MS Australia ha respondido desarrollando programas que alientan a las personas a involucrarse más en su propia atención médica.

La MS Society (Sociedad de EM) en Victoria lanzó sus primeros días de "Launching Hope" (Promoción de la Esperanza) en el 2001. Fue un éxito inmediato. En la actualidad, se llevan a cabo programas similares, llamados "Wellness Days" (Días del Bienestar) en Victoria, Tasmania, Nueva Gales del Sur y Canberra.

Los Días del Bienestar comienzan con una presentación interactiva sobre la "esencia" de manejar la EM. En inglés, la palabra "ESSENCE" representa:

- **Education:** educación, no solo acerca del trastorno médico sino también acerca de nosotros, nuestra motivación, cómo establecer objetivos y alcanzar un cambio de estilo de vida
- **Stress management:** Manejo del estrés que incluye la relación entre el cuerpo y la mente, y la inmonología psiconeurológica
- **Spirituality:** espiritualidad, que refiere a dónde las personas encuentran significado y propósito en sus vidas
- **Exercise:** ejercicio, la importancia de la actividad física para la salud física, mental y social
- **Nutrition:** alimentación, una alimentación saludable en general e información específica relativa a las personas que viven con EM
- **Connectedness:** conexión, la importancia del

relacionamiento y el apoyo social, incluido el rol que pueden jugar los grupos de apoyo y organizaciones tales como la Sociedad de EM

● **Environment:** medio ambiente, incluido el rol específico que pueden tener las dosis moderadas de luz solar.

Estos días también incluyen un taller sobre el manejo de estrés basado en *mindfulness* (atención y conciencia plenas) y presentaciones detalladas sobre la alimentación saludable para personas con EM, tales como los beneficios potenciales de aumentar los ácidos grasos de omega-3, ingestión de frutas y verduras, la vitamina D y la reducción de grasas saturadas.

Una característica clave son las sesiones "Come and try" (Ven e inténtalo), que son talleres prácticos cortos en temas tales como masajes, ejercicio y entrenamiento para el fortalecimiento, yoga, tai chi y qi gong, llevado a cabo generalmente por practicantes médicos locales.

La respuesta a todos los programas es muy alta.

Cuestiones prácticas

Los programas de los Días del Bienestar se comercializan a través del sitio de Internet y folletos MS Australia y se promueven a través de trabajadores de apoyo comunitario y enfermeras y enfermeros.

Los costos incluyen el alquiler del lugar de reunión, equipo, profesionales de salud externos, alimentos, equipo de cocina y limpieza en la instalación, traslados, alojamiento y comercialización.

No es posible cubrir todas las ubicaciones remotas y las sesiones solo pueden llevarse a cabo si los números de participantes son altos. Las instalaciones de video conferencia y la proyección de DVD en pantalla de algunos presentadores que no están en el sitio pueden aumentar el número de sesiones.

Medicina complementaria y alternativa: Resultado de encuestas

622 participaron en la encuesta en línea sobre CAM. Abarcó personas a las que se le había diagnosticado EM recientemente hasta personas que viven con EM desde hace muchos años, más de 50 años en dos casos.

El uso de la CAM

Mientras que el 19,6% de los encuestados nunca habían intentado una CAM, el 80,4% había probado al menos una y casi la mitad (46,7%) habían probado entre dos a cinco CAM. Una minoría significativa – 16,4% – había probado seis o más terapias diferentes.

Dos terceras partes de los encuestados utilizan actualmente una o más CAM. Se utiliza una gama muy amplia de CAM, siendo las más utilizadas las vitaminas, suplementos y otros enfoques alimenticios (en particular la dieta “Best Bet”), LDN, acupuntura, masajes y yoga

“Algunas CAM para EM son promocionadas de manera poco ética utilizando “hechos” pseudocientíficos”.

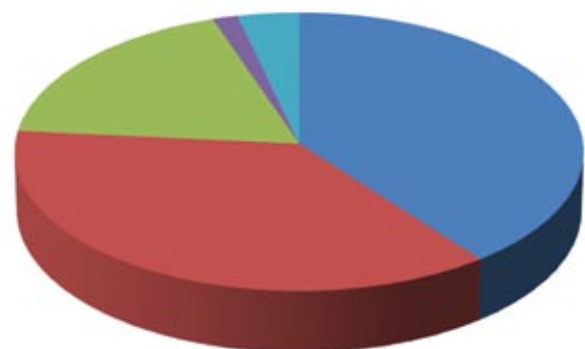
Los profesionales de la salud y la CAM

Más de la mitad de los encuestados (58,3%) no consultaron con un profesional médico de EM antes de iniciar una CAM. Cuando se les preguntó los motivos por no consultar con un profesional médico, 20,3% contestaron que les preocupaba que su profesional médico tuviera una opinión negativa sobre la terapia y un 15,3% no querían ser desalentados, mientras que el 71,6% simplemente pensó que era innecesario o irrelevante.

¿Eficaz o no?

76,5% de los encuestados sintieron que la CAM había tenido un efecto positivo en su salud mientras que un 5,2% sintió que había tenido un efecto negativo. Un 18,3% no observaron diferencia alguna.

Más de la mitad no tienen inquietudes por utilizar una CAM, pero aquellos que sí declararon alguna preocupación, en general fue con respecto a los costos (37,6%), y muchos de ellos se sienten descontentos porque los servicios de salud nacional o los esquemas de seguro paguen por costos tratamientos de medicamentos pero no cubran la CAM, que muchos sienten que es más beneficiosa para su salud y bienestar general. El 11% estaba preocupado por las interacciones entre la CAM y los medicamentos para EM y un 10% estaba preocupado por la reacción de su profesional médico de EM.



¿Cómo siente que la CAM ha afectado su salud?

Revisión de sitios de Internet

www.neurologycare.net

Es difícil encontrar información detallada y precisa sobre las terapias complementarias y alternativas. En el sitio de Internet www.neurologycare.net, el Dr. Allen C. Bowling explica en profundidad una amplia gama de terapias complementarias y alternativas y su uso específico para personas con EM.

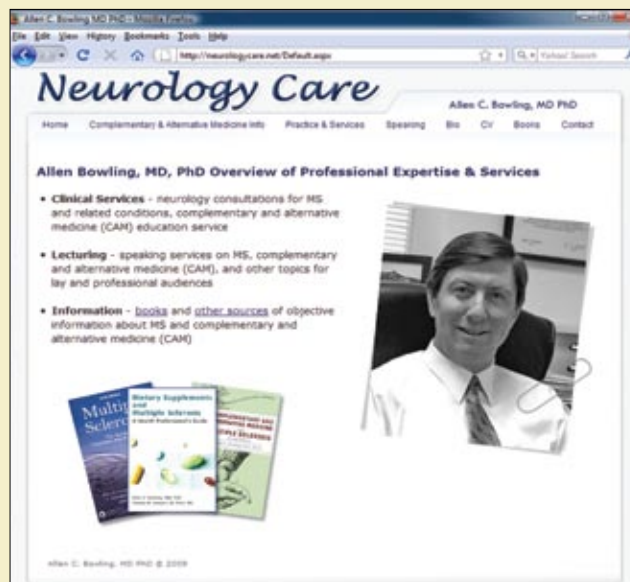
El Dr. Bowling es un practicante neurólogo con una extensa capacitación y experiencia en EM y un experto en medicina complementaria y alternativa. Ha escrito muchos libros y artículos, dictado conferencias y actuado como consultante en neurología para organizaciones de esclerosis múltiple.

La autoría, la calidad de la información, la precisión de las presentaciones y el amplio número de referencias, convierten a este sitio en una fuente confiable de información. Es particularmente útil para las personas con EM que están considerando utilizar una terapia alternativa o complementaria y desean obtener información objetiva sobre las diferentes opciones. Además, los profesionales de la salud y las personas interesadas en el tema pueden utilizar esta fuente para encontrar información.

Se plantean más de 60 terapias alternativas y complementarias, listadas en orden alfabético. Cada una está detallada en una sección específica que explica los diferentes aspectos:

- Explicación de la terapia
- Enfoque del tratamiento
- Evaluación para la EM y otros trastornos
- Efectos adversos
- Resumen
- Referencias y lectura adicional

El sitio de Internet explica que la EM es una enfermedad compleja y el propósito del sitio web es solamente para fines informativos. No debe considerarse un sustituto para la consulta con el proveedor de atención médica o el uso de



medicamentos convencionales.

El sitio de Internet está bien estructurado, es muy sencillo de utilizar y es accesible para personas con discapacidades visuales.

En conclusión, www.neurologycare.net es una fuente confiable para personas con EM.

Revisión realizada por Sandra Fernández Villota, Jefe de Comunicación y Coordinación, FELEM (Federación Española para la lucha contra la Esclerosis Múltiple), España Society, Spain

El libro del Dr. Allen Bowling "Complementary and Alternative Medicine and Multiple Sclerosis" (Medicina Complementaria y Alternativa y la Esclerosis Múltiple) también puede comprarse en librerías o en línea.

• ISBN-10: 1932603549

• ISBN-13: 978-1932603545

La organización holandesa MS Anders ha publicado la edición en holandés.

Está disponible por el costo del envío postal solamente a través de MS Anders. Contacto: info@ms-anders.nl