



Sociedad
Nacional de
Esclerosis Múltiple

Bienestar para las Personas Con EM: ¿Qué sabemos sobre la Dieta, el Ejercicio y el Estado de Ánimo y qué todavía tenemos que aprender?

Introducción

El bienestar – y las estrategias necesarias para alcanzarlo – es una prioridad para las personas que viven con esclerosis múltiple (EM). Las personas quieren saber qué pueden hacer hoy para sentirse lo mejor posible, y si las intervenciones en el estilo de vida pueden afectar el curso de la enfermedad.

En la búsqueda para el bienestar personal, las personas con EM se han sentido frustradas por la falta de apoyo de los profesionales de la salud, quienes dicen que no hay suficiente evidencia científica para proveer dirección en esta área, o quienes no pueden tener tiempo, conocimiento o interés para discutirlo con sus pacientes. Según las personas con EM van desarrollando sus estrategias de manejo para sus EM, ellas (ellos) quieren entender el papel de la medicina convencional, incluyendo las terapias modificadoras de la enfermedad y los medicamentos para el manejo de síntomas, al igual que el rol de los comportamientos relacionados al bienestar como la dieta y el ejercicio. ¿Son ambas estrategias necesarias? ¿Pueden o deben las estrategias para el bienestar usarse en vez del(los) medicamento(s)? ¿Cómo se pueden obtener el mayor beneficio, y cuán rápido?

Hay tres áreas del bienestar que constantemente son prioridad para las personas con EM. Ellas (ellos) quieren saber cómo manejar su EM con dieta y ejercicio. Las personas con EM también identificaron como prioridad aprender como manejar los cambios de ánimo (humor) – particularmente depresión – que son tan comunes en esta enfermedad, para poder alcanzar y/o mantener el bienestar emocional.

Para satisfacer estas prioridades, la Sociedad reunió a un grupo de personas con EM, profesionales de la salud, investigadores y empleados de la Sociedad en noviembre del 2014 para tomar los siguientes pasos:

- Revisar el conocimiento actual en las áreas de dieta, ejercicio y bienestar general.
- Identificar áreas donde hay falta de conocimiento para informar a la agenda de investigación de la Sociedad.
- Sugerir recursos educacionales y programas de apoyo en estas áreas para satisfacer mejor las necesidades e intereses de las personas con EM.

Contenido

Logrando Bienestar.....	2
Investigación Del Bienestar: Retos Para Satisfacer Las Lagunas En Nuestro Conocimiento	6
Recomendaciones Para La Investigación Acerca Del Bienestar	7
¿Qué podemos hacer ahora?	7
Sociedad Nacional de Esclerosis Multiple Próximos Pasos	8
Resumen.....	9

Logrando Bienestar

El bienestar es un viaje que dura toda la vida en el cual las personas desarrollan consciencia de, y toman decisiones positivas acerca de sus conductas, sus estilos de vida y actividades que les permite vivir lo mejor de sus vidas.

El bienestar es personal, multidimensional y holístico, incluye las dimensiones físicas, emocionales, sociales, intelectuales, ocupacionales y espirituales que existen a lo largo de un continuo. Lograr el bienestar no ocurre rápidamente o con un solo comportamiento. Más bien es un viaje que dura toda la vida e incluye tomar acción y hacer las modificaciones en el estilo de vida tomando en cuenta la meta de obtener el bienestar general óptimo. El viaje hacia el bienestar general óptimo es único para cada individuo y obtenible para cada uno dentro del contexto de sus prioridades y habilidades.

Las Dimensiones del Bienestar – ¿Qué es lo que sabemos? ¿Cuáles preguntas todavía quedan por contestar?

Una reciente búsqueda en línea sobre dieta, ejercicio, y estado de ánimo en la EM recolectó cerca de 50 millones de visitas. El reto está en tratar de hacer sentido de una red compleja de hechos, opiniones, comerciales y experiencias personales. Aun dentro de la literatura científica, la información disponible es inconclusa y a veces contradictoria.

Cuando se revisan estudios científicos, es importante considerar la calidad de la evidencia que proveen. Hay muchos sistemas disponibles para clasificar la evidencia científica, pero todos están de acuerdo que los ensayos controlados aleatorios (tales como aquellos usados para evaluar un medicamento nuevo) ofrecen la información más confiable, mientras que la información menos confiable viene de estudios sin un grupo de control, reportes de casos individuales, anécdotas y opiniones. Sin embargo, aun cuando los estudios tengan un diseño y estructura adecuada, éstos pueden no incluir suficientes participantes para ofrecer evidencia concluyente sobre el efecto de un tratamiento o intervención. Con estas cuestiones en mente, los participantes con pericia en cada área estudiada realizaron un sumario de la data existente e identificaron preguntas claves que necesitaban contestarse.

Dieta

Los estudios recientes sugieren que la dieta puede jugar un papel importante en determinar el riesgo de la EM y la progresión de la enfermedad:

- Resultados de investigaciones indican que la obesidad* es un factor posible de riesgo para desarrollar la EM. La incidencia de la EM parece incrementar mundialmente al mismo tiempo que la ingesta de calorías y el sobrepeso o la obesidad han aumentado. En estudios recientes, la obesidad y el tamaño del cuerpo entre los 18 y 20 años estuvieron asociados con el aumento del riesgo de EM al igual que un alto índice de masa corporal (BMI por sus siglas en inglés) a los 7 a 13 años.
- Hay evidencia reciente que apunta a que la ingesta de sodio es un factor potencial en la actividad de la enfermedad de EM. Sodio es el componente primario de la sal. En un estudio observacional, las personas que consumieron una cantidad moderada o alta de sodio tuvieron un índice alto de recaídas y un riesgo más grande de desarrollar una nueva lesión en la resonancia magnética que las personas que consumieron una menor cantidad de sodio.
- Varios estudios han sugerido un rol para los niveles bajos de la vitamina D en el desarrollo de la enfermedad y su progresión. La vitamina D como suplemento está siendo actualmente evaluada en un estudio clínico controlado aleatorio para determinar si esta aparente relación es real o casual, y si los beneficios potenciales sobrepasan cualquier riesgo para las personas con EM.
- El posible rol de los ácidos grasos poliinsaturados (PUFAs por sus siglas en inglés) en el retraso de la actividad de la enfermedad ha sido estudiado con resultados mixtos. Al igual que se está haciendo con la vitamina D, se necesitan estudios cuidadosamente controlados para identificar los beneficios y riesgos potenciales.

En general, los estudios de investigación en el área de la dieta han sido inadecuados en tamaño y diseño para proveer información útil sobre las estrategias dietéticas en la EM. La evidencia disponible hasta ahora relacionada a los factores dietéticos es insuficiente para establecer la eficacia (cuán bien una dieta particular o suplemento trabaja en el ambiente estructurado de un ensayo clínico controlado) o efectividad (cuán consistentemente o persistentemente las personas pueden llevar una dieta o usar un suplemento diario durante sus vidas).

Los participantes identificaron las siguientes preguntas que necesitan ser contestadas acerca de la dieta en la EM:

1. ¿Cuál es el impacto de una determinada estrategia dietética en el proceso de la enfermedad en la EM? ¿En los síntomas?
2. ¿Hay diferentes estrategias dietéticas efectivas para diferentes individuos, o hay una dieta única para todas las personas con EM?
3. ¿Es posible para las personas cambiar sus hábitos de alimentación a largo plazo?

4. ¿Cómo pueden los investigadores identificar cuáles intervenciones dietéticas pueden ser prometedoras para las personas con EM?
5. ¿Pueden las intervenciones cambiar la forma en que las medicaciones para la EM se absorben y son usadas por el cuerpo?

Ejercicio

Una cantidad substancial de investigación demuestra que el ejercicio es bueno para la salud en general de la persona y reducir otras condiciones (comorbilidad). La obesidad, por ejemplo, puede aumentar el riesgo de la persona para desarrollar la EM y puede contribuir a una evolución pobre (pronóstico). La investigación en la EM también ha demostrado que el ejercicio es efectivo para mejorar la capacidad aeróbica y la fuerza muscular, la movilidad, la calidad de vida, y los síntomas de fatiga y depresión. Sin embargo, no se ha establecido la eficacia o efectividad de cualquier programa específico de ejercicio para las personas con EM.

Es de anotar, que el comportamiento sedentario entre las personas con EM es alarmantemente alto; pero aún sabemos muy poco sobre las estrategias para ayudar a estas personas a ser más activas físicamente.

Los participantes priorizaron estas preguntas que necesitan ser contestadas acerca del ejercicio en la EM:

1. ¿Es el entrenamiento físico una terapia modificadora de la enfermedad y/o sintomática? ¿Influencia el ejercicio al proceso de la enfermedad en la EM?
2. ¿Cuál es el efecto del ejercicio en los síntomas, incluyendo la cognición, el dormir y el dolor? ¿Ayuda el ejercicio a manejar los síntomas más severos al igual que los más leves?
3. ¿Cuál es la cantidad óptima (intensidad y frecuencia) de ejercicio para las personas con EM? ¿Varía la cantidad óptima de acuerdo a la severidad de la enfermedad?
4. ¿Cómo podemos animar y apoyar el inicio y mantenimiento del ejercicio en las personas con EM? ¿Cuál es el rol de los profesionales de la salud para alentar a las personas con EM a hacer ejercicio?
5. ¿Cuáles son las causas para un comportamiento sedentario en las personas con EM? ¿Podría el incremento de los niveles de actividad en general de la persona producir beneficios similares que aquellos vistos con un programa regular de ejercicios?
6. ¿Cuán diferente son los tipos de ejercicios que serían más beneficiosos en los individuos con EM si se toma en cuenta el curso, la severidad de la enfermedad o los síntomas?

Bienestar Emocional

Desde el momento del diagnóstico, las personas con EM usan una variedad de estrategias de auto manejo para mantener o aumentar su bienestar emocional al enfrentar los retos de la EM. Sin embargo, debido a una variedad de factores, incluyendo estudios con un tamaño reducido de participantes, diseños inadecuados de ensayos clínicos y falta de consistencia en los grupos estudiados y la manera en que el ánimo cambia tal como ansiedad, depresión, o estrés son definidos

y medidas, la investigación no ha determinado la eficacia o efectividad de la mayoría de estas intervenciones. Hasta ahora, la investigación sugiere lo siguiente:

- Ejercicio – (aeróbico y tal vez entrenamiento de resistencia) puede ayudar a reducir los síntomas depresivos; mantenerse físicamente activas puede ayudar a las personas a sentirse menos deprimidas con el tiempo.
- Consejo sobre la actividad física por teléfono (incluye estrategias motivacionales, establecer metas, planificar la acción) – puede reducir la severidad de la depresión en las personas que han vuelto a ser más activas.
- Acupuntura, Feldenkrais, imagen guiada, terapia por hipnosis, masaje, meditación, concentración plena (“mindfulness”), terapia musical, rezo y espiritualidad, Tai chi, yoga – pueden ser efectivos en reducir los síntomas depresivos leves a moderados, la ansiedad y el estrés.
- Hierba de St. John – es probablemente efectiva para tratar la depresión leve a moderada.
- Las habilidades de afrontamiento adaptativas y estrategias de afrontamiento enfocadas a solución – ayudan a reducir ansiedad.
- Estrategias de varios tipos para manejo del estrés – pueden ayudar a reducir el estrés.

Las personas con EM que han experimentado cambios severos del estado de ánimo, incluyendo depresión severa, pueden no ser capaces de llevar activamente o efectivamente cualquier estrategia de bienestar, incluyendo estrategias de bienestar emocional, ejercicio físico o prácticas de alimentación saludables. Para estos individuos, es necesario identificar y tratar los cambios del estado de ánimo antes de que puedan incorporar cambios en el estilo de vida que puedan llevar al bienestar.

Los participantes identificaron las siguientes preguntas que necesitaban contestarse acerca del bienestar emocional en las personas con EM:

1. ¿Podemos demostrar en ensayos clínicos controlados el efecto de los comportamientos de bienestar tal como imagen guiada, rezo y espiritualidad, y masajes en los sentimientos de depresión, ansiedad o estrés?
2. ¿Podemos identificar un “menú” de estrategias efectivas (incluyendo medicación, sicoterapia y comportamientos dirigidos al bienestar) que pudieran ser personalizados para las necesidades emocionales de cada individuo en diferentes momentos?
3. ¿Cómo podemos atraer, entrenar y retener profesionales de la salud mental en el cuidado de la EM?
4. ¿Cómo podemos asegurarnos que las personas con riesgo de cambios severos en el estado de ánimo son identificados en diferentes momentos durante el curso de la enfermedad?
5. ¿Quiénes, además de los profesionales de la salud mental, pueden tratar segura y efectivamente los cambios de ánimo leves a moderados?

Investigación Del Bienestar: Retos Para Satisfacer Las Lagunas En Nuestro Conocimiento

Después de revisar la investigación publicada acerca de la dieta, el ejercicio y el bienestar emocional, los participantes señalaron la importancia de determinar la eficacia y efectividad relativa de las estrategias para el bienestar – solas o en combinación – para manejar los síntomas, reducir la comorbilidad y aumentar el impacto de las terapias modificadoras de la enfermedad en la actividad de la enfermedad en la EM.

Los participantes también identificaron varios retos que se necesitaban resolver para satisfacer estas lagunas de conocimiento y establecer una agenda exitosa de investigación:

- Cómo se identifica y se prioriza los grupos a estudiarse, por ejemplo:
 - Individuos con enfermedad recurrente o aquellos con enfermedad progresiva
 - Individuos que son recién diagnosticados, para estudios diseñados para prevenir los síntomas o la progresión, o aquellos con EM más progresiva para estudios diseñados para intervenir y modificar la enfermedad o aliviar los síntomas
- Cómo se determina el grupo de control apropiado para cada estudio para demostrar más claramente el efecto de la intervención estudiada, por ejemplo:
 - Un grupo en la lista de espera para la intervención
 - Un grupo recibiendo una intervención falsa (placebo) o control activo
 - Un grupo recibiendo el cuidado estándar
- Cómo se solucionan los retos de adherencia a la intervención para el bienestar (por ejemplo, una dieta, un régimen de ejercicio o un protocolo de concentración plena) en un determinado periodo de tiempo
- Cómo hacer frente a las maneras en las cuales los cambios significativos de ánimo y/o los cambios cognitivos relacionados a la EM afectan la habilidad de las personas para participar en las actividades relacionadas al bienestar como el ejercicio y una dieta saludable
- Cómo encontrar y entrenar críticos con conocimientos científicos para evaluar las propuestas de investigación acerca del bienestar que son algo diferentes de las propuestas presentadas para la investigación (en laboratorio) de ciencias básicas
- Cómo superar las preocupaciones que puedan tener algunos en la comunidad médica que consideran que la investigación acerca del bienestar no es una prioridad alta
- Cómo ampliar los recursos para financiar estudios acerca del bienestar a gran escala, bien diseñados y estudios controlados en múltiples centros

Recomendaciones Para La Investigación Acerca Del Bienestar

Luego de una cuidadosa consideración de la falta de investigación y retos identificados, los participantes hicieron las siguientes recomendaciones:

1. Involucrar a expertos en diseño de investigación para superar los desafíos identificados dentro y a través de las áreas de bienestar
2. Estimular los esfuerzos de investigación colaborativa, similares a lo que se ha hecho en las áreas de genética, reparación del sistema nervioso y EM progresiva, para asegurar que las mejores mentes están trabajando con rapidez y eficacia en la investigación acerca del bienestar
3. Identificar a socios financiadores que compartan nuestro interés en aumentar el conocimiento sobre las intervenciones acerca del bienestar en la EM

¿Qué podemos hacer ahora?

En cada una de las áreas identificadas del bienestar – dieta, ejercicio y salud emocional – hemos identificado maneras de ampliar la educación, recursos y herramientas para las personas con EM y los proveedores de salud para aumentar el bienestar físico y emocional y la calidad de vida.

Dieta

- Proveer recomendaciones claras a las personas con EM basadas en lo que se conoce hoy sobre el papel de la dieta en la salud en general:
 - Limitar el azúcar y las comidas procesadas (particularmente aquellas altas en azúcar, sal y sodio)
 - Aumentar las frutas y vegetales
 - Escoger fuentes magras (sin o bajas en grasa) de proteína
 - Escoger grasas saludables
 - Consumir fibras y líquidos adecuados
- Proveer información imparcial sobre “dietas para la EM” populares con el fin de apoyar la toma de decisiones educada
- Centrarse en la reducción de la obesidad ya que parece aumentar el riesgo de EM y también aumenta el riesgo de otras afecciones que pueden empeorar la EM de la persona
- Considerar crear guías dietéticas para las personas con EM

Ejercicio

- Proveer recomendaciones claras basadas en lo que hoy conocemos sobre el efecto del ejercicio en la salud en general, los síntomas de EM (incluyendo la movilidad, la debilidad, el balance, la cognición, el estado de ánimo, el dolor) y calidad de vida
- Educar a los profesionales de la salud sobre el papel del ejercicio en la salud y el manejo de la EM y animarles a hablar a sus pacientes acerca del "ejercicio como medicina"

- Asociarse con organizaciones de la comunidad (por ejemplo, la YMCA) para proporcionar programas de ejercicios para personas con EM
- Considerar adaptar y distribuir la Guía Canadiense para la Actividad Física en los Adultos con Esclerosis Múltiples

Bienestar Emocional

- Desarrollar estrategias y herramientas para aumentar las conversaciones médico-paciente acerca del bienestar emocional desde el momento del diagnóstico, tales como:
 - Kit de herramientas para personas con EM para identificar cambios de ánimo en ellos mismos y hablar de esos cambios con sus proveedores de la salud
 - Información y herramientas para los profesionales de la salud para hablar de los cambios de ánimo con sus pacientes y para facilitar las referencias a la Sociedad y profesionales de la salud mental en la comunidad
- Identificar estrategias proactivas para promover el bienestar emocional y prevenir alteraciones significativas del ánimo en las personas recientemente diagnosticadas con EM
- Incrementar el número de individuos (personas con EM, Navegadores EM de la Sociedad, profesionales de salud mental) que pueden ofrecer intervenciones efectivas (prevención, diagnóstico, tratamiento, apoyo) desde el momento del diagnóstico

Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple Próximos Pasos

Los participantes identificaron los siguientes pasos:

- Convocar a un grupo de trabajo para abordar las preocupaciones acerca de la depresión en la EM (prevista para junio de 2015):
 - Alta prevalencia de la depresión severa y la ansiedad entre las personas viviendo con EM
 - Falta de diagnóstico y tratamiento de la depresión y otros cambios de ánimo en las personas con EM
 - Causas complejas, probablemente interrelacionadas (cambios inmunes y cambios en el cerebro, así como estresores sicosociales) de la depresión en la EM
 - Impacto de la depresión en la calidad de vida, la capacidad para cuidarse, la adherencia al tratamiento y los síntomas de EM tales como dolor, cognición, fatiga
 - El rol posible de la depresión y el estrés en la inflamación del sistema nervioso central y el proceso de la enfermedad
 - Falta de estudios bien diseñados para identificar las causas de los cambios de humor y las intervenciones que podrían ser útiles para cada individuo
 - Número insuficiente de profesionales de la salud mental para proveer diagnóstico y tratamiento

- Diseñar una estrategia para educar a los profesionales de la salud acerca del rol del bienestar en el cuidado completo de la EM y la importancia de la dieta, el ejercicio y el bienestar emocional
- Crear una Alianza de Investigación para el Bienestar en la EM – incluyendo los investigadores en las áreas de la dieta, el ejercicio y el estado de ánimo, así como investigadores de otros grupos de enfermedades y expertos en el diseño del estudio y análisis estadístico – con la meta de desarrollar criterios de diseño para estudios y metodologías específicas de investigación para la investigación orientada al bienestar
- Educar a críticos científicos acerca de cómo evaluar las propuestas de investigación en el área del bienestar
- Desarrollar estrategias a largo plazo para financiar la investigación de las intervenciones en el área del bienestar
- Desarrollar un informe o “libro blanco” para publicación en una revista arbitrada, que resume el conocimiento actual y las lagunas de conocimiento relacionadas al rol que las estrategias para el bienestar tengan en el manejo de la EM, así como la investigación y recomendaciones para programas.

Resumen

Las personas con EM identifican el bienestar como una alta prioridad en sus vidas. Ellos/Ellas quieren saber que pueden hacer hoy-particularmente relacionado a dieta, ejercicio y el bienestar emocional-para sentirse y funcionar lo mejor posible. Además, ellos/ellas quieren el apoyo de los profesionales de la salud conocedores en el tema, armados con la información acertada sobre las intervenciones relacionadas al bienestar, al ellos/ellas perseguir sus metas de bienestar. En una reunión reciente convocada por la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple, las personas con EM, los profesionales de la salud, investigadores y empleados de la Sociedad resumieron qué es lo que se sabe actualmente sobre la dieta, ejercicio y las cuestiones emocionales en la EM; identificaron preguntas claves a contestarse en esta área además de las áreas donde faltaba investigación y los retos que se debían identificar para llegar a las respuestas; hicieron recomendaciones específicas de programas para asegurar que las personas con EM están recibiendo la ayuda e información personalizada que necesitan para alcanzar bienestar; y delinearon los siguientes pasos para mover adelante esta prioridad tan importante.

*La obesidad está definida por la Organización Mundial de la Salud como un Índice de Masa Corporal (IMC: peso en kilogramos dividido por el cuadrado de la altura en metros – kg/m²) igual o mayor de 30.