



## Consejo experto sobre...

# Seguimiento del paciente con esclerosis múltiple desde atención primaria

### Xavier Sibera Aresté

Especialista en Medicina de Familia y Comunitaria.  
CAP Larrard (Barcelona) y Centre d'Esclerosi Múltiple de Catalunya (Cemcat)

- ▶ El papel de los médicos de atención primaria en la esclerosis múltiple (EM) se puede dividir en varios apartados:
  - Detectar síntomas de sospecha de EM.
  - Tratamiento desde atención primaria (AP) de la clínica propia de la EM.
  - Detectar efectos secundarios del tratamiento del paciente y tratar los efectos secundarios si es posible desde AP.
  - Seguimiento del paciente según el grado de afectación.
  - Coordinación con el centro de referencia.

### Detectar síntomas de sospecha de esclerosis múltiple

- ▶ Sobre todo los más frecuentes, como el inicio de un brote:

#### Síntomas visuales

- ▶ Neuritis óptica: disminución progresiva de la visión en un ojo en el curso de varios días.
- ▶ Visión borrosa.
- ▶ Presencia de dolor retroocular y periorbitario que aumenta con los movimientos del ojo.
- ▶ Alteración de la percepción de los colores.
- ▶ Diplopía.

#### Alteraciones de la marcha

- ▶ Se pueden deber a múltiples causas: alteración del equilibrio, de la coordinación, la propiocepción o la visión.

#### Alteración del habla

- ▶ Disartria.

#### Alteración de la sensibilidad

- ▶ Sensibilidad facial.
- ▶ Neuralgia del trigémino.

### Lecturas recomendadas

#### FEMLearning

<http://femlearning.es/>

Página web que informa y responde la mayoría de las preguntas que se realizan las personas afectadas de EM y sus familiares y/o cuidadores. Puede ser útil para los médicos de AP para resolver dudas derivadas de la clínica del paciente y de su origen, ya sea de la propia enfermedad o del tratamiento.

### Alteración motora y/o sensitiva

- ▶ Debilidad muscular.
- ▶ Alteración de la sensibilidad.

Generalmente se inicia una alteración sensitiva, en forma de hormigueos, acorchamiento, que con mayor frecuencia afecta a las extremidades inferiores (en una o en ambas) y que puede progresar hacia el tronco.

Existe un signo característico (signo de Lhermitte) si la afectación se localiza en la región cervical: sensación de descarga desencadenada con la flexión del cuello que recorre toda la columna vertebral y puede alcanzar las 4 extremidades.

En estas situaciones, ante cualquier sospecha, hay que derivar al paciente al hospital de referencia.

Hay ciertos síntomas que aparecen con mayor frecuencia cuando el paciente ya está diagnosticado de EM:

### Alteración de la deglución

- ▶ Disfagia a sólidos, a líquidos o mixta.

### Alteración de esfínteres

- ▶ Urgencia miccional, que puede evolucionar a incontinencia urinaria, por hiperreflexia del detrusor (50-70%). En los pacientes con EM, los síntomas más frecuentes son el aumento de frecuencia y la micción imperiosa (30-80%), la incontinencia (35-70%) y la retención urinaria (hasta en un 50%), la incontinencia fecal o mixta.
- ▶ Estreñimiento.

### Disfunción sexual

- ▶ Disfunción eréctil.
- ▶ Disminución de la libido y anorgasmia.

## Aumento del tono muscular

- ▶ Espasticidad.
- ▶ Espasmos musculares, asociados o no a un aumento del tono muscular de forma permanente.

## Sensación de cansancio

- ▶ Fatiga. Es uno de los síntomas más frecuentes, que afecta hasta un 80% de los pacientes con EM.

## Deterioro cognitivo

- ▶ Pérdida de memoria. El deterioro de las funciones cognitivas puede presentarse en un 40-70% de los pacientes con EM, aunque la demencia no es prevalente. Pero no hay que olvidar que la EM provoca afectación cognitiva.

## Afectación motora

- ▶ La debilidad muscular y la alteración de la propiocepción, entre otras causas, pueden ocasionar una progresiva disminución de la autonomía del paciente al disminuir la capacidad de marcha (si afecta a las extremidades inferiores) y/o una afectación de las actividades de la vida diaria (AVD) (si afecta a las extremidades inferiores y/o las superiores).

## Tratamiento desde atención primaria de la clínica propia de la esclerosis múltiple

El paciente generalmente puede ponerse en contacto con el centro de referencia hospitalario. Pero puede visitarse en nuestra consulta o ser atendido en su domicilio de forma urgente o crónica, ya sea por clínica de EM o no.

Podemos tratar distintos síntomas propios de la EM:

### Espasticidad

- ▶ Baclofeno o tizanidina. Sus efectos secundarios pueden comprender desorientación, náuseas y somnolencia.
- ▶ Sativex®. Sus principios activos son derivados cannabinoides (pulverización bucal). Presenta efectos secundarios, como mareo (las primeras semanas), fatiga, anorexia, depresión, euforia, síntomas cognitivos inespecíficos (desorientación, alteración de la memoria, alteración de la atención, somnolencia), síntomas neurológicos (alteración del equilibrio, disartria, disgeusia, visión borrosa, vértigo), síntomas gastrointestinales (estreñimiento, diarrea, náuseas, vómitos), síntomas bucales (boca seca, úlceras orales, glosodinia), caídas y síntomas psiquiátricos, que, según la clínica, se pueden tratar en atención

primaria y así después permiten remitir al paciente con más o menos premura a su centro de referencia.

- ▶ En los hombres en edad fértil o con pareja en edad fértil, deben usarse métodos anticonceptivos durante el tratamiento con Sativex® y hasta 3 meses después de interrumpir su tratamiento.

### Neuralgias

- ▶ Carbamazepina: eficaz para la neuralgia del trigémino.
- ▶ Gabapentina, clonazepam. Pueden presentar efectos secundarios, como mareos, desorientación, somnolencia y náuseas. Los espasmolíticos pueden usarse también para la neuralgia, solos o en combinación con carbamazepina.

### Alteración esfinteriana

Según la etiología, se pueden diferenciar las siguientes alteraciones:

- ▶ Hiperreflexia del detrusor. Es la causa más frecuente. Tratamiento: oxibutinina (Ditropan®) y tolterodina (Detrusitol®). Los trastornos nocturnos mejoran con la restricción de líquidos 2 horas antes de acostarse y con ciertos fármacos, como desmopresina (Minurin®).
- ▶ Disinergia vesical. Si hay hiperreflexia aislada del detrusor, se pueden emplear los mismos fármacos citados. Si hay contracción involuntaria del esfínter vesical que provoque un vaciado vesical incompleto, se recomienda iniciar una reeducación urológica. También puede ser útil añadir diazepam o lioresal.
- ▶ Arreflexia vesical. Dificultad para el vaciado de la vejiga. En el 50% de los casos es una situación transitoria. Puede acabar en disinergias o en contracciones involuntarias del detrusor. La infección urinaria es la complicación más frecuente.

Sería deseable realizar un seguimiento de los síntomas y urocultivos cada 3-4 meses.

El tratamiento consiste en una presión vesical a través de la pared abdominal, cateterismos intermitentes o sondaje vesical permanente. Los hombres pueden utilizar colectores externos si no hay retención de orina.

### Dolor neuropático

- ▶ Amitriptilina (75-150 mg/día). Pregabalina (150-600 mg/día).

### Fatiga

- ▶ Fluoxetina (20 mg/día). Amantadina (100-200 mg/día).

## En portada

Esclerosis múltiple. Avances contra la «enfermedad de las mil caras»

### Detectar y tratar, si es posible, los efectos secundarios del tratamiento

En los centros de referencia se realizan de forma protocolizada y con una periodicidad que cambia según el tratamiento que se administra: análisis de sangre con serología, bioquímica, electrocardiograma, control de la presión arterial, ecocardiograma y todas las pruebas necesarias para anticiparse a los posibles efectos adversos del tratamiento de la EM.

Hablamos de fármacos de primera y segunda línea (tabla 1). Veamos algunas particularidades de alguno de ellos:

- ▶ Ante la sospecha de infección, generalmente de las vías respiratorias superiores e inferiores e infecciones urinarias, hay que remitir al paciente a un centro de referencia.

Los tratamientos por vía subcutánea pueden provocar efectos secundarios en el lugar de punción. En el centro de referencia se previene administrando corticoides, paracetamol y/o antihistamínicos antes del tratamiento. En algunos casos los síntomas pueden persistir o aparecer con posterioridad (hasta 24 h) y es conveniente saberlos tratar. Hay que hidratar bien la zona de punción.

- ▶ Se pueden producir reactivaciones de los virus herpes (herpes simple y varicela zóster). Como

Tabla 1

Tratamientos para la esclerosis múltiple	Nombre comercial y vía de administración	Reacciones en el punto de punción (s.c.) o periinfusionales (e.v.)	Alteraciones hepáticas	Alteraciones hematológicas
<b>Interferón beta (primera línea)</b>	Avonex® i.m., Betaferon® s.c., Rebif® s.c., Extavia® s.c., Plegridy® s.c.	Enrojecimientos, hipersensibilidad, dolor, inflamación, nódulos y/o atrofia	Elevación asintomática de transaminasas	Neutropenia, linfopenia, leucopenia, trombocitopenia, anemia
<b>Acetato de glatirámico (primera línea)</b>	Copaxone® s.c.	Enrojecimientos, hipersensibilidad, dolor, inflamación, nódulos y/o atrofia		
<b>Dimetilfumarato (primera línea)</b>	Tecfidera® v.o.		Elevación de enzimas hepáticas	Linfopenia, leucopenia
<b>Teriflunamida (primera línea)</b>	Aubagio® v.o.		Elevación de enzimas hepáticas	Leucopenia
<b>Natalizumab (segunda línea)</b>	Tysabri® e.v.	Urticaria	Elevación de enzimas hepáticas	Leucocitosis, poliglobulia
<b>Fingolimod (segunda línea)</b>	Gilenya® v.o.		Elevación de enzimas hepáticas	Linfopenia
<b>Alemtuzumab (segunda línea)</b>	Lemtrada® e.v.	Cefalea, alteración del ritmo cardíaco, náuseas, urticaria, prurito	Elevación de enzimas hepáticas	Linfopenia
<b>Ocrelizumab (segunda línea)</b>	Ocrevus® e.v.	Similar a las de alemtuzumab y, además, disnea e hipotensión		Linfopenia y neutropenias generalmente leves. Disminución de inmunoglobulinas
<b>Cladribina (segunda línea)</b>	Mavenclad® v.o.		Poco frecuente	Linfopenia, neutropenia

prevención de reactivación de los virus herpes (herpes simple y varicela zóster) alemtuzumab, se administra Aciclovir® 200 mg/12 h, durante 1 mes desde el inicio del ciclo de tratamiento.

- ▶ Natalizumab es bien tolerado, aunque conlleva un riesgo potencialmente elevado de que el paciente presente leucoencefalopatía multifocal progresiva (LMP), una infección oportunista causada por el virus JC. Es una infección grave del sistema nervioso central y puede producir discapacidad grave e incluso la muerte. No hay tratamiento específico. Si aparece cualquier síntoma nuevo o empeoran los previos, debe derivarse al paciente a su centro de referencia.

- ▶ Pueden aparecer cuadros de gastroenteritis sin complicaciones, cuadros seudogripales que se pueden tratar de forma sintomática inicialmente y remitir al centro de referencia según la gravedad.
- ▶ Dimetilfumarato se recomienda tomarlo con la comida, especialmente con alimentos grasos.
- ▶ Fingolimod: riesgo de edema de mácula. Patología cardíaca: bradicardia, bloqueos AV, alargamiento QT, LMP, carcinoma basocelular.
- ▶ Alemtuzumab: para la infección por *Listeria monocytogenes*. Para intentar disminuir el riesgo se recomienda realizar una dieta libre de carnes crudas o poco hechas, quesos frescos y productos lácteos no pasteurizados 2 semanas antes, durante

	Infecciones oportunistas	Patología cardíaca	Otras alteraciones	Contraindicación en el embarazo y la lactancia
			Síndrome seudogripal: fiebre, sudoración, escalofríos, astenia, malestar, cefalea	Sí. En Rebif® se valora el beneficio-riesgo
			Reacción inmediata postinyección: muy infrecuente. Por vasodilatación (rubefacción), dolor torácico, disnea, palpitaciones o taquicardia a los pocos minutos de la inyección	El neurólogo valora el beneficio para el paciente frente al riesgo para el feto
	Muy bajo riesgo de LMP		Diarrea, náuseas, dolor abdominal Enrojecimiento facial	Sí
		Puede producir elevaciones de la presión arterial	Náuseas, diarrea Alopecia (en la mayoría de los casos se resuelve a los 6 meses de tratamiento)	Sí
	Infecciones oportunistas. Riesgo de leucoencefalopatía multifocal progresiva (LMP), poco frecuente		Cefalea, mareos	Sí
	Infecciones oportunistas. Bajo riesgo de LMP	Bradicardia, bloqueos AV, QT alargado	Edema de mácula (poco frecuente) Se recomienda realizar una evaluación de la piel cada 6-12 meses	Hasta 2 meses después
	Infecciones: respiratorias altas y bajas, infecciones del tracto urinario y reactivaciones de los virus herpes		Enfermedades autoinmunes: tiroides, <i>púrpura trombopénica idiopática</i>	Hasta 4 meses después de la última dosis
	Infecciones: tracto respiratorio, reactivación de infecciones víricas			Hasta 12 meses tras la última dosis
	Reactivación de infecciones, herpes zóster		Exantema, alopecia	Hasta 6 meses tras la última dosis

## En portada

Esclerosis múltiple. Avances contra la «enfermedad de las mil caras»

y 1 mes después de la perfusión. Ante la sospecha de esta infección, hay que derivar al paciente al centro de referencia. Enfermedades autoinmunes: hipo/hipertiroidismo, púrpura trombótica idiopática, nefropatías.

- ▶ Pueden desarrollarse neoplasias malignas. Se recomienda realizar un cribado poblacional, por ejemplo, del cáncer de mama.
- ▶ Teriflunamida: neuropatías periféricas, incluida la polineuropatía y la mononeuropatía.
- ▶ La mayoría de los tratamientos no deben administrarse en mujeres embarazadas, y desde el centro de referencia se indica el riesgo que conlleva la gestación. Las mujeres deben utilizar métodos anticonceptivos.
- ▶ No se deben utilizar otros inmunosupresores al mismo tiempo que se administran los fármacos citados, que afectan al sistema inmunitario. No obstante, sí pueden utilizarse ciclos cortos de corticoides para el tratamiento de los brotes de EM, bajo la supervisión e indicación del neurólogo.

### Seguimiento del paciente según el grado de afectación

En AP debemos hacer un seguimiento y, si podemos, facilitar los recursos adecuados a las posibles limitaciones que puedan afectar a estos pacientes.

En muchas ocasiones el médico de familia será el encargado de realizar la derivación al otorrinolaringólogo en casos de disfagia, al logopeda en casos de disartria, al médico rehabilitador para realizar tratamiento y para las ayudas técnicas que pueda necesitar la persona con EM, y la derivación al Programa de Atención Domiciliaria y Equipos de Apoyo (PADES) para el manejo del paciente cuando requiere atención continuada en el domicilio que desde AP no pueda prestarse. Se precisa una colaboración estrecha con la trabajadora social cuando aparezca la necesidad de teleasistencia, de trabajadoras familiares e ingreso en residencias, así como la colaboración con el centro de referencia hospitalario, a menudo difícil por razones organizativas.

Los pacientes con EM pueden ser autónomos o más o menos dependientes en función de la afectación que presenten.

En los pacientes con una afectación leve, tendremos que estar atentos a los posibles síntomas y signos

que puedan hacernos sospechar un brote, una progresión de su enfermedad o efectos adversos de la medicación.

En los pacientes con mayor afectación, más dependientes para las AVD, deberemos plantear ayudas técnicas: apoyos para la marcha, bastón, muletas, andador, silla de ruedas, autopropulsable o no, con cojines antiescaras.

En los pacientes con una afectación severa, dependientes para las AVD, sin capacidad de marcha: sillas de ruedas sin o con motor con cojín antiescaras, realizar transferencias con grúa, cama con colchón antiescaras.

Son pacientes muchas veces tributarios de atención domiciliaria según el modelo de atención a la cronicidad.

Hay que realizar el Plan de Intervención Individualizado y Compartido (PIIC): paciente crónico complejo (PCC), paciente pluripatológico (o con una enfermedad grave) con elevada probabilidad de descompensación, utilización de servicios hospitalarios, enfermedad progresiva, polifarmacia (riesgo yatrogénico), ambiente de incertidumbre de decisiones, probable agudización (cognitiva o funcional), situaciones psicosociales adversas y enfermedad crónica avanzada con necesidad de atención paliativa, que presentan un perfil clínico parecido al PCC pero de mayor gravedad y con un pronóstico de vida inferior a 12-18 meses.

Nunca debemos olvidarnos de «cuidar al cuidador».

Y no olvidar las decisiones anticipadas, la realización de las cuales ha de llevarse a cabo identificando el momento oportuno y basándose en la complicidad que se establece fundamentalmente entre el personal sanitario, la persona con EM y el cuidador principal.

### Coordinación con el centro de referencia

Debería establecerse a lo largo de toda la enfermedad. La presencia de los programas informáticos que comparten la historia clínica, de las plataformas donde migran informes, visitas, exploraciones complementarias, etc., facilita el conocimiento de la valoración de los distintos profesionales que atienden al paciente y el plan terapéutico. Muchas veces la falta de tiempo dificulta este objetivo.