

1. Introducción

10.090 personas de 101 países participaron en nuestra encuesta sobre la fatiga, durante los meses de septiembre y octubre 2011. Se hizo la encuesta en 11 idiomas y la cantidad de respuestas recibidas fue la siguiente:

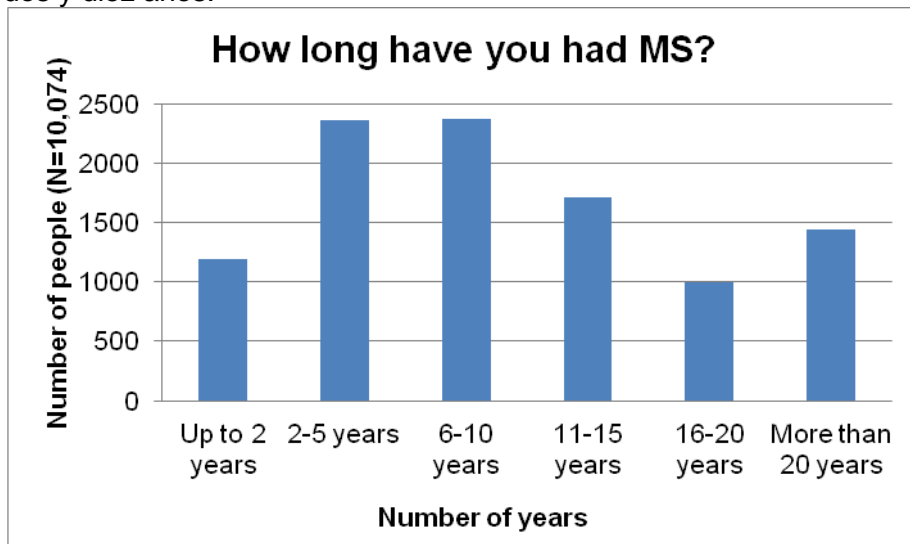
Árabe	187
Inglés	5.331
Farsi	81
Francés	198
Alemán	2.069
Islandés	135
Italiano	122
Portugués	298
Ruso	101
Español	1.391
Sueco	177

2. Restricciones metodológicas

- Se hizo la encuesta on-line así que sólo había respuestas de las personas con acceso a Internet.
- Además, fue un informe individual, contestando sobre sus propias experiencias.

3. Resultados y debate

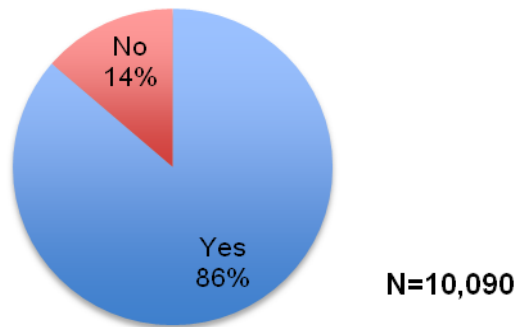
3.1. Al preguntarles el tiempo que llevaban afectados de EM, la mayoría decía entre dos y diez años.



Hasta 2 años, 2-5 años, 6-10 años, 11-15 años, 16-20 años, más de 20 años
Número de años

3.2 El 86% de los que contestaron decía que la fatiga es uno de sus tres síntomas principales, confirmando que es un síntoma muy usual en personas con EM

Would you say fatigue is one of your three main symptoms?



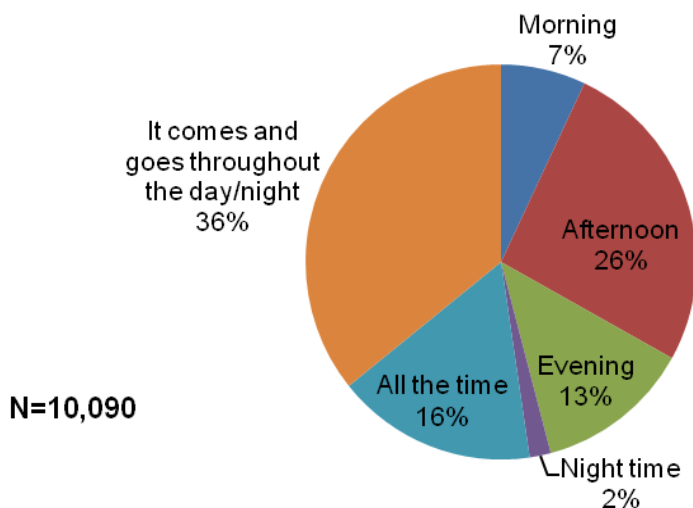
¿Diría que la fatiga es uno de sus tres síntomas principales?
No: 14%; Sí: 86%. Muestra: 10.090 personas

Este resultado apoya la necesidad de más investigación en el tratamiento y manejo de este síntoma en concreto

"Mi cuerpo entero, brazos y piernas parece que llevan plomo"
"Abrumador, constante, debilitante, destruye la identidad"
"Mi cerebro no funciona y me pesan las piernas"
"La fatiga es mi peor síntoma. Manejo el resto de lo síntomas, pero estar exhausto todo el tiempo es un fastidio."

3.3 Al preguntar cuándo la fatiga les afectaba, más de una tercera parte decía que notaba que iba y venía durante el día y la noche, mientras un 16% reconocía sentirla durante todo el tiempo.

When does fatigue affect you most?



¿Cuándo le afecta más la fatiga?
Mañana: 7%; tarde: 26%; tarde/noche: 13%; por la noche: 2%; siempre: 16%; va y viene durante el día / la noche: 36%

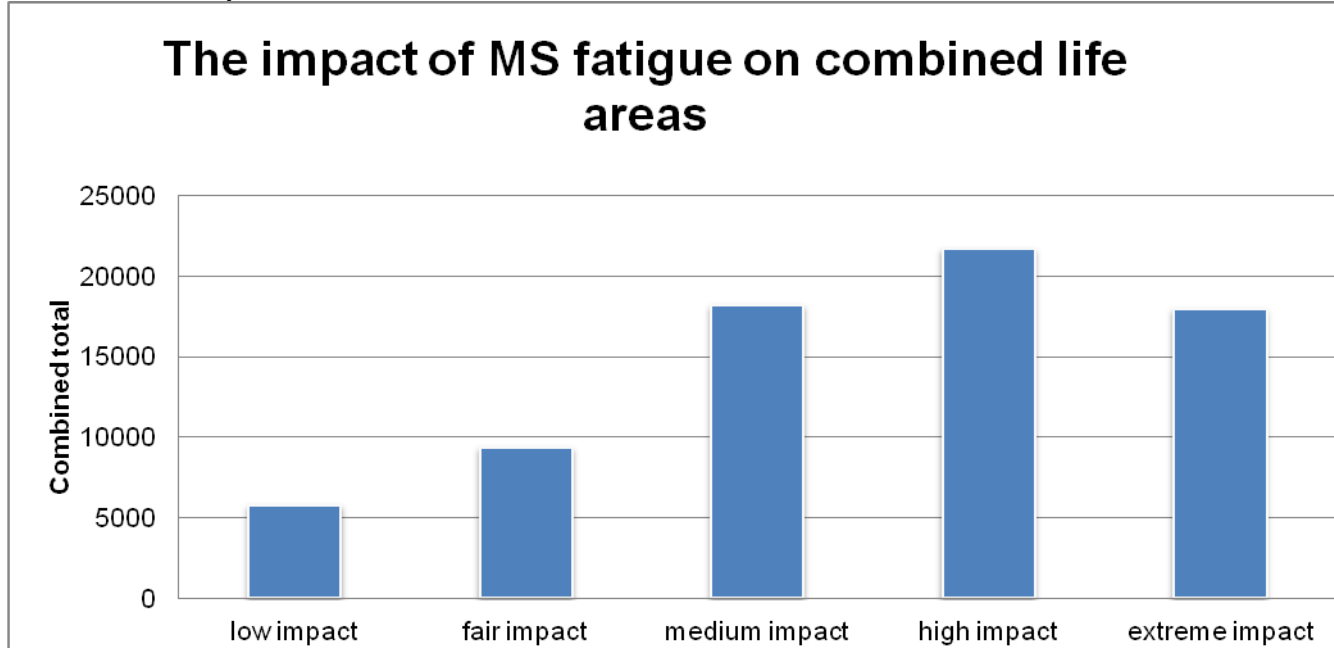
Estos resultados destacan la naturaleza fluctuante en la EM y sugiere que este síntoma puede influir significativamente en la vida diaria. p.ej. mantener un trabajo con un horario regular o responsabilidades familiares.

"No puedo explicar por qué me noto tan exhausto cuando no hago nada, pero es así: parece que alguien me hubiera apagado."

"Me levanto por la mañana, encontrándome tan cansado como la noche anterior"

"La fatiga me aparece de repente. En un momento dado me encuentro perfectamente y a continuación necesito acostarme"

3.4 Se preguntaba a los que contestaron, cómo afectó la fatiga en las 8 "áreas de la vida" (desde 1 = ningún impacto, hasta 5 = muchísimo impacto). En cuanto al trabajo y ocio, la mayoría puntuaron el impacto en 5. En otras áreas de la vida (casa, social, sexual, salud mental y física) la mayoría las calificaron en 4, mientras en la vida familiar: 3. Si se juntan todos los resultados, la media es 4.



El impacto de la fatiga en EM en la vida diaria
Impacto bajo algo de impacto impacto medio impacto alto impacto extremo

"A mí me diagnosticaron cuando tenía 14 años. Ahora tengo 15. Todos mis amigos trasnochan y yo no puedo porque me canso físicamente"

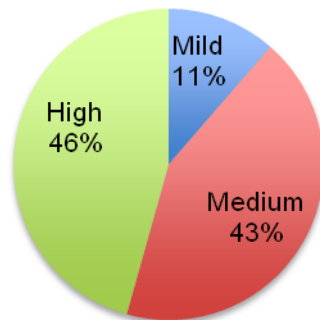
"La fatiga es mi síntoma más grave y debilitante. No me deja mantener un empleo, ni me deja estar al día con mis tareas hogareñas."

Estos resultados demuestran que para la mayoría de personas con fatiga, este síntoma tiene un impacto entre medio y extremo en todas las áreas de la vida.

Se puede comprobar que el impacto general de la fatiga en la vida fue o bien alto (46%) o medio (43%)

¿En general, cómo calificaría el impacto de la fatiga en su vida diaria? Poco: 11%; medio: 43%; alto: 46%

Overall, how would you rate the impact of fatigue on your daily life?



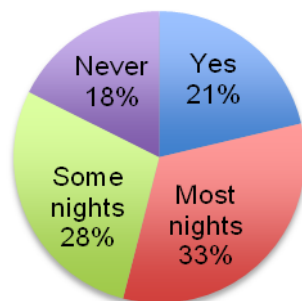
"Afecta a todo, pero priorizo usando mi energía limitada en mi trabajo y mi familia."

"Es muy frustrante. Siento que pierdo mucho en esta vida debido a mi fatiga"

"Ahora me doy cuenta de que está allí y he aprendido a manejarla. No me gusta tenerla pero he aceptado que está ahí y continuará siendo parte de mi vida"

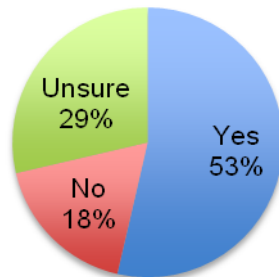
3.5 Cuando se ha preguntado si duermen durante toda la noche, contestaron: nunca: 18%; Sí: 21%; la mayoría de la noches: 33%; algunas noches: 28%.

Do you sleep through the night?



3.6 Muchos reconocieron el impacto de la fatiga en su ambiente familiar, coincidiendo más de la mitad de ellos en que la fatiga impactaba a sus familias, sus amigos/as y su compañeros/as. Sí: 53%; No: 18%; No lo sabe: 29%

Does your fatigue have an impact on your partner, family or colleagues?



"Hay tensión entre mi pareja y yo y estoy demasiado agotada para hacer cosas. Mi energía se gasta en mi trabajo y cosas que tengo que hacer."

"Ahora mis hijos no se apoyan en mí y sienten que deben hacer las cosas solos. Nuestras vidas van por distintos caminos."

"Puedo ser gruñón cuando estoy cansado."

"Creo que impacta a mis hijos: no puedo llevar su ritmo y a veces les digo que no podemos hacer las cosas que quieren porque estoy cansada. Estoy segura que a mi marido le gustaría pasar tiempo conmigo, pero estoy demasiado cansada y necesito dormir."

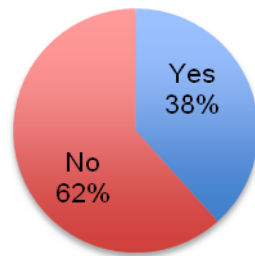
"Antes de dejar de trabajar debido a mis síntomas, mis compañeros/as me tapaban para hacerlo más fácil para mí. Fue difícil ver como ellos/as asumían mis responsabilidades, notando yo la imposibilidad de hacerlas por mí mismo/a."

"La fatiga me impide trabajar a tiempo completo o ser la mujer, madre e hija que quiero ser".

3.7 El 84% dice que su fatiga empeora con el calor (o cuando nota el calor), destacando la importancia de identificar y utilizar estrategias para manejar la fatiga causada, o empeorada, por el aumento de la temperatura corporal. Eso lo notaban particularmente los que cumplieron la encuesta en los idiomas árabe y farsi donde el 92,8% manifestó que el calor empeoraba su fatiga; entre los italianos, portugueses y españoles lo comentó un 90%. Las personas de países más frescos como Alemania, Islandia, Rusia y Suecia dijeron que el calor les afectaba, pero el porcentaje fue menor: 74,6%.

3.8 La mayoría de los encuestados (62%) no utilizaron medicinas, terapias alternativas, rehabilitación ni ejercicio en el manejo de su fatiga: Sí: 62%, No: 38%,

Do you use, or have you used, any medication or therapies for MS fatigue?



De los que sí, dijeron que ni las terapias alternativas ni la rehabilitación ayudaron a mejorar la fatiga, mientras que el ejercicio y la medicación sí les ayudaban algo.

3.9 Otros métodos o estrategias (tales como descansar o dormir a ratos, planificar sus actividades alrededor de sus horas de más fatiga, mantenerse fresco, comer de forma saludable) se utilizaron por parte de un 45% de los participantes.

"Descanso por la tarde, acostándome en la cama a leer y así descansan mis piernas. Intento planificar mi día para que sea lo más eficiente posible. Pido a otros de casa que ayuden en las tareas que resultan agotadoras para mí, para así, conservar mi energía."

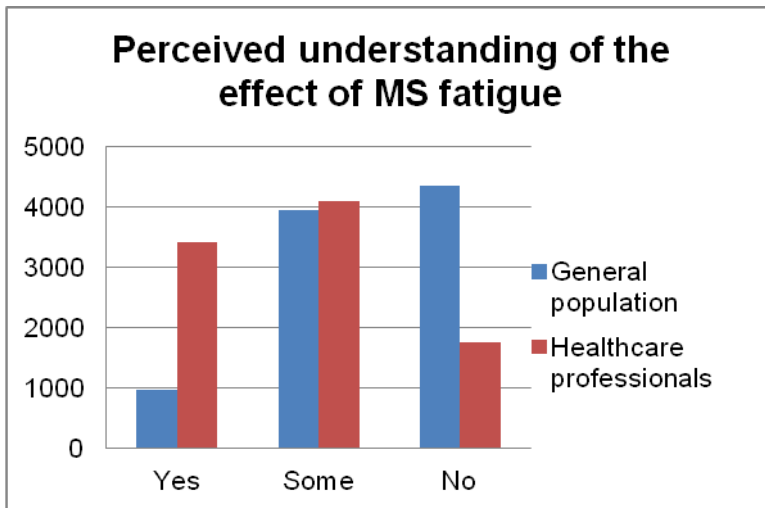
"Hago caso a mi cuerpo, en cuanto a mi fatiga, conociendo mis limitaciones y paro antes de empeorar."

"Se me pasa sólo con descanso. Un par de siestas cortas ayudan"

"He tardado mucho en averiguar como manejarla y todavía estoy aprendiendo."

Sería interesante averiguar por qué menos de la mitad de los que contestaron nunca hayan intentado una manera de compensar la fatiga; puede que sea debido a que no tengan opción de llevarlo a cabo (por ejemplo, inexistencia de sitios dónde descansar en el trabajo), no se les ha permitido o simplemente no se les haya asesorado.

3.10 Casi la mitad de los/as que contestaron pensaba que la gente de su alrededor no entendía el efecto de la fatiga en afectados de EM. No obstante, cuando se les preguntó sobre los profesionales socio-sanitarios, 37% dijeron que comprendían la fatiga y 44% dijeron que al menos algunos/as de los/as profesionales involucrados/as en su cuidado, conocía el impacto de la fatiga.

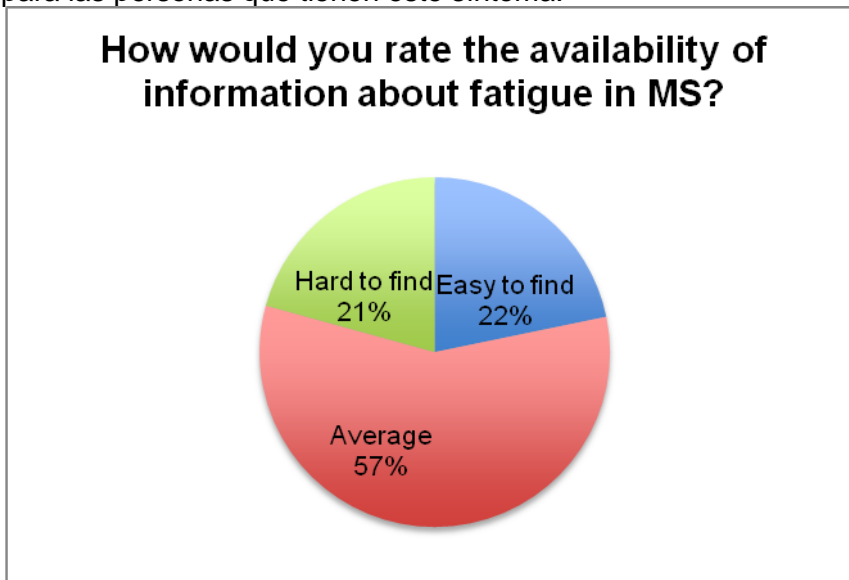


Comprensión percibida en cuanto al efecto de la fatiga en EM
 azul - población en general; rosa - profesionales sanitarios
 Sí Algunos No

"Cuando trabajaba, la Junta Ejecutiva me consiguió una cama abatible, una almohada y una manta para dormir siestas durante el día. Hasta entonces, no me di cuenta de que fueran conscientes de mi fatiga."

"La gente no comprende como una persona puede estar bien en un momento, y completamente exhausta al momento."

3.11 Al preguntar sobre la disponibilidad de información sobre la fatiga en EM, 79% dijeron que era fácil (22%) o regular (57%) acceder a ella, lo cual es un buen indicador para las personas que tienen este síntoma.



¿Cómo diría que es de fácil encontrar información sobre la fatiga en EM?
 Fácil: 22%; regular: 57%; difícil: 21%

"Mi asociación local tiene una buena información sobre el manejo diario de la fatiga, pero poca información sobre por qué ocurre."

4. Conclusiones y recomendaciones

Los resultados de esta encuesta demuestran que la fatiga es un síntoma muy común en EM, que es difícil de tratar y que tiene un impacto alto en la mayoría de las áreas

de la vida. La mayoría de los participantes pensaron que la gente de su alrededor no comprendía la fatiga.

Para apoyar a la gente que tiene fatiga en EM a que continúe sus actividades y contribuya socialmente, tendría que existir:

- Una mayor comprensión sobre el efecto de la fatiga por parte de la familia, los/as compañeros/as y los/as amigos/as.
- Mejor conocimiento de los profesionales sanitarios sobre los efectos de la fatiga.
- Mejorar la investigación en los tratamientos y terapias que funcionan en la fatiga en EM.
- Información accesible y consejos sobre el manejo día a día y programar descansos regulares.
- Facilitar sitios donde descansar o dormir en el trabajo para así poder continuar con las tareas laborales.