

MS *in focus*

Enero 2012

La fatiga y la EM



multiple sclerosis
international federation

Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (Multiple Sclerosis International Federation, MSIF)

La misión de la MSIF es liderar el movimiento mundial de la EM para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por la EM y ofrecer apoyo para una mejor comprensión y tratamiento de la enfermedad, facilitando la cooperación internacional entre las sociedades de EM, la comunidad de investigaciones internacionales y otras partes interesadas.

Nuestros objetivos son:

- Alentar y facilitar la cooperación internacional y la colaboración en las investigaciones para la comprensión, tratamiento y cura de la EM.
- Apoyar el desarrollo de sociedades nacionales de EM eficaces.
- Comunicar conocimientos, experiencias e información sobre la EM.
- Abogar a favor de la comunidad internacional de EM a nivel mundial.

Visite nuestro sitio de Internet en www.msif.org

ISSN1478467x

© MSIF

Consejo Editorial

Editora y Directora de Proyecto
Michele Messmer Uccelli, MA, MSCS, Departamento de Investigación Social y Sanitaria, Asociación Italiana de Esclerosis Múltiple, Génova, Italia.

Editora Ejecutiva
Lucy Summers, BA, MRRP, Directora de Publicaciones, Federación Internacional de Esclerosis Múltiple.

Editora Auxiliar
Silvia Traversa, MA, Coordinadora de Proyectos, Departamento de Investigación Social y Sanitaria, Asociación Italiana de Esclerosis Múltiple, Génova, Italia.

Miembros del Consejo Editorial:
Francois Bethoux, MD, Mellen Center for MS Treatment and Research (Centro Mellen para el Tratamiento y las Investigaciones de la EM), Cleveland, Ohio, EE. UU.

Guy De Vos, Miembro Ejecutivo de la Comisión Internacional de Personas con EM, Miembro del Consejo Editorial de MS Link, Asociación de EM de Bélgica.

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

Elizabeth McDonald, MBBS, FAFRM, RACP, Directora Médica, MS Australia.

Dorothea Cassidy Pfohl, RN, BS, MSCN, Enfermera de EM, Coordinadora Clínica, Centro Integral de EM del Departamento de Neurología del University of Pennsylvania Health System (Sistema de Salud de la Universidad de Pensilvania), EE. UU.

Pablo Villoslada, Neurólogo, Centro de Neuroinmunología, Departamento de Neurología, Hospital Clínico de Barcelona, España.

Nicki Ward-Abel, Catedrática Especialista en EM, Universidad de la Ciudad de Birmingham, Birmingham, Reino Unido.

Pavel Zlobin, Vicepresidente, Asuntos Internacionales, Asociación Estatal de EM de Rusia, Rusia.

Carta de la editora



La primerísima edición de MS in focus, publicada en 2003, se centraba especialmente en el manejo de la fatiga. Mirando atrás, la revista ha sido perfeccionada y adaptada en el correr del tiempo, pero continúa teniendo el cometido de proporcionar a las personas con EM y a los profesionales de la salud información de alta calidad e independiente sobre temas vinculados a la EM.

Sentimos que era hora de renovar y actualizar este tema tan importante. Como verán en su contenido, la fatiga sigue siendo uno de los síntomas más comunes de las personas con EM y lamentablemente, continúa siendo el más difícil de tratar y manejar día a día.

Sin embargo, ha habido avances. En todo el mundo se han realizado investigaciones sobre la fatiga y su repercusión, cómo se mide y cómo puede ser tratada y manejada. Esta edición de MS in focus considera todos estos aspectos de la fatiga con artículos completamente nuevos escritos por las autoridades principales del área en todo el mundo.

La edición también contiene los resultados de la encuesta sobre la fatiga en la EM, con las respuestas de más de 10.000 personas de 101 países. Si usted fue una de estas personas: ¡gracias! Sabemos lo importante que es reconocer las repercusiones de la fatiga en sus vidas.

Casi la mitad de ustedes pensaron que las personas a su alrededor en general no comprenden el impacto de la fatiga, así que esperamos que esta edición actualizada proporcione un recurso que sea de ayuda. A aquellos que nos informaron que algunos profesionales de la salud no están adecuadamente preparados sobre el tema de la fatiga, les sugerimos que compartan esta edición de MS in focus con ellos. Alentamos a cada lector de MS in focus a difundir la información con otras personas de la comunidad de la EM, inscribiendo a familiares, amigos, colegas y profesionales de la salud para que reciban las ediciones futuras en www.msif.org/subscribe.

Nos complacerá recibir sus comentarios.

Michele Messmer Uccelli, Editora

Declaración editorial

El contenido de MS in focus está basado en conocimientos y experiencias profesionales. La editora y los autores se empeñan en proporcionar información pertinente y actualizada en el momento de la publicación. Las opiniones y puntos de vista expresados pueden no ser los puntos de vista de la MSIF. La información provista a través de MS in focus no pretende sustituir el consejo, las indicaciones ni las recomendaciones de un médico ni de otro profesional de atención médica. Para obtener información específica y personalizada, consulte a su proveedor de atención médica. La MSIF no aprueba, ni avala ni recomienda productos o servicios específicos pero proporciona información para ayudar a las personas a tomar sus propias decisiones.

Contenido

Introducción a la fatiga en la EM: un abordaje integral	4
Definir e identificar la fatiga en la EM	7
La medición de la fatiga en la EM	10
La rehabilitación, el ejercicio y la fatiga en la EM	13
Manejo farmacológico de la fatiga en la EM	16
Enfoques complementarios y alternativos para el manejo de la fatiga en la EM	18
La autogestión de la fatiga	19
Resultados de la encuesta en línea sobre la fatiga	22
Vivir con la fatiga en la EM: visiones personales de Portugal y Tailandia	24
Respuestas a sus preguntas sobre la fatiga	26
Reseñas de recursos	27

La siguiente edición de MS in focus será sobre: "Es EM?". Por favor, envíe preguntas y cartas a michele@aism.it o marcadas para la atención de Michele Messmer Uccelli, Associazione Italiana Sclerosi Multipla, Via Operai 40, Génova, Italia 16149.

Introducción a la fatiga en la EM: un abordaje integral

Susan Forwell, PhD, OT(C), FCAOT, Profesora Asociada, Departamento de Ciencia Ocupacional y Terapia Ocupacional, Universidad de British Columbia, Vancouver, BC, Canadá

En 2003, la primera edición de MS in focus estaba dedicada a las repercusiones de la fatiga en la EM. En ese momento, cada artículo identificaba varios factores que se pensaba que contribuían a la fatiga y ofrecían ideas para el tratamiento. Existían algunas investigaciones que apoyaban estas ideas, pero estaban en sus inicios. Las investigaciones continuaron durante la última década.

Por ejemplo, ahora existen estudios que muestran que la fatiga de la fibra nerviosa, también conocida como fatiga primaria de EM, está presente en más del 90 por ciento de las personas con EM. Además, aproximadamente el 70 por ciento de las personas con EM que sufren de fatiga, también tienen otros factores que se agregan a su fatiga diurna. Se

ha demostrado que el 50 por ciento de las personas con EM con fatiga diurna tienen problemas para dormir de noche y, por lo tanto, no pueden generar la reserva de energía que necesitan para el día. Aproximadamente un 50 por ciento de las personas con EM tienen dificultades para caminar y cuando una persona no puede hacerlo eficazmente, rápidamente gasta su energía sólo intentando moverse.

Otro factor que aumenta la magnitud de la fatiga es la depresión, algo que ocurre a aproximadamente el 40 por ciento de las personas con EM. También algunos medicamentos que son administrados al 20 por ciento de las personas con fatiga pueden causar efectos de fatiga durante el día. Así que cuando existen varios factores

adicionales graves que contribuyen a la fatiga en la EM, el impacto negativo, como se describe en los artículos de las páginas 7-9, es peor.

La clave es minimizar y manejar estos factores “gastando” la energía sabiamente y tener una reserva de energía cada día. Teniendo esto en cuenta, es importante identificar los factores que contribuyen específicamente a la fatiga y luego buscar tratamiento para reducir las repercusiones de muchos de estos factores tratables.

Ha surgido una proliferación de herramientas de evaluación dirigidas a la fatiga en general, y también a la fatiga específica de la EM. Algunas de éstas son: la escala de gravedad de fatiga (fatigue severity scale, FSS), la escala modificada del impacto de fatiga (modified fatigue impact scale, MFIS), el Diario de Fatiga de Rochester, la escala visual analógica para fatiga, el Inventario de Fatiga para EM de Würzburg y el formulario corto sobre fatiga PROMIS v1.0. Éstas y otras medidas, así como la relación con los descubrimientos de imágenes neurológicas, se describen en más detalle en las páginas 10 a 12.

También están surgiendo inventarios abarcadores como la batería integral de evaluación de fatiga para la EM (comprehensive fatigue assessment battery for MS, CFAB-MS), que es una evaluación autoinformativa diseñada para identificar los factores contribuyentes y proporcionar una comprensión matizada de la fatiga para cada individuo. Una parte integral de la comprensión de la imagen de la fatiga en la EM se vincula a la autoeficacia y la autogestión. Como resultado, también se han desarrollado evaluaciones de identificación tales como la Autoeficacia para la Evaluación de Estrategias de Conservación de Energía de Desempeño (Self-Efficacy for Performing Energy Conservation Strategies Assessment, SEPECSA) y la Autogestión de EM (MS Self-management, MSSM). Como ejemplo del programa de autogestión, sírvase ver las páginas 19 a 21.

Además, al igual que otros aspectos de la EM, el problema de la fatiga tiene repercusiones en la familia, los amigos y la red social de la persona. Puede ser un desafío manejar y mantener buenas relaciones, pero cuando se agrega la complejidad y la naturaleza invisible de la fatiga, la presión es evidente. Las investigaciones han mostrado que la fatiga puede causar que la persona experimente una merma de su red social y patrones de interacción social cambiantes.

También se ha informado que la fatiga tiene un efecto negativo en la función y habilidad social, y en la actividad sexual. Esto significa que una persona puede, por ejemplo, socializar menos con los apoyos que tanto necesita como la familia y los amigos, limitar su asistencia a los eventos de sus hijos, reducir las salidas o paseos regulares en su comunidad local y participar menos en situaciones íntimas.

Contar con mejores herramientas de evaluación y el entender la totalidad de las repercusiones sociales de la fatiga en la EM, también ha llevado a identificar estrategias de tratamiento apropiadas. Existen cuatro grupos principales de estrategias que se usan para manejar la fatiga en la EM:

- el tratamiento de los factores contribuyentes;
- enfoques de rehabilitación;
- medicamentos, y
- métodos complementarios y alternativos.

El tratamiento de los factores contribuyentes

El tratamiento o manejo de los factores adicionales (tales como problemas de sueño, depresión, dificultades de movilidad, nivel de deterioro del estado físico, otros problemas médicos y/o dolor) que contribuyen a la fatiga en la EM es esencial antes y al mismo tiempo que los otros tres tipos de tratamiento.

Se ha demostrado que la magnitud de la fatiga experimentada aumenta a medida que aumenta la cantidad de factores que contribuyen a la misma. El tratamiento variará de acuerdo al factor, aunque el principio importante es asegurarse de que estos factores sean identificados y tratados, ya que se suman a la fatiga primaria experimentada en la EM.

Enfoques de rehabilitación

Se han llevado a cabo varios estudios que demuestran los resultados positivos de los programas de rehabilitación dedicados al manejo de la fatiga. Algunas asociaciones de EM ofrecen programas grupales presenciales o mediante teleconferencia que son eficaces para manejar la fatiga en la EM. La Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple de EE. UU. cuenta con una serie de cinco videos sobre el manejo de la fatiga en la EM.

Los ejemplos de ideas específicas para el ahorro de energía incluyen usar un asiento para baño o ducha para reducir la demanda de energía durante el baño y para



priorizar las cosas que necesita y las que quiere hacer, en vez de las cosas que debe hacer; por ejemplo, llamar a un amigo o salir de visita en vez de realizar una tarea doméstica. Como lo indica una persona con EM: “No me preocupa la culpa” o “lo que debería... es una pérdida de tiempo y me hace sentir mal”.

Debe destacarse que una variedad de programas de rehabilitación que no se enfocan específicamente en la fatiga también han mostrado tener un impacto positivo en reducir la fatiga que se experimenta en la EM. Éstos incluyen programas de movilidad y ejercicio que comprenden entrenamiento del equilibrio, ejercicios en caminadores y elípticos, así como programas de autogestión. En el artículo de las páginas 13 a 15 se presenta una descripción detallada de los programas apropiados de rehabilitación y las estrategias no invasivas a considerar en el manejo de la fatiga en la EM.

Medicamentos

Aunque existen una cantidad de estudios para determinar los efectos de los medicamentos en la fatiga de la EM, los más recetados son la amantadina y el modafinilo. Se presenta un artículo sobre éstos y otros medicamentos que pueden usarse para la fatiga en la EM en las páginas 16 y 17.

Métodos complementarios y alternativos

También existen algunas investigaciones que muestran que los métodos complementarios y alternativos, tales como yoga, tai chi y la hidroterapia, así como las vitaminas B y B12, el uso de ropa refrigerante y la práctica de la atención plena (mindfulness) podrían usarse como parte del arsenal para el manejo de la fatiga. Debe tenerse en cuenta que estas estrategias rara vez se usan de forma aislada. Más bien son parte de una combinación bien pensada de métodos adecuados para la situación, preferencias y recursos de cada individuo.

Consejos de las personas con fatiga en la EM.

Usando de las ideas y combinaciones descritas, también pueden obtenerse consejos de personas que están manejando la fatiga en la EM y que están haciendo lo que es importante para ellos. Algunos ejemplos de sus estrategias e ideas incluyen:

- “Dése permiso para hacer algo disfrutable y no se sienta culpable... eso es una pérdida de energía”.
- “Yo hago las actividades que me consumen más energía al principio del día”.
- “La aceptación me permitió pedir ayuda”.
- “Ahora priorizo socializar con amigos en vez de limpiar la casa”.

Lea más acerca de personas con fatiga vinculada a la EM en las entrevistas de las páginas 24 y 25, y también los resultados de la encuesta en línea en las páginas 22 y 23.

Conclusión

Como se muestra en los artículos de esta edición de MS in focus, el uso de un enfoque integral específico para cada persona ofrece beneficios en el manejo de la fatiga en la EM.

Este enfoque incluye identificar y tratar los factores que contribuyen a la fatiga, y luego usar una combinación de estrategias de rehabilitación y medicamentos apropiados que apoyen el manejo óptimo de la fatiga en la EM.



Definir e identificar la fatiga en la EM

Roger Mills, Neurólogo Consultante, Lancashire Teaching Hospitals Trust (Consejo de Hospitales Educativos de Lancashire), Sharoe Green Lane, Fulwood, Preston, Reino Unido

La fatiga en la EM

La fatiga es el síntoma más común de la EM. Algunos estudios han informado que hasta un 95 por ciento de las personas con EM sufren de fatiga y que puede de hecho ser el síntoma inicial de la enfermedad en casi una tercera parte de las personas. Hasta dos terceras partes la experimentan diariamente. Es considerada por el 55 por ciento de las personas con EM como el síntoma que causa mayor discapacidad y, el 40 por ciento, lo considera su peor síntoma.

El impacto de la fatiga de la EM en la calidad de vida de una persona es, por lo tanto, considerable. Se ha indicado que se encuentra entre los motivos principales para el desempleo. Lamentablemente, la causa de este síntoma devastador y crónico permanece esquiva a pesar de más de dos décadas de investigación. Ni siquiera está claro si la fatiga en la EM es una exacerbación extrema de la fatiga normal experimentada en la salud, o si es exclusiva de la EM.

Qué es la fatiga en la EM?

Las definiciones anteriores de fatiga, como síntoma clínico de la EM, incluían: una sensación agobiante de cansancio, falta de energía o sensación de agotamiento; dificultad para comenzar o sostener un esfuerzo voluntario; sensación de cansancio físico y falta de energía diferente a la tristeza o debilidad; una falta subjetiva de energía física y/o mental que de acuerdo a la percepción del individuo o el cuidador, interfiere con las actividades normales o deseadas.

Para un síntoma que es muy complejo, estas definiciones no siempre describen realmente el fenómeno. Recientemente se ha propuesto un enfoque más integral a las características de la fatiga. La fatiga es un síntoma dinámico, lo que significa que puede aparecer y desaparecer en distintos momentos y circunstancias. Para algunos, los síntomas son leves y molestos, otros sienten que los

consumen totalmente. Las personas con EM describen las siguientes características de la fatiga:

Fatiga motriz (energía muscular)

La debilidad se desarrolla de acuerdo a la mayor cantidad de músculos utilizados, el habla puede volverse difícil de entender, pueden surgir dificultades para realizar tareas que son normalmente simples o rutinarias, como por ejemplo: “tener que pensar en poner un pie delante del otro”.

Fatiga cognitiva

La habilidad de pensar y coordinar se vuelve más difícil a



medida que se usa la energía cerebral, se cometen errores con facilidad, se generan dificultades para concentrarse en tareas individuales y, en cuanto a la memoria, surge una incapacidad de recordar o encontrar palabras.

La motivación se ve reducida con un fuerte deseo de descansar, o más bien, dormir. La fatiga genera cambios tales en el comportamiento, que se evitan determinadas actividades que resultan extenuantes. El descanso o el sueño se logran en ambientes silenciosos o calmados. Es interesante que las personas con EM también aprendan a descansar antes de algún evento cansador, incluso si no se sienten fatigados en el momento. Algunos notan que bostezan excesivamente o que transpiran levemente durante el episodio de fatiga.

La fatiga puede aparecer rápidamente por una tarea específica, pero también puede acumularse durante el día para alcanzar su punto culminante en la tarde, o surgir sin un motivo claro. Algunas veces la fatiga puede ocurrir

durante el día después de un evento que la cause. En general, la fatiga en la EM se experimenta durante meses o incluso años a la vez.

Existen disparadores o factores exacerbantes claramente reconocidos: las tareas físicas y mentales mencionadas antes, condiciones húmedas y cálidas, comer una comida pesada, no sentirse bien por otros motivos (por ejemplo una infección), sueño nocturno interrumpido o poco reparador, dolor, largos períodos de inactividad, y estrés mental o ansiedad. La fatiga se encuentra presente en casi todos los casos de recaída.

Puede aliviarse, al menos temporalmente, descansando o durmiendo durante el día, o mediante el descanso o sueño anticipado o programado. Para algunos, dormir bien de noche también es beneficioso. También puede ayudar controlar el ritmo de las actividades haciendo las cosas lentamente y evitando determinadas actividades. Encontrar maneras para enfriarse o evitar ambientes cálidos y húmedos, también ha probado proporcionar alivio.



Cómo se relaciona la fatiga con otras características de la EM?

La fatiga y la edad, el sexo y la duración de la enfermedad

Los niveles de fatiga no se vinculan con el hecho de ser hombre o mujer ni con la edad (contrariamente a la creencia popular). De manera similar, la duración de la EM no tiene un efecto en la fatiga.

La fatiga y la discapacidad

La fatiga aumenta con una mayor discapacidad, en particular una vez que se ve afectada la habilidad de caminar. Las personas con EM progresiva tienen niveles de fatiga mayores.

La fatiga y el sueño

Existe una relación muy compleja entre la fatiga y el sueño. Aproximadamente un 50 por ciento de las personas con EM duermen durante el día y encuentran que esto les ayuda a reducir la fatiga, incluso si se trata solo de una siesta corta. Si las personas duermen durante el día debido a la fatiga, esto no afecta su capacidad de dormir durante la noche.

Sin embargo, dormir más de noche no reduce necesariamente la fatiga, de hecho los niveles de fatiga son los mismos en aquellos que duermen 11 horas y los que duermen 4 horas en la noche. Los niveles de fatiga más bajos ocurren en aquellos que duermen 7.5 horas. Lamentablemente, no se sabe si cambiar la duración del sueño nocturno mejora la fatiga.

La fatiga y la depresión

El cansancio es una parte integral de la depresión y algunas personas piensan que la fatiga en la EM es simplemente un resultado de la depresión. Sin embargo, cuando se mide, la fatiga en la EM está sólo levemente vinculada a la depresión. Las personas con EM no tienden a indicar síntomas depresivos cuando describen la fatiga y la medicación antidepresiva no mejora la fatiga.

Otra diferencia interesante es que las personas que duermen durante el día debido a la depresión, en general se sienten peor y no mejor por ello, en contraste directo con aquellos que duermen durante el día debido a la fatiga. Por este motivo, la fatiga en la EM debe considerarse de manera independiente a la depresión.

La fatiga y la medicación

Muchos tratamientos para el dolor, espasticidad o hiperactividad de la vejiga pueden tener efectos secundarios



sedantes y contribuir de esta manera a los efectos de la fatiga. No está claro si dichos medicamentos pueden de hecho generar la fatiga en la EM.

Qué causa la fatiga en la EM?

La causa de la fatiga en la EM es desconocida. Se piensa que los principales mecanismos son:

- debido a la anomalía estructural en el cerebro causada por la demielinización y la pérdida de axones.
- un producto de la actividad inmunitaria del propio cerebro y también de problemas de producción de hormonas de la hipófisis en el cerebro, y
- debido a problemas de control del corazón o cambios químicos en los músculos.

Las pruebas científicas de que cualquiera de estos mecanismos sea responsable de la fatiga son, sin embargo, poco firmes. Las investigaciones realizadas hasta el momento quizás se han visto obstaculizadas por no poder definir fácilmente la fatiga y no estar seguros de cómo medirla.

Conclusión

La fatiga puede ser uno de los peores síntomas de la EM. Es un síntoma sorprendentemente complejo que es difícil de estudiar e incluso de definir. Está relacionado con la discapacidad y el sueño, pero es independiente de la depresión. La causa real de la fatiga en la EM permanece desconocida.

La medición de la fatiga en la EM

Lauren B Krupp, Stony Brook University Medical Center (Centro Médico de la Universidad de Stony Brook), Departamento de Neurología, Stony Brook, Nueva York, USA

Introducción

La patogenia y causas primarias de la fatiga continúan siendo poco claras y no existen terapias que sean consistentemente fiables. Un obstáculo importante para entender la fatiga es la ausencia de una medida universalmente aceptada que cuantifique de manera adecuada la muchas veces discapacitante y esquiva experiencia de la fatiga. Sin esta herramienta de medición, el progreso en el tratamiento de la fatiga permanecerá restringido.

Otro obstáculo para comprender la fatiga son los conceptos de fatiga y fatigabilidad que muchas veces se confunden entre sí. Este artículo analiza esta diferencia y hace una revisión del estado actual de los conocimientos sobre las mediciones autoinformativas de la fatiga en la EM, incluidos los tipos de requisitos establecidos por las autoridades reguladoras referentes a ensayos clínicos y los marcadores preliminares de la fatiga en la EM en imágenes neurológicas identificados mediante imágenes de resonancia magnética (IRM) del cerebro.

Fatiga versus fatigabilidad

En general, término "fatiga" refiere a la fatiga percibida, según es definido por la experiencia subjetiva de una persona. "Cansancio y agotamiento" son términos relacionados. La fatiga percibida en general es evaluada mediante cuestionarios estructurados o escalas que están dirigidas a la experiencia subjetiva de la persona. Las medidas pueden ser subescalas de evaluaciones más integrales de la calidad de vida o pueden ser específicas a la fatiga. En contraste, la fatigabilidad se define como un deterioro en el desempeño de una tarea, en general debido a la pérdida de resistencia.

Por ejemplo, la fatigabilidad ocurre cuando se le pide a una persona con EM y una discapacidad motriz leve que camine rápidamente y sin detenerse o disminuir la velocidad, durante un intervalo de tiempo específico. Inicialmente, el paciente comenzará a caminar a un paso

rápido pero eventualmente se cansará y disminuirá la velocidad o se detendrá durante dicho espacio de tiempo específico. Los motivos podrían variar y la pérdida de resistencia puede deberse a debilidad, agotamiento o falta de energía. Un fisioterapeuta evalúa el caminar de la persona para identificar las repercusiones de la fatiga.

En comparación, un individuo sin fatigabilidad motriz sería capaz de caminar la misma distancia manteniendo el ritmo inicial, sin disminuir la velocidad o detenerse.



Un fisiatra evalúa a una persona es caminar para identificar el impacto de la fatiga.

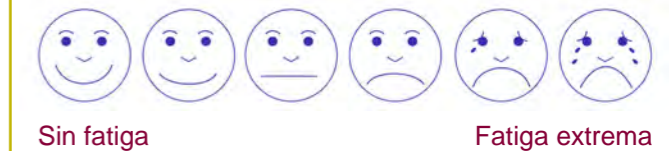
Si bien este ejemplo refiere a la "fatigabilidad motriz", podrían realizarse experimentos similares para analizar la fatigabilidad mental. Este es el tipo de medición de fatiga que los investigadores o los organismos reguladores prefieren porque es aparentemente "objetivo". Sin embargo, la gran mayoría de mediciones del tipo de desempeño lamentablemente no se corresponden a la "sensación" subjetiva de la fatiga.

Por lo tanto, la mayoría de los clínicos (investigadores interesados en ensayos clínicos diseñados para abordar la sensación subjetiva de la fatiga experimentada por las personas con EM) está buscando una medida clínicamente subjetiva que capte la sensación de cansancio o agotamiento que alguien con EM puede sentir independientemente del nivel de actividad. Esta fatiga puede compararse a la sensación de agotamiento que uno experimenta cuando tiene una "gripe". El resto de este artículo se enfocará en la medición de la experiencia subjetiva de la fatiga.

Escalas de fatiga

Las medidas de fatiga pueden compararse a través de varias características. Éstas incluyen si pueden ser usadas para evaluar la fatiga en todas las situaciones o solo en la EM, si han mostrado corresponderse a medidas no subjetivas (tales como resultados de IRM) y sus propiedades psicométricas (que incluyen la fiabilidad, validez y sensibilidad).

Las medidas de autoinformación específicas a la fatiga varían en la cantidad de elementos. Una escala de un único elemento frecuentemente utilizada por investigadores de otros síntomas (por ejemplo, dolor) es una escala visual analógica. Se proporciona a un paciente un diagrama o línea de 10 cm (3,9 pulg.) en la que se representa la fatiga de menor a mayor por los extremos derecho e izquierdo de la línea (ver a la derecha, arriba). El paciente entonces indica en la línea la cantidad de fatiga que está experimentando. Aunque son intuitivas y poco complicadas, estas medidas muchas veces han resultado de poca fiabilidad (por ejemplo, no es posible reproducir los puntajes bajo condiciones estables) y un enfoque de este tipo es vulnerable a generar respuestas impulsivas. Por lo tanto, la inclusión de varios elementos puede sumar a la fiabilidad y capturar de manera más amplia la fatiga experimentada.



Un ejemplo de una escala visual analógica

Algunos ejemplos de escalas específicas para la fatiga en la EM incluyen la Escala de Fatiga para Funciones Cognitivas y Motrices, el Inventario de Fatiga para EM de Würzburg (que contiene subpuntajes para la fatiga física y cognitiva), la Escala de Gravedad de Fatiga específica para EM (MS-specific Fatigue Severity Scale, MFSS) y la Escala Descriptiva de Fatiga (que identifica tres modalidades de fatiga haciendo una distinción entre la astenia o fatiga durante la inactividad, y la fatigabilidad o el empeoramiento de síntomas con el ejercicio).

Entre las escalas de autoinformación utilizadas más comúnmente en la EM se encuentran la Escala de Gravedad de Fatiga (Fatigue Severity Scale, FSS) y la Escala Modificada del Impacto de la Fatiga (Modified Fatigue Impact Scale, MFIS). Ambas son relativamente cortas y tienen una buena validez y fiabilidad. Por ejemplo, ambas escalas han sido probadas en muestras grandes de pacientes y muestras de control de personas sanas, presentan una buena adecuación a otras mediciones de fatiga, permanecen estables si no ha sucedido nada para modificar la fatiga y parecen responder a cambios en la fatiga debido a la progresión o tratamiento de la enfermedad.

La FSS fue diseñada como una escala de una dimensión. Una prueba estadística especial (análisis de Rasch) realizada sobre la FSS ha indicado que la eliminación de algunos elementos mejora las propiedades psicométricas de la escala. El análisis de Rasch implica realizar procedimientos matemáticos de los elementos de la escala individual, incluida la clasificación de los elementos por dificultad, de modo que la escala pueda adecuarse a un modelo lineal.

La Escala Modificada de Impacto de la Fatiga (MFIS) utiliza un enfoque multidimensional con componentes cognitivos, físicos y psicosociales. También ha sido sometida al análisis de Rasch. La dimensión física

se asocia mayormente con medidas de discapacidad motriz tales como la Escala Expandida del Estado de Discapacidad (Expanded Disability Status Scale, EDSS). En contraste, las mediciones neuropsicológicas no se correlacionan bien con la dimensión cognitiva.

Otra escala es la Escala de Fatiga, de interés porque ha mostrado reflejar niveles mejorados de fatiga entre los participantes con EM en un ensayo de terapia cognitivo-conductual para reducir su fatiga.

Se ha desarrollado una variedad de técnicas de medición más nuevas utilizando la combinación de entrevistas cualitativas y procedimientos psicométricos cuantitativos. Una herramienta para incorporar a estos métodos es el Índice Neurológico de Fatiga (Neurological Fatigue Index, NFI-MS), que fue creado a través de entrevistas con personas con EM, generación de elementos y análisis de factores, y enfoques estadísticos más recientes tales como el análisis de Rasch.

La medición fue probada en dos grupos de personas con EM. El primer grupo probado fue denominado muestra de evaluación. El segundo grupo era la muestra de validación. La escala resumida de diez elementos incluye elementos de las subescalas física y cognitiva.

Otro enfoque de medición proviene del esfuerzo financiado por el Instituto Nacional de Salud para mejorar la calidad de los resultados informados por el "paciente". El desarrollo de la medición de la fatiga de esta iniciativa involucró entrevistas, la revisión de más de 1000 elementos de fatiga de escalas publicadas y aportes de expertos en fatiga independientes.

Finalmente, se desarrolló un grupo de 95 elementos que pueden ser usados para seleccionar mediciones específicas de fatiga de duraciones variables para diferentes propósitos. Los elementos están enumerados en Internet en:
<http://www.nihpromis.org/default.aspx>.

A pesar de estas mejoras metodológicas en el desarrollo de escalas de fatiga, todavía quedan desafíos. Todas las mediciones de autoinformación sufren de sesgo de memoria y los encuestados pueden verse influenciados por el contexto en el que se evalúa la fatiga. Sin embargo, las escalas de fatiga están fácilmente

disponibles, pueden ser administradas rápidamente y pueden incorporarse con facilidad a los ensayos clínicos.

La fatiga y los marcadores de neuroimágenes en la EM

Las neuroimágenes han ayudado en nuestra comprensión de los mecanismos que pueden ser subyacentes a la fatiga. Los estudios de IRM incluyen con mayor frecuencia ya sea la FSS o la MFIS. La fatiga no es fácilmente localizable en una única área del sistema nervioso central y los primeros estudios de la fatiga que utilizaban IRM y mediciones de autoinformación encontraron pocos vínculos entre los puntajes de la FSS con la magnitud de las lesiones, la atrofia o el aumento de lesiones.

Sin embargo, métodos más contemporáneos de análisis de IRM han revelado que cuando se usa tanto la FSS como la MFIS para clasificar a las personas con EM que sufren o no de fatiga, aquellas personas con fatiga tienen una mayor atrofia de la sustancia gris y blanca, incluida la atrofia en áreas de sustancia gris específicamente corticales y subcorticales.

Otras mediciones de fatiga derivadas de cuestionarios más amplios sobre la calidad de vida que incluyen la fatiga entre los síntomas que evalúan, también han sido utilizadas en la evaluación de resultados de IRM.

En un estudio longitudinal, se notó que la atrofia cerebral tiene un vínculo positivo con las mediciones globales de la fatiga, usando una medida de cansancio derivada de un cuestionario más amplio de calidad de vida de elementos múltiples. Las mediciones de atrofia de sustancia gris y blanca, así como la magnitud de lesiones generales en T2 y volumen en T1, se correlacionaron con las mediciones de fatiga y pensamiento. Sin embargo, muchos otros estudios no demostraron una diferencia entre las personas con y sin fatiga en cuanto al volumen total de la lesión.

Resumen

En los últimos 25 años se ha generado un importante aumento de nuestros conocimientos sobre la EM y la fatiga vinculada a la EM. Los marcadores de IRM en lesiones cerebrales muestran vínculos que aclaran que la fatiga es una complicación del sistema nervioso central y no periférico. Los métodos estadísticos utilizados en el desarrollo de escalas se han vuelto más sofisticados y han llevado a la generación de mediciones más sólidas desde el punto de vista psicométrico.

La rehabilitación, el ejercicio y la fatiga en la EM

Francois Bethoux MD, Mellen Center for MS Treatment and Research (Centro Mellen para el Tratamiento y la Investigación de la EM), Cleveland, Ohio, EE .UU.

A pesar de un creciente cúmulo de evidencias que demuestran su eficacia, la rehabilitación y el ejercicio siguen siendo subutilizados en el manejo de la fatiga en la EM.

Ejercicio y fatiga

En el pasado, se recomendaba a las personas con EM descansar para evitar los disparadores que empeoran los síntomas de la EM. De hecho, los estudios más recientes han mostrado que el ejercicio en la EM es seguro y que puede mejorar la fatiga.

Se han probado diferentes tipos de ejercicio (por ejemplo ejercicios aeróbicos, entrenamiento de resistencia y yoga) con resultados generalmente positivos en la sensación de fatiga y la calidad de vida.

Sin embargo, en la vida cotidiana, muchas veces es más difícil para las personas con EM iniciar y mantener una rutina de ejercicios. Pueden encontrar que el acceso a las instalaciones de ejercicio, así como la capacidad de usar diferentes tipos de equipo, es limitado. La intensidad y duración de los ejercicios recomendados para la población en general normalmente no son los adecuados para las personas con EM. En muchos casos, es necesario un régimen de ejercicios individualizado para abordar de mejor manera las necesidades de las personas.

Cuando una persona empieza un programa de ejercicios, puede ocurrir un empeoramiento transitorio de los síntomas de EM y los beneficios de la fatiga no se perciben de inmediato. Esto a veces lleva a abandonar el ejercicio en su totalidad, cuando un ajuste en la intensidad y/o duración del ejercicio habrían llevado a una mejor tolerancia. Las fluctuaciones de los síntomas de la EM que ocurren de un día para el otro, o de un momento del día para otro, pueden interferir en la capacidad de llevar a cabo una rutina de ejercicio diario.

Las recomendaciones generales para el ejercicio en la EM incluyen:

- Empiece despacio e incremente lentamente. Las sesiones de ejercicios deben ser cortas y de baja intensidad al principio, y la duración e intensidad deben aumentarse muy gradualmente (por ejemplo, aumentar unos pocos minutos cada semana).
- Haga ejercicio de manera regular, al menos tres veces por semana o todos los días, si es posible. Algunas personas optan por realizar ejercicios diferentes en días diferentes para evitar la pérdida de motivación o hacer demasiado en cada sesión.
- Elija ejercicios y máquinas que sean seguras y bien toleradas. Por ejemplo, las personas que tienen dificultades para caminar y mantener el equilibrio, pueden



preferir ejercicios aeróbicos en una bicicleta fija en vez de un caminador. Una bicicleta fija reclinada puede ayudar a aquellos con dolor de espalda o debilidad del tronco.

- Elija un horario que se ajuste a la rutina diaria y a su nivel de energía. Muchas personas prefieren hacer ejercicio de mañana, antes de iniciar las demás actividades, y en un momento en que sus niveles de energía y motivación son óptimos.
- Evitar el sobrecalentamiento realizando ejercicio en habitaciones con temperaturas ambientales reguladas, usando un ventilador o vistiendo prendas refrigerantes.
- Considere el ejercicio en agua ya que facilita el movimiento y mejora la comodidad. La temperatura del agua no debe ser muy alta, por ejemplo de 27 a 29 grados C (80 a 84 grados F).
- Encontrar un “compañero de ejercicio” o hacer ejercicios en grupo puede ayudar a mejorar la motivación y ofrece una oportunidad para sociabilizar. También puede ser necesario un ayudante, por ejemplo para llegar a la instalación de ejercicio, para subirse y bajarse de las máquinas con seguridad o para realizar algunos ejercicios.



Rehabilitación

La rehabilitación involucra una variedad de intervenciones, todas dirigidas a ayudar a la persona a alcanzar y mantener un nivel óptimo de funciones y calidad de vida, dentro del contexto de una enfermedad o lesión. La rehabilitación puede llevarse a cabo en un encuadre de internación, cuando una persona requiere intervenciones intensivas diarias, por ejemplo después de una exacerbación de EM o después de una cirugía. Los servicios de rehabilitación de EM en general se ofrecen en un encuadre ambulatorio (en la clínica o consultorio) o en el hogar.

En el proceso de rehabilitación pueden participar diferentes profesionales incluidos fisiatras (médicos en rehabilitación), enfermeras de rehabilitación, fisioterapeutas (PT, por sus siglas en inglés), terapeutas ocupacionales (OT, por sus siglas en inglés), logopedas, ortopedas, trabajadores sociales y muchos otros. Los profesionales de rehabilitación trabajan en equipo y se comunican con otros proveedores de atención médica (por ejemplo neurólogos, médicos de atención primaria) para asegurar una buena continuidad de la atención.

Los tratamientos de rehabilitación muchas veces se administran durante un período limitado, y el mantenimiento de los logros de la rehabilitación requiere que la persona realice un programa de ejercicios en su hogar de manera regular, con o sin un ayudante.

Qué puede hacer la rehabilitación por la fatiga?

El manejo de la fatiga involucra recomendaciones sobre el estilo de vida e intervenciones no farmacológicas, en las que muchas veces participan profesionales de rehabilitación (sobre todo fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales) que pueden, por ejemplo:

Ayudar a diseñar e iniciar un programa de ejercicios adaptado a las necesidades y habilidades de la persona. Después de finalizar las sesiones de terapia, la persona puede seguir ejercitándose en su casa o en el gimnasio. Se recomiendan reevaluaciones periódicas para verificar si la rutina de ejercicios ha sido mantenida adecuadamente y si es necesario hacer algún ajuste.

Enseñar técnicas de conservación de energía. Como las personas con EM muchas veces tienen un “cúmulo de energía” limitado para el día, el objetivo es optimizar el uso de la energía en el curso del día, de manera que puedan realizar las tareas que son importantes o deseables antes de quedarse sin energía. Algunas de estas medidas también pueden aumentar el cúmulo de energía.

Evaluar la necesidad de dispositivos de asistencia para reducir el costo energético de las actividades diarias. Por ejemplo, un aparato ortopédico para pierna, un bastón o un caminador pueden reducir la energía necesaria para caminar. Muchos dispositivos de asistencia pueden ayudar a compensar la pérdida de la fuerza o motricidad fina en las manos.

Recomendar modificaciones. Éstas pueden ser en la casa, automóvil o lugar de trabajo, y están diseñadas para ayudar a facilitar las actividades rutinarias.

El proceso de rehabilitación

En general, una persona es referida a los servicios de rehabilitación por un médico o enfermera practicante, de acuerdo a las necesidades de la persona. En algunas situaciones, participará un fisiatra. El proceso de rehabilitación comprende:

- evaluar la gravedad y las consecuencias de la fatiga en la habilidad de funcionar;
- identificar y abordar las causas que no corresponden a la fatiga de la EM;

Ejemplos de estrategias usadas para minimizar la fatiga

- Priorice las tareas y actividades del día
- Tómese tiempos de descanso en momentos estratégicos
- Organice tareas para minimizar el esfuerzo requerido o de manera tal que puedan dividirse en períodos más cortos
- Use equipo de asistencia para reducir el costo de energía para las tareas
- Use ventiladores o prendas refrigerantes para evitar sobrecalentamientos
- Use técnicas de relajamiento
- Optimice el sueño nocturno
- Organice / modifique el hogar, el automóvil y el lugar de trabajo para minimizar el costo energético

• definir objetivos realistas, teniendo en cuenta las prioridades y necesidades de la persona, algunas veces con aportes de sus lazos afectivos. Este paso puede facilitarse mediante el uso de un diario para describir las actividades cotidianas y cuándo ocurre la fatiga.

• diseñar un plan de rehabilitación mediante el uso de todos los profesionales e intervenciones que se consideren necesarios para alcanzar los objetivos;

• llevar a cabo las intervenciones;

• reevaluar la fatiga y las funciones periódicamente para verificar si se cumplen con los objetivos;

• hacer la transición a un programa de ejercicios en el hogar al final de la rehabilitación.

En conclusión:

La fatiga es uno de los síntomas que se reportan con mayor frecuencia en la EM y puede causar discapacidad por sí misma. Aunque los mecanismos que causan la fatiga en la EM no han sido completamente explicados, las evidencias muestran que el ejercicio y los cambios en el estilo de vida pueden ser beneficiosos. La rehabilitación puede ser de ayuda para implementar estas intervenciones y para ayudar a las personas con EM a participar y disfrutar de sus actividades diarias.

Manejo farmacológico de la fatiga en la EM

Elizabeth McDonald, MBBS, FAFRM, RACP, Directora Médica, MS Australia

Durante la última década se ha visto mucho progreso y actividad sobre los mecanismos básicos que subyacen a la EM y el desarrollo de tratamientos clínicos. Sin embargo, los síntomas de la EM siguen siendo un desafío diario para aquellos que sufren la enfermedad. La fatiga ha sido denominada por muchos estudios internacionales como el síntoma más común y discapacitante, sin embargo, sigue siendo el menos comprendido y reconocido por la comunidad en general.

La fatiga en la EM, también conocida como lasitud, es una "discapacidad oculta" y ha sido definida como "una falta subjetiva de energía física y/o mental que es percibida por el individuo o el cuidador como una interferencia a las actividades normales y deseadas". En la vida real, esto significa que la persona con EM se siente tan agotada que la realización de las actividades personales cotidianas de la vida, el trabajo y la socialización se vuelven difíciles o imposibles, y cuando no es entendida, la persona puede ser percibida como perezosa o poco motivada. Nada más lejano a la verdad.

El reconocimiento del problema de la fatiga, el tipo de fatiga y sus repercusiones es esencial para que pueda ser abordado y manejado de manera positiva y beneficiosa.

Este artículo pretende abordar los tratamientos farmacológicos disponibles en la actualidad para la fatiga en la EM primaria. La consideración de tales tratamientos sólo debe tomarse en consideración cuando ya se han abordado otros enfoques no farmacológicos descritos en los artículos anexos.

Es importante hacer una revisión de los medicamentos que ya se están administrando, ya que varios tipos de medicación pueden causar sedación. Esto incluye los medicamentos que se administran para la EM misma y el manejo de sus síntomas, así como para cualquier otro trastorno, ya sean recetados o de venta libre. De ser posible, se deberá asegurar la reducción de las dosis de tales medicamentos o incluso la cesación de los mismos,

antes de poner a prueba medicamentos específicos para la fatiga. Esto debería ser parte de la evaluación general de la fatiga en la EM que muchas veces requiere un enfoque multidisciplinario.

Ver la tabla a continuación de una lista de tipos de medicamentos que pueden causar fatiga.

Amantadina

La amantadina es un medicamento antiviral, también utilizado para la enfermedad de Parkinson. Ha sido utilizado en el tratamiento de la fatiga en la EM desde la década de 1980, pero una revisión de ensayos clínicos ha mostrado que ofrece pocas mejoras o mejoras inconsistentes: de 20 a 40 por ciento a corto plazo.

El mecanismo exacto de la amantadina en el tratamiento de la fatiga en la EM no es entendido en su totalidad pero ayuda a liberar un químico llamado dopamina que es un neurotransmisor, y esto puede aumentar la actividad neural. La amantadina es relativamente inocua, bien tolerada y económica. Se recomienda como tratamiento de primera línea para la fatiga moderada. La dosis generalmente es de 100 a 200 mg por día, administrada en las primeras horas del día para evitar que cause problemas de sueño. Los efectos secundarios en general son leves y pueden incluir sueños extraños, alucinaciones, hiperactividad y náuseas.

Medicamentos que pueden causar fatiga

Analgésicos	Antipsicóticos
Anticonvulsivos	Inmunomoduladores
Antidepresivos	Relajantes musculares
Antihistamínicos	Sedantes / hipnóticos

Fuente: Multiple Sclerosis Council for Clinical Practice Guidelines (Consejo de Esclerosis Múltiple para las Directrices de Práctica Clínica), 1998



Modafinilo

El modafinilo es un estimulante del sistema nervioso central utilizado como un agente que estimula el estado de alerta en el tratamiento de la somnolencia diurna excesiva. Se cree que el mecanismo de acción está vinculado al aumento de actividad de la parte del cerebro que regula los estados de alerta normales.

Los ensayos del uso del modafinilo para la fatiga en la EM se han realizado con números bajos de participantes y en períodos de tratamiento cortos (un máximo de 12 semanas), pero han mostrado, en general, un efecto positivo. Se ha recomendado realizar estudios adicionales para asegurar el efecto del modafinilo a mayor plazo y la dosis adecuada.

Un régimen de tratamiento normal es comenzar con 100 mg de mañana durante una semana y aumentar a 200 mg de mañana como dosis de mantenimiento. Los efectos secundarios incluyen insomnio, dolores de cabeza, náuseas y debilidad en dosis más altas (400 mg por día). El modafinilo tiene una sobriedad larga, lo que significa que permanece activo en el cuerpo durante mucho tiempo; por lo tanto, tomar las dosis después del mediodía puede aumentar la incidencia del insomnio y acumular la fatiga diurna que la persona con EM está intentando combatir.

Otros medicamentos

Algunas veces la fatiga en la EM se trata con metilfenidato, un estimulante utilizado para la narcolepsia y el trastorno de déficit atencional con hiperactividad, y antidepresivos del tipo de los inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina (SSRI, por sus siglas en inglés), pero éstos no han sido estudiados en ensayos clínicos. Los efectos secundarios del metilfenidato incluyen agitación, ansiedad, insomnio y presión arterial alta. También existe el riesgo a la adicción. Los efectos secundarios de los SSRI incluyen náuseas, trastornos del sueño, aumento de peso y disfunciones sexuales. El uso de estos medicamentos para la fatiga en la EM debe considerarse de manera personalizada.

Las aminopiridinas son medicamentos que mejoran la conductividad nerviosa cuando se ha lesionado la vaina de mielina, la cubierta de la fibra nerviosa que facilita la conductividad. Los ensayos clínicos de liberación sostenida de 4-aminopiridina (también conocida como dalfampridina o fampridina) han mostrado una mejora en la velocidad al caminar en la EM pero no han mostrado cambios positivos significativos en las escalas de autoinformación utilizadas para medir la fatiga.

No existen pruebas que apoyen el uso de vitaminas o suplementos para mejorar la fatiga en la EM, aunque muchas veces se las publicita como beneficiosas. Antes de iniciar cualquier medicación para la fatiga de la EM, se deberá analizar y discutir con el médico de la persona la seguridad, el costo y las posibles interacciones con otros medicamentos.

Resumen

La fatiga es un síntoma común y complejo de la EM. Con una creciente comprensión de los mecanismos subyacentes, existe la posibilidad de desarrollar tratamientos farmacológicos más eficaces que los disponibles en la actualidad.

Hasta este momento, el manejo de la fatiga comprende la evaluación personal y el manejo de todos los factores que pueden contribuir al problema, el uso de técnicas de conservación de energía, y estrategias para minimizar la fatiga, tales como el ejercicio. Sólo entonces podrán considerarse los tratamientos disponibles en la actualidad.

Enfoques complementarios y alternativos para el manejo de la fatiga en la EM

Se han realizado un número limitado de estudios sobre enfoques no médicos para el manejo de la fatiga en la EM, utilizando un diseño de ensayo clínico. A continuación se presenta un resumen de los mismos.

- Un estudio aleatorizado con grupo de control comparó el uso de la teleconferencia a la autogestión realizada de manera presencial en base grupal para un mejor manejo de la fatiga, que incluyó a 190 personas con EM. La instrucción por teleconferencia enfocó en el uso estratégico del descanso, la comunicación, el análisis y la modificación de actividades y el establecimiento de prioridades sobre el uso de energía. El programa por teleconferencia fue más efectivo y eficaz para reducir las repercusiones de la fatiga, pero no para la gravedad de la misma. La respuesta positiva a la teleconferencia se mantuvo durante tres y seis meses después de completar el programa.

- Sesenta y nueve personas con EM participaron en un ensayo aleatorizado y controlado de yoga comparado a una clase de ejercicio semanal usando bicicletas fijas, y a un grupo de control. Tanto el yoga como el ejercicio semanal produjeron mejoras en la fatiga y en la calidad de vida en comparación al grupo de control.

- Se ha estudiado el ejercicio enfocado en el entrenamiento de resistencia para mejorar la fatiga en personas con EM. El problema de muchos de estos estudios es que las personas estudiadas no necesariamente estaban experimentando fatiga y que existieron inconsistencias en la medición de la fatiga primaria y secundaria, por lo que los resultados son heterogéneos. De nueve ensayos clínicos sobre el entrenamiento de resistencia, solo tres demostraron un efecto positivo en la fatiga.

- Existen tres informes sobre el ejercicio enfocado en el entrenamiento de resistencia, pero solo uno utilizó un diseño aleatorizado. Éste encontró un efecto significativo en la fatiga mediante el uso de ejercicios de

máquinas para extremidades inferiores. En estudios de ejercicio combinado, de cinco informes, tres utilizaron un diseño de ensayo clínico, uno de los cuales encontró que la combinación del entrenamiento de resistencia, fortalecimiento y actividades de equilibrio produjo un efecto positivo en la fatiga.

- El ejercicio acuático también ha mostrado ser beneficioso para mejorar la fatiga en personas con EM. Un estudio aleatorizado de 71 pacientes comparó los ejercicios realizados en una piscina dirigidos por un fisioterapeuta a los ejercicios realizados en la sala de tratamiento. Los ejercicios acuáticos que enfocaban en el equilibrio, fuerza, relajamiento, flexibilidad y respiración produjeron una mejora en la fatiga en comparación al grupo de control.



La autogestión de la fatiga

Nicki Ward-Abel, Catedrática Especializada en EM basada en la Universidad de la Ciudad de Birmingham, describe el programa de autogestión de fatiga que lleva a cabo con personas con EM en el Hospital Queen Elizabeth de Birmingham, Reino Unido.

La fatiga en las personas con EM es un síntoma complejo que es notoriamente difícil de tratar, no solo porque es extremadamente subjetivo y percibido de manera diferente por cada persona. Debido a la prevalencia de este síntoma, la mayoría de las personas con EM que consultan en situaciones ambulatorias, se quejan de la fatiga y experimentan el efecto discapacitante que puede tener en sus vidas cotidianas. La fatiga afecta en particular a las personas en sus tareas, tanto si se trata de un empleo con paga o si cuidan de su familia en el hogar. El manejo y tratamiento de este síntoma es un desafío, aunque existen algunas pruebas de que la aplicación de principios de manejo de fatiga puede posiblemente reducir el efecto debilitante que tiene en las personas con EM.

Descripción del programa

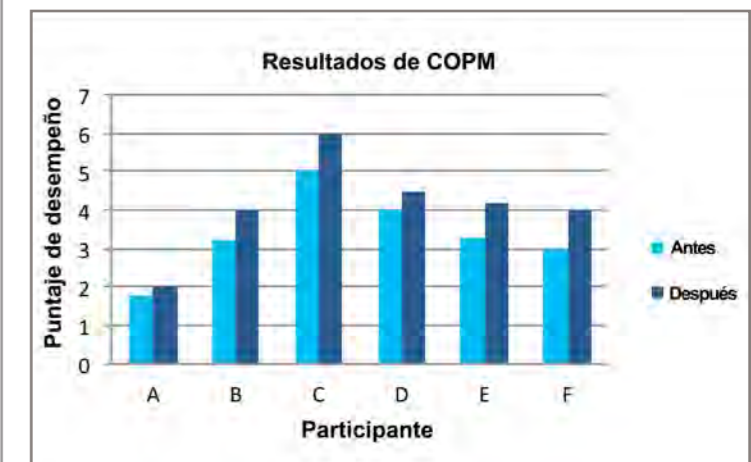
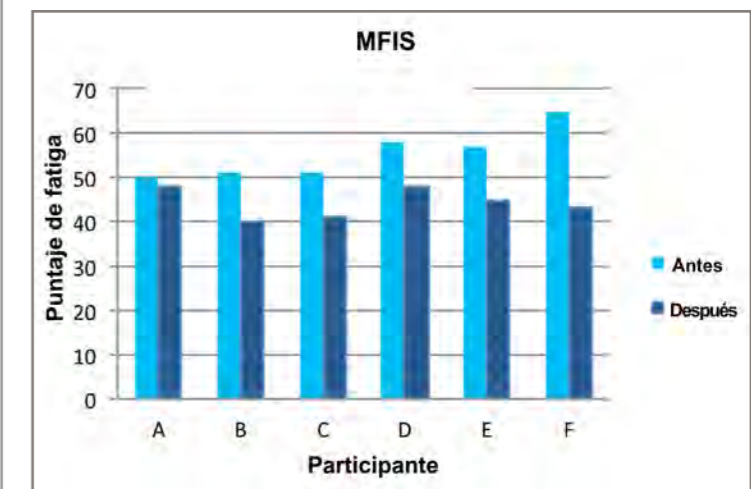
El programa de gestión de fatiga está compuesto por siete sesiones, una vez a la semana (ver páginas 20 y 21 por detalles), cada una impartida por un terapeuta ocupacional y una enfermera especializada en EM. Los terapeutas ocupacionales son reconocidos como profesionales de la salud que juegan un rol importante en la asistencia a las personas para manejar su fatiga. Las enfermeras especializadas en EM juegan un papel clave en la educación, proporcionando una mayor comprensión de síntomas tales como la fatiga, y ayudan a otorgar a las personas la facultad, siempre que sea posible, de manejar ellos mismos su enfermedad. El manejo de la fatiga requiere un enfoque multidisciplinario y en consecuencia, también se le pide a otros miembros del equipo que contribuyan a este programa.

Evaluación del programa

Se evalúa a los participantes antes y después del programa mediante el uso de la Escala Modificada de Impacto de Fatiga (Modified Fatigue Impact Scale, MFIS; ver página 11) y la Medida de Desempeño Ocupacional de Canadá (Canadian Occupational Performance Measure, COPM): una herramienta utilizada por los terapeutas ocupacionales para detectar los cambios en la autopercepción del desempeño ocupacional de una persona a través del tiempo. También

utilizamos la Escala de Impacto de EM-29 (MS Impact Scale-29, MSIS-29) para evaluar a una persona. Esta herramienta es específica de la enfermedad y combina la perspectiva de la persona con métodos rigurosamente psicométricos. Utiliza veinte elementos físicos y nueve elementos psicológicos para medir el impacto de la EM.

Los resultados de un estudio piloto de dos de las evaluaciones se muestran debajo, en las gráficas. Cuanto más alto el puntaje en la escala de MFIS, mayor el impacto de la fatiga en la vida de la persona. Los puntajes fueron indudablemente más bajos meses después, indicando que las personas que participaron experimentaban una reducción en sus niveles de fatiga.



Semana 1

- Se discutieron los objetivos del programa y se pidió a los participantes que agregaran cualquier otro que consideraran necesario. Estos objetivos reflejaron un enfoque de la atención centrado en el paciente y motivó una filosofía de autogestión.
- Se analizaron las generalidades de un reciente estudio sobre la fatiga. Esto fue de importancia ya que muchas personas se benefician directamente cuando perciben que sus síntomas son reconocidos como genuinos. Se destacaron los principios de la gestión de la fatiga y se explicó su significado.
- Se completaron las MFIS, COPM y MSIS-29: éstas permitieron a los participantes clasificar el impacto de la fatiga y su desempeño en las actividades de vida. Esto destacó cualquier área específica de dificultad para ellos, permitiéndoles establecer objetivos claros.
- Tareas domiciliarias diarias para el manejo de la fatiga: Se le pidió a cada persona que mantenga un diario durante siete días, calificando el nivel de fatiga cuando lo experimentaban. Esto identificó actividades específicas para cada persona, así como su percepción de si estas actividades generaban fatiga.

Semana 2

- Discusión sobre el diario: ayudó a los participantes a destacar dificultades específicas y a identificar las áreas problemáticas clave en sus vidas cotidianas.
- Principios de manejo de fatiga: La literatura sugiere que los principios de manejo de fatiga son eficaces para la gestión de la misma (Tabla 1). Éstos se discutieron y se proporcionó información escrita. Los principios fueron adoptados durante todo el curso.
- Se completó un cuestionario sobre el sueño: Aunque la fatiga primaria no está completamente asociada a los patrones de trastorno de sueño, existe la necesidad de establecer si un participante está experimentando algún trastorno de sueño, ya que puede tener un efecto significativo en el funcionamiento diario.
- Introducción a la priorización de tareas: Se le pidió a los participantes que enumeren sus actividades diarias y que luego establecieran la prioridad de cada una en cuanto a si eran esenciales, deseables, transferibles o innecesarias. Esto era una opción personal basada en lo que era más importante para ellos. Por ejemplo, una mujer dijo que para ella leerle a sus hijos era esencial, mientras



que realizar las compras era una tarea que cualquier otra persona podía hacer. Era importante que los participantes determinaran qué tareas consideraban esenciales (y muchas veces disfrutables). También para esto se indicaron tareas domiciliarias.

- Sesión de relajamiento

Tabla 1: Principios de gestión de fatiga

Ejercicio de equilibrio y descanso
Planificación y organización de actividades diarias
Establecer prioridad de tareas
Conservación de energía
Simplificación de tareas
Mantenerse en forma
Alimentación sana
Equipo para la facilitación de tareas
Relajamiento
Apoyo de posturas
Evitar el calor
Recibir asesoramiento

Fuente: Schapiro (1991); Welham (1995); Bowcher y May (1998)

Semana 3

- Discusión de las tareas domiciliarias
- Manejo del establecimiento de prioridades
- Asesoramiento y folletos sobre la conservación de energía
- Relajamiento, incluido un ejercicio de relajamiento para practicar en el hogar.

Semana 4

- Discusión de ejercicios con un fisioterapeuta. El ejercicio puede ser una manera poderosa para combatir el decaimiento del estado físico y a plazo corto, se ha demostrado que un programa de ejercicios mejora el estado físico y también puede generar mayor bienestar, reducir la fatiga y fortalecer.
- Discusión sobre el sueño
- Relajamiento

Semana 5

- Un dietista presentó los principios de una alimentación saludable. Aunque no existen evidencias sobre la influencia de la dieta en el manejo de la fatiga, Shaw (2001) indica que en algunas personas una mala alimentación y la sobrealimentación son algunos de los disparadores más comunes de la fatiga. Discusión sobre los alimentos que pueden ser energizantes y aquellos que causan que una persona se sienta cansada.
- Terapias alternativas
- Terapias de enfriamiento: la relación entre el calor y la fatiga, y cómo se reconoce. La mayoría de las personas con EM informan que el calor empeora en gran medida su fatiga, y esto es un tema que se analiza regularmente en los escritos sobre fatiga. Las terapias de enfriamiento pueden ser beneficiosas y proporcionar alivio a aquellos afectados.
- Vivir un estilo de vida saludable
- Discusión sobre las repercusiones de la fatiga en el empleo

Semana 6

- Manejo de medicamentos: Se ha obtenido un éxito limitado para la fatiga con medicamentos tales como amantadina y modafinilo. Se discutieron los posibles beneficios de estos medicamentos.
- Se invitó a las parejas a una sesión sobre la gestión de la fatiga mientras la persona con EM establece un plan de acción para abordar sus propios objetivos individuales con un terapeuta ocupacional.
- Completar las MFIS, COPM y MSIS-29
- Formulario de evaluación del curso

Semana 7 (seis semanas después del programa)

- Las personas brindaron retroinformación sobre sus planes de acción, progresos y logros.
- Masaje indio a la cabeza o reflexología
- Se completaron las MFIS, COPM y MSIS-29

La segunda gráfica examina los resultados de la COPM. Identifica la COPM antes de comenzar el programa y la compara a los resultados tres meses después de completar el mismo. Un resultado bajo indica un nivel más bajo de desempeño y satisfacción según lo perciben los participantes en sus actividades cotidianas. Estos resultados indican un aumento general tanto en el desempeño y la satisfacción en esta área en particular.

Ambas medidas resultantes destacan una mejora en la percepción de las personas de su fatiga y en su desempeño y satisfacción. Aunque los resultados no son impresionantes, muestran una tendencia positiva. Una mejora aún mayor probablemente sería poco realista debido a la naturaleza misma de la EM y la imposibilidad de eliminar la fatiga completamente.

Conclusión

Los informes anecdóticos muestran que las personas con fatiga relacionada a la EM encuentran que los cursos de autoayuda son útiles, alentadores y beneficiosos. Una clave para el éxito es que las personas con fatiga en la EM identifiquen los objetivos que son importantes para ellos y ser motivados a realizar y mantener los cambios en el estilo de vida necesarios para alcanzarlos. Esto puede ser difícil de lograr, por lo que el apoyo de los profesionales de la salud así como de la familia y los amigos es crucial.

Existen indicadores de que nuestro programa de gestión de fatiga ha producido beneficios positivos en cada participante y por eso sentimos que programas como este benefician a las personas con EM.

Nicki ahora está realizando un ensayo aleatorizado y controlado sobre los programas de gestión de fatiga.

Resultados de la encuesta en línea sobre la fatiga

10.090 personas de 101 países participaron en nuestra encuesta sobre fatiga, que estaba disponible en 11 idiomas. Se ofrece un resumen aquí, pero para ver los resultados completos, por favor diríjase a www.msif.org/fatiguesurvey o póngase en contacto con MSIF.

86% de los encuestados dijeron que la fatiga era uno de sus tres síntomas principales, lo que confirma lo común que es para personas con EM. Cuando se les preguntó cuándo la fatiga los afectaba más, más de una tercera parte de las personas dijeron que va y viene durante el día, mientras que el 16% dijeron que todo el tiempo.

Diría usted que la fatiga es uno de sus tres síntomas principales?



Estos resultados destacan la naturaleza fluctuante de la fatiga en la EM y sugieren que este síntoma puede tener una repercusión significativa en la vida cotidiana, en particular en la habilidad de mantener horarios de trabajo regulares o responsabilidades familiares. Otros encuestados respondieron que se veían más afectados después del mediodía (26%), en la tarde (13%), de mañana (7%) o de noche (2%).

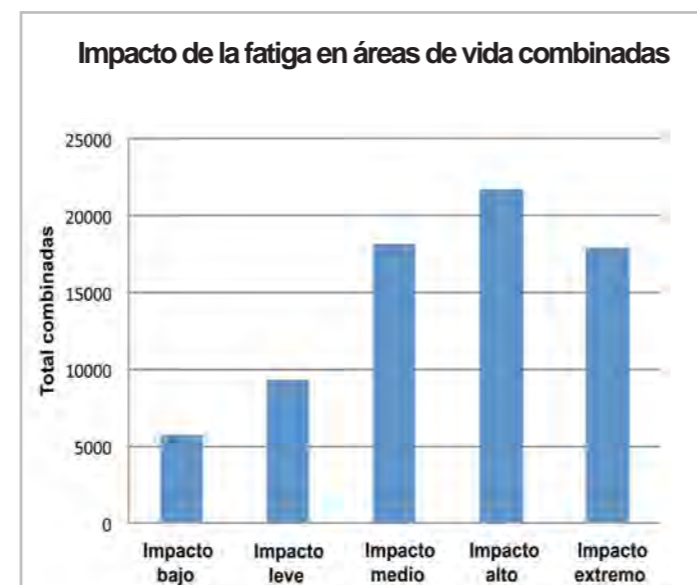
“Brazos, piernas, siento como si todo mi cuerpo cargara plomo”.

“Me afecta en la tarde, pero priorizo mi energía limitada en el trabajo y la familia”.

También se le pidió a los encuestados que calificaran cuánta fatiga afectaba las distintas “áreas de vida” de 1=ningún impacto a 5=impacto extremo Para el trabajo

y esparcimiento / pasatiempos, la mayoría calificó el impacto con un puntaje de 5. Otras áreas de vida (vida en el hogar, vida social, vida sexual, salud mental y salud física) obtuvieron un puntaje de 4, mientras que la vida familiar obtuvo un puntaje de 3.

Estos resultados muestran que para la mayoría de las personas con fatiga, este síntoma tiene un impacto de medio a extremo en todas



las áreas de vida.

Esto fue confirmado por la calificación de los encuestados para el impacto general de la fatiga en su vida como alto (45%) o medio (43%).

“Es increíblemente frustrante. Siento que me estoy perdiendo de vivir, sobretodo por la fatiga”.

Muchos también reconocieron el impacto de la fatiga en aquellos que los rodean, siendo más de la mitad los que respondieron que sus familias, amigos o colegas se veían afectados por su fatiga.

Su fatiga tiene un impacto en su pareja, familia o colegas?



84% dijeron que su fatiga empeoraba con el calor (o cuando se sentían acalorados), destacando la importancia de usar estrategias que los ayudaran a manejar la fatiga causada o empeorada por el aumento de la temperatura corporal (ver página 26).

“Solo se va con descanso. Algunas siestas cortas ayudan”.

La mayoría de los encuestados (62%) no habían utilizado medicamentos, terapias complementarias, rehabilitación ni ejercicios para el manejo de la fatiga. Aquellos que lo hicieron, informaron que las terapias complementarias y la rehabilitación no fueron de ayuda para mejorar la fatiga, mientras que el ejercicio y los medicamentos fueron razonablemente útiles. (Nota del editor: La rehabilitación puede haberse encontrado de poca ayuda debido a la falta de profesionales de la salud de rehabilitación especializada en muchos países).

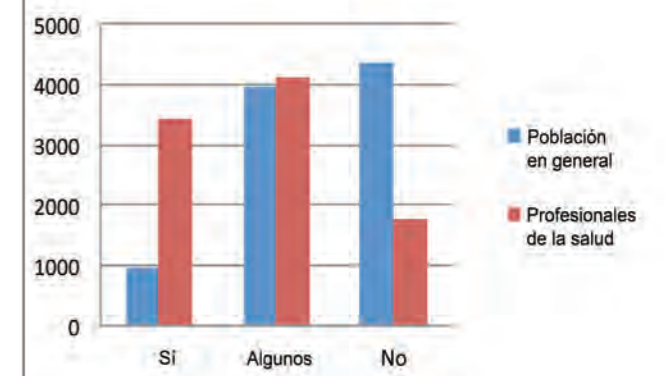
Un 45% de los encuestados utilizaron otros métodos o estrategias para hacer frente a la fatiga como descansar, dormir, mantenerse fresco y programar actividades diarias.

“Me ha llevado mucho tiempo descubrir cómo manejarla y todavía estoy aprendiendo”.

Casi la mitad de los encuestados no sentían que el efecto de la fatiga en la EM era entendida por las personas que los rodeaban. Sin embargo, cuando se les preguntaba específicamente acerca de sus profesionales de la salud, el 37% respondió que la fatiga era bien entendida y el 44% indicó que al menos algunos de los profesionales que participaban en su atención entendían el impacto de la fatiga.

“Las personas no entienden cómo alguien puede estar bien en un momento y exhausta al siguiente”.

Perciben que se entiende el efecto de la fatiga en la EM



“En mi trabajo, mi jefe me consiguió una cama desplegable, una almohada y una manta para que pueda tomar siestas durante el día. Hasta ese momento, no sabía que fuera consciente de mi cansancio extremo ni de cómo me afectaba”.

“En cualquier momento en que haya una presión mental, siento la limitación del esfuerzo que puedo hacer con EM, sobre todo mentalmente”.

Vivir con la fatiga en la EM: visiones personales de Portugal y Tailandia

Portugal

Mi nombre es António Casimiro. Tengo 54 años, soy divorciado y padre de dos hijos, y un enfermero militar desde 1982. Ahora estoy en licencia por enfermedad, esperando la jubilación. Además de la EM, también tengo diabetes.

Me diagnosticaron la EM en agosto de 2002. En aquel momento me sentí frustrado porque me diagnosticaron una enfermedad que no tiene cura, pero al mismo tiempo sentí alivio. También comprendí que mi vida profesional se vería interrumpida en contra de mi voluntad. La EM también ha interferido gravemente en mi vida personal y en mis planes familiares.

Mis síntomas principales son la pérdida de la fortaleza en brazos y piernas, fatiga general, cambios sensoriales, disfunción sexual y pérdida de equilibrio y coordinación.



La fatiga ha tenido el mayor impacto en mí. El mayor impacto es la dependencia que siento cuando quiero llevar a cabo las pequeñas cosas de la vida diaria, como la higiene personal y la alimentación. ¡Me frustra no poder hacer las cosas que hasta un niño podría hacer! Ahora, la preparación de las comidas muchas veces las tiene que hacer alguien más. No puedo salir solo y tengo que depender de otras personas.

Y como no he encontrado una manera de abordar o erradicar la fatiga, paso mucho tiempo acostado para evitar el agotamiento. También evito la ropa abrigada y lugares cálidos, para evitar elevar la temperatura corporal. En el momento, estoy esperando poder iniciar el tratamiento con Fampridine®, para tratar de manejar la fatiga.

Cuento con el apoyo de mi hijo para ayudarme a moverme en la ciudad y he contratado a alguien que me ayude a hacer las tareas de la casa.

Mis amigos se sienten frustrados porque no pueden ayudarme más y esto causa una presión sobre nuestra amistad.

Encuentro comprensión en los profesionales de la salud que trabajan conmigo regularmente y que naturalmente son más conscientes de las necesidades de las personas con EM. Siento menos comprensión de aquellos profesionales que no están vinculados a la EM. No me brindan tanta información como necesito sobre los síntomas, sobre todo los que no son visibles, como la fatiga y la depresión.

Siento que es un desafío tener que vivir esta vida alternativa con EM y tener que adaptarme constantemente a los síntomas que cambian cada día. Los desafíos para las personas con EM en Portugal son incesantes: debemos evitar el desempleo forzoso, tratar de seguir manteniendo nuestra calidad de vida y la de nuestras familias, vivir con la falta de edificios y calles accesibles, enfrentar el alto costo de los medicamentos

Tailandia

Mi nombre es Malee*. Vivo cerca de Bangkok con mi hermana mayor y mi mamá. Tengo 30 años y solo puedo mover mis brazos.

Me diagnosticaron EM cuando tenía 20 años, en mi segundo año de universidad. Hasta recibir el diagnóstico, no tenía idea alguna de la EM, así que pensaba que los síntomas simplemente desaparecerían. Sentía debilidad en mi lado derecho, que fue empeorando en el correr de los siguientes dos años. También empecé a sentir momentos de fatiga. La fatiga empeoró tanto que ya no pude asistir a la universidad. La universidad no ofrecía apoyo de ningún tipo. No podía hacer otra cosa que dormir. Fue muy deprimente.

Tengo fatiga la mayor parte del tiempo y me limita para realizar las actividades normales y disfrutar de la vida. Siento que no tengo un futuro y eso me entristece mucho. Como ya no puedo caminar, no veo a mis amigos porque me da vergüenza.

Cuento con el apoyo de mi madre y mi hermana en mi hogar: somos una familia muy unida. Me ayudan a hacer muchas cosas cada día, cosas como bañarme y cambiarme de ropa.

Mi hermana es la única persona de la familia que puede trabajar ahora. En el momento no tiene tiempo para tener citas o casarse.



*Malee (no es su nombre verdadero) no quiso ser identificada en esta entrevista.

Es duro para las personas con EM aquí en Tailandia. Hay solo unos pocos médicos que se especializan en EM y están en Bangkok. No hay apoyo local donde yo vivo.

El desarrollo de una sociedad de EM ayudaría a que las personas se pongan en contacto entre ellas y las ayudaría a ubicar a un médico especializado. Espero que podamos conectarnos e intercambiar la experiencia de la EM y la fatiga en el futuro.

Póngase en contacto con el grupo de apoyo a pacientes de Tailandia enviando un correo electrónico a msthai@yahoo.com

para manejar los síntomas de la EM, así como la falta de apoyo psicológico para manejar las altas y bajas emocionales y la depresión.

Soy miembro de la Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (la sociedad de EM de Portugal) y recibo los beneficios de los servicios provistos por la organización, tales como consultas clínicas psicológicas, asesoramiento legal y neurorehabilitación. También asisto a las sesiones informativas regulares acerca de la EM.

Mi consejo para otras personas con fatiga en la EM en todo el mundo sería traten de evitar el aumento de la temperatura corporal para que la fatiga no se manifieste.

He encontrado que el ejercicio moderado, la fisioterapia y el ejercicio acuático dirigidos por un fisioterapeuta son de ayuda. Intenten evitar la depresión buscando apoyo psicológico y, de ser necesario, tomen los medicamentos prescritos por el médico para manejarla.

Pero sobre todas las cosas, sigan teniendo esperanzas en el futuro acerca de los tratamientos e investigaciones que ayudarán con la fatiga. Mientras tanto, únense a la asociación de EM nacional, si hay una. Corran la voz y compartan las necesidades de las personas con EM y sus cuidadores dentro de sus comunidades.

Póngase en contacto con la Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla en www.spem.org

Respuestas a sus preguntas sobre la fatiga

Francois Bethoux, MD, Mellen Center for MS Treatment and Research (Centro Mellen para el Tratamiento y las Investigaciones de la EM), Cleveland, Ohio, EE. UU.

P. Mi familia y mis amigos parecen no entender lo que es la fatiga: piensan que solo estoy cansado y que soy perezoso. Cómo puedo explicarles la fatiga?

R. La fatiga es uno de los "síntomas ocultos" de la EM, ya que es experimentada por la persona con EM pero no es distinguible a otros, a diferencia de un problema de equilibrio o para caminar. Las personas con EM pueden sentirse frustradas cuando les dicen: "¡pero te ves tan bien!"

Una buena manera es empezar por explicar en qué se diferencia la fatiga del "cansancio normal". Muchas veces ayuda dar ejemplos concretos de cuándo y en qué profundidad le afecta la fatiga, y cuáles son las estrategias que usted ha implementado para combatirla.

También se puede informar a la familia y a los amigos haciendo una revisión del material educativo impreso o en línea conjuntamente con ellos, llevándolos a las citas médicas o invitándolos a sesiones educativas o reuniones de grupo de apoyo, para que tomen conciencia de cómo la fatiga es parte de la EM y qué pueden hacer para ayudar. También puede involucrar a aquellos cercanos a usted en la implementación de estrategias de conservación de energía tales como planificar y priorizar actividades.

P. Por qué empeora la fatiga con el calor? Cómo puedo mantenerme fresco?

R. La sensibilidad al calor es muy común en la EM. Incluso en el pasado se usaba el calor para empeorar los síntomas neurológicos (incluida la fatiga) y apoyar el diagnóstico de la EM. Aunque no se entiende completamente el mecanismo exacto, es probable que el calor impida aun más la conductividad de las señales a través de los axones desmielinizados. La sensibilidad al calor puede interferir con la capacidad de hacer ejercicio y de disfrutar de las actividades al aire libre.

La primera línea de defensa es limitar la exposición al calor, por ejemplo, evitando baños calientes. Los ventiladores y el aire acondicionado ayudan a controlar la temperatura ambiente en ambientes interiores. Puede usarse ropa refrigerante para bajar la temperatura corporal.

Lo más común son prendas pasivas, tales como chalecos refrigerantes con paquetes de hielo o cintas heladas, y cuellos refrigerantes. Los trajes refrigerantes activos, dentro de los que circula un líquido frío, son más eficaces pero más engorrosos (el traje debe conectarse a una unidad de enfriado externo), requieren una fuente de alimentación eléctrica y son más caros.

Otras consecuencias de la EM también constituyen factores contribuyentes a la fatiga ("fatiga secundaria"). Las dificultades para dormir (por ejemplo, debido a problemas de vejiga), la dificultad para moverse, la depresión o el dolor, son ejemplos de dichos factores. Otros factores pueden ser indirectos o no estar para nada relacionados a la EM, tales como un estado físico deteriorado (desmejorado), medicamentos y otros problemas médicos.

Las buenas noticias son que, cada vez más, varias intervenciones han mostrado mejorar parcialmente la fatiga. Por lo tanto, después de reconocer la gravedad del problema, es importante abordarlo de la mejor manera posible, en base a un plan de gestión individual.



P. Por qué es la fatiga uno de los síntomas principales de la EM?

R. Muchas investigaciones y estudios confirman lo que escuchamos de las personas con EM todos los días: la fatiga es el síntoma más reportado de la EM. Esto sugiere que lo que llamamos "fatiga primaria de EM" está relacionado con la enfermedad misma. Incluso aunque la causa exacta de la fatiga en la EM permanece esquiva, existen varias hipótesis: la desmielinización y la pérdida de axones podría aumentar el "esfuerzo" necesario para que el cerebro lleve a cabo sus funciones normales; la EM podría dañar las áreas del cerebro o la trayectoria que controlan la energía; o también podrían jugar un rol los cambios inmunitarios, hormonales o metabólicos.

Reseñas de recursos

Combatir la fatiga en la esclerosis múltiple por Nancy Lowenstein 2009, Demos Publishing

Reseña de Wessal Muhawes, Arabia Saudita

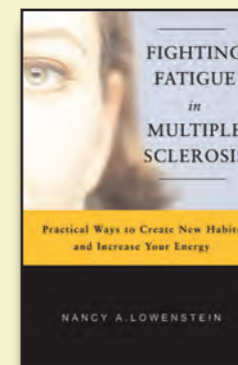
Me diagnosticaron EM hace 15 años y este libro es el primero del tipo que encontré. Sería de tanta ayuda a todas las personas con EM, los cuidadores y los seres queridos. Está escrito en lenguaje sencillo y no se lee como si fuera un manual de instrucciones.

Por el contrario, es más bien como un cuaderno de ejercicios. Es muy fácil de personalizar y es adecuado

a casi todas las etapas de la progresión de la enfermedad. Establece la necesidad de delegar y priorizar tareas y quehaceres.

Mi única crítica es que sería difícil de seguir para un padre de niños más pequeños, ya que dicta la mayoría de las actividades diarias así como la facilidad y velocidad en que ocurren.

En general, sin embargo, en una palabra: el libro es "esencial".



Vivir con fatiga por Michelle Ennis 2006, The UK MS Trust

Puede descargarse o leerse en línea en forma gratuita en www.ms-trust.org.uk

Reseña de Pavel Zlobin, Asociación de Esclerosis Múltiple de Rusia

Quizás todas las personas con EM han tenido dificultades para describir lo que les está sucediendo. La fatiga en la EM probablemente sea la cosa más vaga de explicar.

Sin embargo, el autor logra hacerlo de una manera normal para la comunidad de la EM. Los familiares y las personas alrededor de una persona con EM necesitan saber y entender lo que es la fatiga, y el libro ofrece una rápida ayuda para esto.

Las perspectivas y experiencias de las personas con fatiga en la EM forman la estructura del libro que captura a los lectores y que puede ayudar a encontrar las palabras adecuadas para explicar lo que sienten. El libro divide los distintos aspectos de la fatiga en

elementos menores, lo que hace que encontrar estrategias para combatir la fatiga parezca menos difícil. El autor intenta abordar el desafío del aumento de la fatiga en la EM a medida que la enfermedad se desarrolla, pero algunas personas pueden considerar que esta información es insuficiente.

Otra desventaja es el tamaño de fuente del libro: las personas con EM con trastornos de visión pueden tener dificultades para leer el texto en la versión de libro. [Nota del Editor: esta publicación también puede leerse en línea, con aumento.] Y no puedo decir que siempre estuviera de acuerdo con las frases destacadas: en mi opinión, había otras partes más importantes del texto en las cuales enfocar.

La ventaja definitiva del libro es que ofrece consejos bien definidos que son fáciles de seguir. El formato del libro también significó que fuera fácil de leer de una vez o en secciones más cortas.

No se puede esperar que ningún libro ofrezca todas las respuestas a un aspecto de la EM. Yo calificaría este libro sobre el manejo eficaz de la fatiga como muy bueno. El objetivo principal del libro fue alcanzado. Revela la fatiga de forma holística como un síntoma y presenta maneras realistas de cómo vivir con ella.

Argentina: Esclerosis Múltiple Argentina
info@ema.org.ar; www.ema.org.ar

Australia: Multiple Sclerosis Australia
info@mssociety.com.au www.msaustralia.org.au

Austria: Multiple Sklerose Gesellschaft Österreich
msgoe@gmx.net www.msgoe.at

Bélgica: Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques/Nationale Belgische Multiple Sclerose Liga
ms.sep@ms-sep.be www.ms-sep.be

Brasil: Associação Brasileira de Esclerose Múltipla
abem@abem.org.br www.abem.org.br

Canadá: MS Society of Canada /Société canadienne de la sclérose en plaques
info@mssociety.ca www.mssociety.ca
www.scleroseenplaques.ca

Chipre: Cyprus Multiple Sclerosis Association
multipscy@cytanet.com.cy www.ms-cyprus.org

República Checa: Unie Roska česká MS spolecnost
roska@roska.eu www.roska.eu

Dinamarca: Scleroseforeningen
info@scleroseforeningen.dk www.scleroseforeningen.dk

Estonia: Eesti Sclerosis Multiplex'i Ühing
info@smk.ee www.smk.ee

Finlandia: Suomen MS-liitto ry
tiedotus@ms-liitto.fi www.ms-liitto.fi

Francia: Ligue Française contre la Sclérose En Plaques
info@lfsep.asso.fr www.lfsep.com

Alemania: Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft Bundesverband e.V.
dmsg@dmsg.de www.dmsg.de

Grecia: Greek Multiple Sclerosis Society
info@gmss.gr www.gmss.gr

Hungría: Magyar SM Társaság
smkozpont@albatct.hu www.smtarsasag.hu

Islandia: MS-félag Íslands
msfelag@msfelag.is www.msfelag.is

India: Multiple Sclerosis Society of India
mss.allindia@yahoo.co.in www.mssocietyindia.org

Irán: Iranian MS Society
info@iranms.org www.iranms.ir

Irlanda: MS Ireland
info@ms-society.ie www.ms-society.ie

Israel: Israel MS Society
agudaims@netvision.net.il www.mssociety.org.il

Italia: Associazione Italiana Sclerosi Multipla
aism@aism.it www.aism.it

Japón: Japan Multiple Sclerosis Society
jmss@sanyecorp.co.jp www.jmss-s.jp

Detalles de contacto de los miembros de la MSIF (continuación)

Letonia: Latvijas Multiplas Sklerozes Asociacija
lmsa@lmsa.lv www.lmsa.lv

Luxemburgo: Ligue Luxembourgeoise de
la Sclérose en Plaques
info@msweb.lu www.msweb.lu

Malta: Multiple Sclerosis Society of Malta
MaltaMS@gmail.com www.msmlta.org.mt

México: Esclerosis Múltiple México
emmex-org@hotmail.com http://emmex-ac.blogspot.
com

Holanda: Stichting MS Research
info@msresearch.nl www.msresearch.nl

Nueva Zelanda: MS Society of New Zealand Inc
info@msnz.org.nz www.msnz.org.nz

Noruega: Multipel Sklerose Forbundet I Norge
epost@ms.no www.ms.no

Polonia: Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego
biuro@ptsr.org.pl www.ptsr.org.pl

Portugal: Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla
spem@spem.org www.spem.org

Rumania: Societatea de Scleroza Multipla din România
office@smromania.ro www.smromania.ro

Rusia: The All-Russian MS Society
pzlobin@yahoo.com www.ms2002.ru

Eslovaquia: Slovenský Zväz Sclerosis Multiplex
szsm@szm.sk www.szsm.szm.sk

Eslovenia: Združenje Multiple Skleroze Slovenije
info@zdruzenje-ms.si www.zdruzenje-ms.si

España:
Asociación Española de Esclerosis Múltiple
aedem@aedem.org www.aedem.org
y
Federación Española para la Lucha contra la
Esclerosis Múltiple
info@esclerosismultiple.com www.esclerosismultiple.com

Corea del Sur: Korean Multiple Sclerosis Society
sweethany@paran.com www.kmss.or.kr

Suecia: Neurologiskt Handikappades Riksförbund
nhr@nhr.se www.nhr.se

Suiza: Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft
info@multiplesklerose.ch www.multiplesklerose.ch

Turquía: Türkiye Multipl Skleroz Derneği
bilgi@turkiyemsderneği.org www.turkiyemsderneği.org

Reino Unido: MS Society of Great Britain and Northern Ireland
info@mssociety.org.uk www.mssociety.org.uk

Uruguay: Esclerosis Múltiple Uruguay
emur@adinet.com.uy www.emur.org.uy

EE. UU. National MS Society
www.nmss.org

MS *in focus*



multiple sclerosis
international federation

Skyline House
200 Union Street
Londres
SE1 0LX
Reino Unido

Tel: +44 (0) 20 7620 1911
Fax: +44 (0) 20 7620 1922
www.msif.org
info@msif.org

MSIF es una institución benéfica y una sociedad limitada por garantía registrada en Inglaterra y Gales. Nº de compañía: 5088553. Institución benéfica Nº: 1105321.

La Federación Internacional de Esclerosis Múltiple publica *MS in focus* dos veces al año. Con un comité internacional multicultural, lenguaje accesible y suscripción gratuita, *MS in focus* está disponible a todos aquellos afectados por la EM en todo el mundo.

Suscribirse

Vaya a www.msif.org/subscribe para suscribirse a las copias impresas o para recibir una alerta de correo electrónico cuando se publica una nueva edición.

Listas anteriores

Las ediciones anteriores cubren una amplia gama de temas relativos a la EM y están disponibles de manera gratuita.

- descargar o leer en línea en www.msif.org/msinfocus
- solicitar copias impresas por correo electrónico a info@msif.org

Agradecimientos

MSIF would like to thank Merck Serono for their generous unrestricted grant, which makes the production of *MS in focus* possible.

