

F

a



t

i

g

a

en EM

www.ema.org.ar



Contenido:

1. ¿A quién está dirigida esta guía? **Pág 2.**
 2. ¿Qué es fatiga por EM? **Pág 3.**
 3. Causas de la fatiga en EM **Pág 5.**
 4. Analiza tu fatiga **Pág 6.**
[Apéndice 1: Diario de Actividad Cotidiana de EM **Pág 25.**]
 5. Otros factores que pueden dar fatiga **Pág 8.**
 6. ¿Por dónde comienzo? **Pág 11.**
 7. Cambios en mi rutina **Pág 12.**
 8. Hábitos para reducir la fatiga **Pág 17.**
 9. Conclusión **Pág 21.**
 10. Links de interés **Pág 22.**
- Bibliografía **Pág 22.**
-



Myriam E. Scaffa

Lic. Terapia Ocupacional - Miembro de la IOMSRT (International Organization of Multiple Sclerosis Rehabilitation Therapists)

1. ¿A quién está dirigida esta guía?

- Personas con esclerosis múltiple (EM)
- Familiares, amigos, y a quienes comparten sus días con personas con EM.



La fatiga es el síntoma más común de la EM. Para tomar conciencia del impacto de la misma es interesante saber algunos datos de la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple (de Estados Unidos; National Multiple Sclerosis Society (NMSS) of the United States) donde dicen que el 75% a 95% de todas las personas que sufren de EM tienen fatiga; el 50% a 60% dicen que es uno de los peores problemas que tienen. De hecho, la fatiga es una de las mayores causas del desempleo en las personas que tienen EM.

La fatiga es frustrante para las personas con EM, para sus familiares, y para los profesionales de la salud también, porque es un ***síntoma impredecible e invisible***. Puede durar sólo un período corto de tiempo o años, puede ser leve o totalmente debilitante, y se modifica a lo largo del día. Los niveles de fatiga no parecen estar relacionados con la edad, el sexo y la duración de la enfermedad. La causa de la fatiga en EM es desconocida; pero sabemos algunas cosas que pueden ayudar.

No es posible que la fatiga desaparezca por completo, pero a través de una toma de conciencia de los síntomas, el examen de estilo de vida y el uso de técnicas específicas es posible empezar a auto gestionar la fatiga y tomar medidas para reducir el impacto que tiene en la vida diaria.

Esta guía, pretende ayudarte a comprender algunas de las causas de la fatiga, cómo reconocerla, y cómo autogestionarla mediante ideas prácticas y sugerencias para mejorar tu funcionamiento y la calidad de vida.

2. ¿Qué es fatiga por EM?

Si bien cualquiera de nosotros siente un nivel de cansancio o fatiga en algunos momentos de su día por las demandas laborales, familiares o sociales; la fatiga por EM es diferente del cansancio normal.

Se define: “Falta subjetiva de energía física o mental percibida por el individuo o el cuidador y que interfiere con las actividades usuales y deseadas”¹.

En esta definición, se reconoce que la diferencia entre fatiga normal y fatiga por EM es la dimensión de impacto sobre el efecto en el funcionamiento sin poder cumplir con sus roles de vida. Mientras que en la mayoría de las personas un descanso reduce la fatiga; en personas con EM, el descanso o aun el dormir, no llega a restaurar sus niveles de energía.

Las personas con EM refieren sentir un **cansancio extremo (abrumador) con pérdida de energía completa que no es directamente proporcional a la tarea desarrollada**. Para ellos, el realizar cualquier actividad como pasear su mascota, mandar un mail, implica un desafío físico y mental importante por el costo de energía necesario para llevar adelante en forma efectiva esta tarea. A causa de la fatiga, actividades diarias simples se tornan desafiantes para sí.

Como un síntoma **“invisible”**, la fatiga es subestimada por la familia, los amigos e inclusive por muchos profesionales de la salud; por lo que muchas personas conviven con la fatiga como un síntoma normal en su vida, no pudiendo reconocer las interferencias que ésta genera en su día a día.

El poder reconocer la fatiga como un síntoma de alto impacto te permitirá abordar la misma y no considerarla como una consecuencia inevitable de la EM.

Aprender a vivir con fatiga es un proceso continuo y dinámico. **Los síntomas pueden fluctuar de una hora a otra, pueden**

aparecer y desaparecer. Para algunas personas, los síntomas son leves y molestos y para otros son extremadamente limitantes. Algunos días pueden parecer normales, mientras que otros, los niveles de energía se reducen en forma sustancial. **Puede acumularse durante el día teniendo su máximo impacto por la tarde o bien puede surgir sin un motivo claro.**

Existen diferentes tipos de fatiga; la idea es que **averigües que tipo tienes.**

Esta guía se refiere a dos tipos generales de fatiga según su curso evolutivo; cualquier tipo puede, o no, tener asociación directa con la EM:

Fatiga crónica o persistente

Cansancio que limita la actividad y que dura más de 6 semanas, el 50% de los días, durante alguna parte del día.

Fatiga aguda

Puede ser temporal como durante una recaída, o coincidir con una infección o una enfermedad no relacionada, o al iniciar la toma de algunos medicamentos para la EM.

Las personas con EM describen algunas características de la fatiga como:

Fatiga Motriz (energía muscular); se puede presentar como una pérdida de resistencia que afecta actividades tales como caminar, pasar del parado al sentado, surgiendo dificultades de llevar adelante actividades que son rutinarias. Percibe falta completa de energía (lasitud, pesadez).

Fatiga Cognitiva; a medida que se utiliza la energía mental se tiende a cometer errores más fácilmente, con dificultad para concentrarse y mantener la atención en el trabajo que se está realizando, el rendimiento cognitivo se vuelve más lento o menos preciso aparece una *neblina mental*.

Cambios en el clima como aumento del calor y la humedad, o

el permanecer en ambientes sobre calefaccionados, así como actividad física con mucho esfuerzo pueden provocarte aumento temporario de la fatiga.



La fatiga en personas con EM es un **síntoma real y limitante**, que tiene un **rol significativo en el funcionamiento y calidad de vida**. Tendrás momentos en que la fatiga por EM será visible para un familiar, al observar que tienes más dificultad para caminar o tomar cosas; pero en otras oportunidades no será obvia para los demás, porque es un **síntoma invisible**. En esta situación inten

ta describir con ejemplos (explicación de la **Batería**; cuando usted tiene la batería totalmente cargada funciona normalmente; a medida que pasa el día y la batería se descarga, su funcionamiento se vuelve más lento, y hay que planificar su carga. Si se descarga completamente todas las actividades se detienen. Tardará más en recuperarse) lo que estás percibiendo, para que ellos puedan entender y ponerse en tu lugar.

Ahora, piensa en tu nivel de energía durante las últimas semanas. Luego revisa las dos descripciones de fatiga anteriores. ¿Cuál de ellas sientes?

Cada tipo de fatiga tiene diferentes causas y tratamientos potenciales. Todas las demás causas posibles deben explorarse antes de considerar la fatiga relacionada con la EM

3. Causas de la fatiga en EM

Lo que hace a la fatiga tan difícil de identificar y definir es que no parece estar asociado con otros síntomas relacionados o características de la EM. Diferentes investigaciones muestran que la fatiga no se vincula con el sexo del individuo, ni con la edad ni con la duración de la enfermedad.

Si bien el impacto de la fatiga en las personas con EM es manifiesto,

las causas de la misma no han sido completamente establecidas. Existen varios factores **primarios** que pueden ser la base de la presencia de la **fatiga primaria** (se denomina así porque los factores que la provocan están relacionados directamente con el proceso mismo de la enfermedad) en EM, por este motivo se proponen numerosas explicaciones posibles, y se postula un origen multifactorial, con una combinación de distintos factores y con un peso específico diferente en cada persona.

Algunos investigadores sugieren que la fatiga podría deberse a la forma en que el cerebro se adapta al impacto de la EM. Los escáneres cerebrales de las personas que tienen fatiga muestran que utilizan áreas más grandes del cerebro para realizar actividades que las personas sin fatiga. Esto podría deberse a que el cerebro está encontrando nuevas rutas para mensajes cuando las vías nerviosas habituales se han visto afectadas. Tener que hacer esto puede significar que se necesita más 'energía mental' para llevar a cabo una acción, lo que puede causar fatiga.

Sin embargo, hay otros procesos que ocurren en el cerebro y la médula espinal que también pueden tener un efecto, y aún no está claro el vínculo exacto entre el daño nervioso y la fatiga.

La investigación continúa para mejorar la comprensión de los procesos involucrados y cómo se pueden gestionar.

Es importante resaltar que otras condiciones contribuyen a la fatiga pero no son causa directa de esta (Fatiga Secundaria).

4. Analiza tu fatiga

La forma en que manejes tu fatiga dependerá en parte de si otros síntomas de la EM y factores del estilo de vida están esgrimiendo efecto. Analizarlos puede ser un primer paso valioso para identificar cómo minimizar el problema.

Complete el diario de fatiga.

Una forma de hacerlo es trabajar con un terapeuta ocupacional para completar un diario de fatiga, como similar al ejemplo del **apéndice 1**. Al calificar tus niveles de fatiga en diferentes momentos del día y en relación con diferentes actividades, puedes comenzar a ver patrones. Tal vez notes que tu cansancio empeora después de comidas abundantes o por la tarde, pero mejora después de una hora de descanso. ¿Algunas actividades te cansan más que otras?

¿Cómo duermes?

También puedes controlar cómo duermes por la noche y llevar un diario de esto.

Si compartes una cama, tu pareja podría notar alteraciones en tu sueño de las que tú no te habías dado cuenta. Es posible que los espasmos musculares, por ejemplo, no lo despierten, pero pueden afectar la calidad de tu sueño. Deberías anotar esto también.

Cómo usar el diario.

Coloca las actividades que haces a lo largo del día y califícalas en una escala del 1 al 10, según la fatiga que te da; siendo 1 niveles muy bajos de fatiga y 10 muy altos. Súmale 'Comentarios' a la actividad donde sientes que surgen síntomas de la EM. Por ejemplo, ir de compras puede ser un viaje corto a un local cercano para comprar algunos artículos y esto puede exacerbar que arrastres un pie; anótalo.

Con el tiempo, esto puede resaltar factores particulares que pueden estar causando fatiga, mejorando o empeorando. Una vez identificados, puede discutir formas de tratar o manejar estos factores. **Apéndice 1**

Al ver tus registros en el Diario de Fatiga junto con tu estado de salud general y los medicamentos que estas tomando, vos y tu equipo de salud podrán descubrir ciertas cosas que

empeoran tu fatiga por EM. De esta manera podrían buscar y poner en prácticas soluciones acordes a tus necesidades.

Como y cuando usar el Diario de Fatiga depende de las preferencias de cada persona. Encontrá el momento del día que prefieras; pero tiene en cuenta que si completas el diario al final del día, tus niveles de fatiga de EM a esa hora pueden influir tu capacidad de recordar cómo te sentías hace unas horas.

5. Otros factores que pueden dar fatiga

En superposición a los factores primarios de fatiga, se encuentran un número de factores conocidos como **secundarios** (no son causa directa de los mecanismos de la EM sino más bien como resultado de vivir con EM). Por ejemplo, los síntomas de la EM, problemas de sueño por espasticidad o incontinencia, depresión, nivel de deterioro del estado físico, problemas médicos asociados y/o dolor.

Se ha demostrado que la magnitud de la fatiga aumenta a medida que aumenta la cantidad de factores que contribuyen a la misma.

Es manifiesto el vínculo entre **cambios de humor y fatiga**.

La ansiedad, el mal humor y la depresión no son infrecuentes en la EM y pueden causar sensación de fatiga. Pero debido a que la fatiga también puede afectar tu estado de ánimo, puede ser difícil de dilucidar; ambos podrían estar afectándose unos a otros. Existen muchas opciones para tratar la depresión y otros síntomas emocionales, y un tratamiento exitoso también puede disminuir la fatiga. Del mismo modo, encontrar formas de minimizar la fatiga puede ayudar a vencer el estrés y la ansiedad.

La Conciencia Plena (Mindfulness) ha demostrado ser muy útil en el manejo de los síntomas emocionales con impacto posi-

vo en la fatiga por la EM.

Si los síntomas emocionales interfieren severamente tu día, habla con tu médico para que te indique consultar a un psicólogo o psiquiatra que te ayudará a manejar los problemas emocionales que estás viviendo.

Muchos de los **medicamentos** habitualmente empleados para el tratamiento preventivo o sintomático de la EM y de otros síntomas de la enfermedad tienen efectos secundarios que pueden sumarse a la fatiga por EM.

Si estás tomando algún medicamento, puedes consultarlo con tu médico, especialmente si tu fatiga empeoró después de que te recetó un nuevo medicamento. Pueden evaluar los posibles efectos secundarios y pueden sugerir opciones de medicamentos alternativos. Recuerda que no debes automedicarte ni ajustar dosis de medicación sin el control de tu médico.

El **desacondicionamiento** por falta de ejercicio puede contribuir a aumentar la fatiga en EM. En las personas con EM con progresión de la debilidad en la musculatura respiratoria se ve reducida la tolerancia al ejercicio y la capacidad aeróbica, requiriendo que el cuerpo use cantidades mayores de energía tan solo para respirar. Las personas con EM y fatiga muchas veces evitan la actividad física y esto provoca que la fatiga sea peor a largo plazo.

Otros síntomas de EM como espasticidad, aumentan el dolor en las personas lo que con lleva a menor probabilidad de que quieran participar en actividades físicas lo que acarrea indefectiblemente a aumentar el nivel de deterioro físico.

La fatiga puede también verse intensificada por **problemas en el cuadro clínico** de la persona como por infecciones (resfríos, infecciones urinarias) que pueden dar un cansancio inesperado, sobre todo si suben la temperatura corporal, los cuales requieren de la intervención minuciosa del médico tratante.

A estos factores se le suman los **trastornos del sueño**, que puede ser provocados por muchas cosas: necesidad de ir al baño, insomnio, los espasmos, la depresión y el dolor. En forma menos frecuente la apnea de sueño (episodios repetidos de obstrucción o colapso de la vía aérea superior que tiene lugar mientras la persona duerme, debido a que la vía respiratoria se estrecha, se bloquea o se vuelve flexible) la persona que sufre de apnea puede tener numerosos episodios de micro despertares, a menudo subconscientes que permite recuperar la respiración normal hasta que se produce el siguiente episodio a lo largo de toda la noche, lo que hace que se sienta exhausta durante el día por no lograr un sueño reparador durante la noche. Otro trastorno poco común que suele interferir el sueño es el **síndrome de piernas inquietas**, es un trastorno neurológico caracterizado por sensaciones desagradables en las piernas y un impulso incontrolable de moverse cuando se está descansando. Referir esta dificultad de sueño a su médico y equipo de salud tratante le permitirá identificar y tratar los desencadenantes e implementar estrategias, por ejemplo: programas de higiene de sueño, o buscar medicamentos que ayuden con las piernas inquietas, o la necesidad de ir al baño con mucha frecuencia.

En toda persona con EM, es probable que la fatiga está motivada por uno o más de estos factores primarios o secundarios.

Pero no debes olvidar **otras situaciones de salud**; no todos los problemas de salud están necesariamente relacionados con la EM. Considera otras posibles causas, como anemia, menopausia, problemas de tiroides. Todas pueden causar fatiga o empeorarla. Coméntalo con tu equipo de salud.



6. ¿Por dónde comienzo?



El primer paso para el abordaje de la fatiga es visitar a tu médico, comentarle como la fatiga interfiere tu día a día; de esta forma éste podrá realizar un **diagnóstico de tu fatiga y descartar otros factores contribuyentes antes mencionados** (como depresión, problemas de sueño, espasticidad y dolor, interurrencias clínicas y/o medicación utilizada para algunos síntomas específicos de EM), para poder idear un tratamiento íntegro. Cuantos más factores secundarios contribuyentes presentes, mayor será la magnitud de tu fatiga. He aquí la importancia de la identificación y tratamiento de los mismos por su médico tratante y equipo de salud.

Una vez que tu médico realizó el diagnóstico de fatiga y fueron descartados otros factores secundarios de fatiga, se debe planear un tratamiento.

Los objetivos de tratamiento es eliminar o minimizar los efectos de factores secundarios de fatiga, para poder emprender el trabajo sobre la fatiga primaria en EM.

Aunque la fatiga no puede ser curada, hay técnicas de manejo que se pueden utilizar para reducir el impacto que tiene sobre tu vida diaria. Más que con cualquier otro síntoma de EM, **la persona clave en la gestión de la fatiga sos vos**. Diferentes profesionales de la salud, como médicos, terapeutas ocupacionales, kinesiólogos y enfermeras, te ayudarán a encontrar la forma para manejar tu propia fatiga.

En el manejo de la fatiga hace hincapié en: **asegurar que los mejores niveles de energía estén disponibles y hace un uso de la energía de la manera más eficiente**.

Lograr el equilibrio adecuado que te permitirá aprovechar al máximo de la vida, se lleva adelante con práctica, perseveran-

cia y en algunas ocasiones retrocesos. Muchas veces los cambios no son evidentes en forma inmediata por eso es muy importante que la familia y amigos estén informados de tu fatiga y como te pueden ayudar. El uso de analogías o metáforas para describir la fatiga por EM te puede ser de utilidad.

Tienes que estar comprometido con el proceso en forma activa y decidir implementar los cambios que te permitan aprender a controlar tu fatiga en lugar de dejar que ésta te controle.

7. Cambios en mi rutina

Para manejar la fatiga por EM, puede resultar útil examinar tu diario de rutina cotidiana, examinar tu estilo de vida, ver tus horas de trabajo, descanso y el tiempo libre.

La idea es facilitar las tareas y aprovechar al máximo su energía.

Analiza cuales son los ajustes que vos y las personas de tu entorno se sienten capaces de poder hacer. La idea es que encuentres equilibrio entre actividad y descanso; ejercicio y relajación; trabajo y actividad social.

Sabemos lo difícil que es muchas veces cambiar los hábitos de tu rutina, pero se requiere que tengas una actitud abierta al cambio, esto será más fácil si pensamos en los beneficios que obtendrás cambiando la forma de hacer tus cosas. Si puedes adquirir estos nuevos hábitos, plantearse objetivos realistas y tomarse el tiempo para poder implementarlos, mejorará tu vida diaria y estarás aún más motivado para continuar.

Existen recursos y técnicas que puedes utilizar, uno no descarta al otro, muchas veces utilizamos aspectos de algunos de ellos en forma conjunta. Estas técnicas requieren que las experimentemos para poder desarrollar la rutina que mejor se acomoda a tu situación actual, lo cual va a llevar tiempo y perseverancia de la persona con EM y su familia.

Algunas de estas técnicas implican:

I. Priorizar: priorizar actividades puede ayudarte a ahorrar energía para las cosas que realmente quieres hacer o necesitas hacer. Si por tu fatiga por EM no puedes hacer todo en un día, concéntrate en las tareas más importantes.

Piensa tranquilo que debes hacer vos y que puede ser realizado por otros de tu entorno. Algunas actividades te son más importantes que otras; si tienes un cumulo de energía limitado, es mejor que realices un número limitado de actividades necesarias, que intentar hacer todo y no finalizar nada. Pospone actividades que no son esenciales cuando te sentís fatigado, y no te sientas culpable por esto, porque estás lidiando con un síntoma real de la EM.

Es útil realizar una lista, anota:

- ¿qué actividades disfrutás hacer y son importantes para vos?
- ¿cuáles tienen que ser realizadas hoy indefectiblemente o pueden ser hechas en la semana?
- ¿es necesario que sean hechas por vos?
- ¿sos realista en la demanda que te estás haciendo?

Después de hacer esta lista preguntate:

- ¿Puedo hacer esta actividad en otro momento?
- ¿La puedo hacer de otra manera en que gaste menos energía?
- ¿Me puede ayudar alguien?

II. Planificar: piensa en forma consciente y realista cuáles son tus objetivos pensando en tus niveles reales de energía; mira atentamente tu diario de rutina y fijate los valores de fatiga y satisfacción que te dieron las distintas actividades. Si usaste la estrategia de Priorizar, podrás conocer tus prioridades y esto te va a ayudar a planificar.

Hacer un cronograma de actividades de tu semana y colocarlo en un lugar visible en casa, te puede ayudar a planificar con anticipación lo que te dará más seguridad de que vas a poder hacer todas las actividades. A menudo tendemos a realizar las tareas directamente, sin pensar las demandas de energía, esto es posible si los niveles de energía no son un problema. Pero, cuando sólo hay reservas limitadas de energía, esta forma de manejarte puede llevarte a que no termines los trabajos, o que se dejen a medio hacer actividades importantes. La energía se agotó en las tareas menos importantes. Se realista! Planificar con tiempo puede hacer que por ejemplo, optimices el tiempo para recuperarte si la fatiga por EM te hace sentir cansancio en el mismo horario todos los días.

Entonces:

- Elige metas realistas
- Balancea el día entre actividades fáciles y más difíciles,
- Reserva tiempo para descansar
- Divide las tareas largas en etapas más pequeñas para poder hacerlas de a poco; por ejemplo si tienes gente que viene a tu casa a comer el fin de semana , planifica en la semana recetas donde vayas preparando partes de la comida para no tener que hacer todo ese día y llegar exhausta a la comida.

III. Pedir Ayuda: Anímate a pedir ayuda para llevar a cabo algunas actividades que pueden resultar difíciles de realizar. Tanto los amigos como la familia estarán contentos de poder darte una mano. Puede ser de utilidad preparar una lista de tareas con las que se necesite ayuda. En el momento de pedir ayuda es importante:

- Recordar por qué se pide ayuda para esta tarea.
- Dividir la tarea y pedir ayuda en aquellas partes de la tarea que sea necesario.

-
- Temporalizar la tarea, calcular el tiempo que se necesita para efectuarla y en qué momento del día debe estar hecha.
 - Categorizar las tareas para el cuidado personal o del hogar para ayudar a decidir a qué personas pedir ayuda para cada tipo de tareas.

IV. Ritmo de la actividad: hace tus tareas a un ritmo que te sea cómodo, con pausas y descansos planeados. Alterna periodos de actividad y sosiego; hace un trabajo de esfuerzo y luego tareas livianas. No hagas en un solo día todo el trabajo de tu casa, te vas a agotar. El realizar las tareas despacio o tomando descansos frecuentes ayudará a frenar el aumento de tu nivel de fatiga. Toma un descanso antes de sentirse cansado, esto te permitirá recuperarte en forma más rápida.

Tomarse un descanso es diferente a dormir, muchas personas refieren que una siesta en un breve período los ayuda a preservar energía para la noche.

Toma descansos frecuentes a lo largo del día de al menos 15 minutos donde **no hagas nada**. Si estás en tu trabajo puedes consultar a tu empleador acerca de la posibilidad de implementar un organigrama de períodos de descanso en el trabajo. Colocar alarmas (música agradable, imágenes de la familia en vacaciones) en tu computadora o celular te ayudará a recordar que es tu momento de descanso.

Recursos y formas de ahorrar energía y minimizar el cansancio:

- Conoce tus habilidades y limitaciones; aprende a balancearlas para evitar llegar a tu punto de agotamiento extremo.
- Presta atención y aprende en qué momento del día tienes buen nivel de energía y recuerda esto para cuando planifi-

ques tu rutina. Usa estos momentos para realizar actividades importantes que requieren energía sostenida en el tiempo, como cocinar, hacer compras.

- Mantiene una rutina de sueño regular, descansa y levántate en los mismos horarios todos los días, aún en los fines de semana, esto ayudara a regular tu “reloj interior” y estabilizar tus niveles de energía.
- Planea dejar tiempo libre para actividades de esparcimiento y restaurativas como yoga, meditación, salir a caminar o sentarse a observar en algún lugar que te gratifique la vista, esto ayudará a disminuir el stress y recuperar niveles de energía.
- No te sientas obligado a finalizar una actividad con alto costo de energía o plantearte que si o si tiene que ser hecha en ese día.
- Cuida tu postura en la ejecución de las actividades.
- Reorganiza tu espacio de trabajo; que todas sus herramientas estén al alcance de tu mano, evitando traslados innecesarios, flexionarse para buscar cosas por debajo de tu cintura o fuera de tu alcance. Asegura que la altura de tu mesa de trabajo es acorde a tu altura.



- Mantiene el espacio de trabajo aireado, con buena iluminación, a temperatura agradable a tu tolerancia y con el nivel de sonido adecuado para evitar perder concentración. En verano usa ropa liviana y clara. Muchas personas refieren sentir una mejora momentánea en su pesadez causada por el calor al utilizar chalecos refrigerantes o pads de gel frio en sus muñecas.
- Si tu trabajo te lo permite realizá las tareas sentado en lugar de permanecer parado; si no es posible hace descan-

tos tomando asiento.

- Al estar parado evita trabar tus rodillas en extensión, usa zapatos de taco bajo (hasta de 1 cm). Cambia de posición pasando el peso corporal de una pierna a otra, si es posible usa un pequeño escalón para descansar un pie por vez.
- Para trasladar objetos utiliza una mochila acorde a tu tamaño o una bandolera que te permita dejar libres las manos. En el trabajo, o en casa puede ser de utilidad usar una mesa con ruedas para trasladar carpetas o para trasladar cosas de un ambiente a otro.
- Usa herramientas o utensilios de cocina prácticos y livianos, como utensilios de mango grueso y antideslizante lo que te permitirá tener un mejor agarre, platos livianos. Usa electrodomésticos que le faciliten las tareas como batidoras de mano, abridores eléctricos.

Estos pequeños cambios en tu casa o trabajo harán que tu nivel de energía sea más eficiente.

Asesoramiento profesional: un terapeuta ocupacional puede evaluar tu rutina, tu casa o lugar de trabajo para que puedas ahorrar energía en las actividades que haces diariamente; pudiendo determinar la necesidad de sugerirte alguna adaptación ambiental o equipamiento de apoyo que puede ayudarte en tu desempeño.

8. Hábitos para reducir la fatiga



Hacer ejercicio

Hacer ejercicio cuando uno se siente agotado es un desafío. Sin embargo, hacer alguna actividad física aumenta el nivel de energía y la capacidad de resistencia. Cabe destacar que no todas las personas pueden practicar el mismo deporte o hacer el mismo tipo de ejercicio, por eso es importante que cada per-

sona con EM hable con su médico o kinesiólogo para elegir la mejor opción y adaptarla a su caso. En el caso del entrenamiento de la fuerza, los últimos estudios indican que debería ser un trabajo prioritario, ya que, además de trabajar la fuerza propiamente dicha, contribuye a aumentar la resistencia a la fatiga y realizar actividades del día a día con más facilidad. Los ejercicios de fuerza pueden estar predeterminadas por su kinesiólogo preferentemente o se puede marcar un pequeño circuito que cumpla los siguientes requisitos:

- Utilizar unas resistencias suaves y asumibles.
- Combinar el trabajo de las extremidades superiores, inferiores y el tronco.
- Realizar tres series de entre 8 y 12 repeticiones.
- Si es posible, hacer los ejercicios frente a un espejo para realizarlos correctamente.

Uno de los efectos del entrenamiento de fuerza es la mejora de la calidad de la transmisión del impulso nervioso, que nos ayuda a mejorar actividades del día a día, como levantarnos y sentarnos con más facilidad y menos fatiga, o a caminar más y mejor... Con los entrenamientos de fuerza, hay que tener cuidado y tratar de combinar períodos cortos de actividad con períodos de descanso, para no aumentar la temperatura corporal en exceso. También hay que vigilar que el lugar donde realizamos estos ejercicios esté ventilado y no sume complicaciones relacionadas con un aumento de la temperatura. Sería conveniente que, si tienes una rutina para realizar en tu casa, tu kinesiólogo lo re-evalúe en forma periódica para verificar si la rutina de ejercicios es adecuada y si es necesario realizar algún ajuste.

Terapia Acuática

La terapia acuática reduce la resistencia de los movimientos y la gravedad mediante el ejercicio en el agua. En algunos estudios los participantes mostraron mejoras significativas en la fatiga, el dolor, los espasmos, el equilibrio estático de pie, la movilidad funcional y la fuerza muscular de las extremidades superiores e inferiores, además de la discapacidad y la depresión. Hay que tener en cuenta el entorno en el que se realiza evitando ambientes demasiado calurosos y húmedos. Siempre se recomienda consultar con un kinesiólogo para un plan adaptado a su medida y necesidades.



Mindfulness o Atención Plena

Las actividades basadas en la atención plena incluyen una amplia gama de técnicas como el yoga, la respiración profunda, el taichí. Todas ellas pueden ayudar en el manejo de la fatiga.

Aunque existen pocos estudios que evalúen los efectos del enfoque basado en la atención plena para aliviar la fatiga, algunos han descrito un efecto beneficioso.

Comer de forma saludable

Combinar rutina de ejercicios adecuada con una dieta balanceada puede ser útil para mantener un peso saludable y obtener la energía que necesitas.

Lo que come puede hacer la diferencia, por ejemplo: comidas abundantes y calientes pueden aumentar la fatiga por EM, la cafeína o las bebidas azucaradas pueden inicialmente darte energía pero después te traerán más cansancio.

Algunas personas con problemas urinarios tienden a no tomar suficiente agua para evitar ir al baño; esto puede probar deshidratación, la cual puede causar fatiga por EM.

Muchos estudios demuestran resultados muy positivos en relación con la dieta y la esclerosis múltiple. Uno de estos estudios señala que niveles altos de lipoproteína de alta densidad (HDL), el llamado “colesterol bueno”, a consecuencia de una dieta rica en frutas y verduras, ayudaría a reducir la fatiga y a minimizar el agotamiento. Este tipo de colesterol actúa como protector e impide que la lipoproteína de baja intensidad (LDL) dañe las arterias o que sustancias perjudiciales entren en el cerebro y en la médula espinal. Para aumentar el “colesterol bueno” es recomendable consumir una gran cantidad de vegetales, carne, proteína vegetal, pescados grasos y vitamina B.

Algunos nutrientes asociados a la fatiga en esclerosis múltiple pueden ser:

- **Magnesio:** imprescindible para los músculos y el sistema nervioso. Ayuda a fijar el calcio y el fósforo en dientes y huesos y participa en la respuesta inmunológica. Lo podemos encontrar en alimentos como frutos secos, espinacas, legumbres, patata...
- **Ácido fólico o vitamina B9:** Lo podemos encontrar en verduras de hoja verde, legumbres, nueces, espárragos y patata.
- **Flavonoides:** beneficiosos por su poder antiinflamatorio y antioxidante. Lo podemos encontrar en el brócoli, apio, cebolla, tomate, frutos rojos, cacao, té verde...
- **Vitamina D:** ayuda a absorber el calcio y el fósforo imprescindibles para mantener el buen estado de los huesos. Aunque la sintetizamos al exponernos al sol también se encuentra en el pescado azul, yema de huevo, lácteos enteros...

Es importante consultar a un profesional especializado en nutrición para adaptar, introducir o seguir hábitos alimenticios.

9. Conclusión

Si bien la fatiga es un síntoma común en las personas con EM su manejo requiere un abordaje individual y multidisciplinario. Solo tomando conciencia acerca de tu fatiga por EM, reconociendo tus habilidades y limitaciones, y trabajando en forma conjunta con un equipo de salud especializado en EM podrás controlar los síntomas de la fatiga y mejorar tu calidad de vida.

10. Links de Interés:

- www.msif.org/msinfocus
 - www.mssociety.ca
 - www.esclerosismultiple.com
 - www.nationalmssociety.org
 - www.msicare.org
-

Bibliografía:

1. Guidelines, M. S. C. P. (1998). Fatigue and multiple sclerosis: evidence-based management strategies for fatigue in multiple sclerosis. Paralyzed Veterans of America.
2. Bakshi R. Fatigue associated with multiple sclerosis: diagnosis, impact and management. *Mult Scler* 2003; 9: 219-227.
3. Metz LM, Patten SB, Archibald CJ, Bakker JI, Harris CJ, Patry DG, Bell RB, Yeung M, Murphy WF, Stolan CA, Billesberger K, Tillotsun L, Peters S, McGowan D. The effect of immunomodulatory treatment on multiple sclerosis fatigue, *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* (2004); 75: 1045-1047.
4. Krupp LB, Alvarez LA, LaRocca NG, Scheinberg LC. Fatigue in multiple sclerosis. *Arch Neurol* 1988; 45: 435-437.
5. Koseoglu BF, Gokkaya NK, Ergun U, Inan L, Yesiltepe E. Cardiopulmonary and metabolic functions, aerobic capacity, fatigue and quality of life in patients with multiple sclerosis. *Acta Neurol Scand* 2006; 114 (4): 261-267.
6. Téllez N, Río J, Tintoré M, Nos C, Galán I, Montalban X. Fatigue in multiple sclerosis persists over time: a longitudinal study. *J Neurol* 2006; 253 (11):1466-1470.
7. Kasatkin DS, Spirin NN. Possible mechanisms of the formation of chronic fatigue syndrome in the clinical picture of multiple sclerosis. *Neurosci Behav Physiol* 2007; 37 (3): 215-219.
8. Konsman JP, Parnet P, Dantzar R. Cytokine-induced sickness behavior: mechanisms and implications. *Trends neurosci* 2002; 25: 154-159.
9. Heesen C, Nowrath L, Reich C, Bauer N, Schulz K-H, Gold SM. Fatigue in multiple sclerosis: an example of cytokine mediated sickness behaviour? *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2006; 77: 34-39.
10. Filippi M, Rocca MA. Toward a definition of structural and functional MRI substrates of fatigue in multiple sclerosis. *J Neurol Sci* 2007; 263 (1-2): 1-2.
11. Dickinson CJ. Chronic fatigue syndrome- aetiological aspects. *Eur J Clin Invest* 1997; 27: 257-267.
12. Tedeschi G, Dinacci D, Lavorgna L, Prinster A, Savettieri G, Quattrone A,

Livrea P, Messina C, Reggio A, Servillo G, Bresciamorra V, Orefice G, Paciello M, Brunetti A, Paolillo A, Coniglio G, Bonavita S, Di Costanzo A, Bellacosa A, Valentino P, Quarantelli M, Patti F, Salemi G, Cammarata E, Simonel, Salvatore M, Bonavita V, Alfano B. Correlation between fatigue and brain atrophy and lesion load in multiple sclerosis patients independent of disability. *J Neurol Sci* 2007; 263 (1-2): 15-19.

13. Roelcke U, Kappos L, Lechner-Scott J, Brunnschweiler H, Huber S, Ammann W, Plohmann A, Dellas S, Maguire RP, Missimer J, Radu EW, Steck A, Leenders KL. Reduced glucose metabolism in the frontal cortex and basal ganglia of multiple sclerosis patients with fatigue: a 18-fluorodeoxyglucose positron emission tomography study. *Neurology* 1997; 48: 1566-1571.

14. Thickbroom GW, Sacco P, Kermode AG, Archer SA, Byrnes ML, Guilfoyle A, Mastaglia FL. Central motor drive and perception of effort during fatigue in multiple sclerosis. *J Neurol* 2006; 253 (8):1048-1053.

15. Sharma KR, Kent-Braun J, Mynhier MA, Weiner MW, Miller RG. Evidence of abnormal intramuscular component of fatigue in multiple sclerosis. *Muscle Nerve* 1995; 18 (12): 1403-1411.

16. Pittion-Vouyovitch S, Debouverie M, Guillemin F, Vandenberghe N, Anxionnat R, Vespignani H. Fatigue in multiple sclerosis is related to disability, depression and quality of life. *J Neurol Sci* 2006 Apr 15; 243 (1-2): 39-45.

17. Kos D, Kerckhofs E, Nagels G, D'hooghe MB, Ilsbrouckx S. Origin of Fatigue in Multiple Sclerosis: Review of the Literature. *Neurorehabil Neural Repair* 2007 Apr 4.

18. Clark CM, Fleming JA, Li D, Oger J, Klonoff H, Paty D. Sleep disturbance, depression and lesion site in patients with multiple sclerosis. *Arch Neurol* 1992; 49 (6): 641-643.

19. Kaynak H, Altıntaş A, Kaynak D, Uyanik O, Saip S, Ağaoğlu J, Onder G, Siva A. Fatigue and sleep disturbance in multiple sclerosis. *Eur J Neurol* 2006; 13 (12): 1333-1339.

20. Téllez N, Comabella M, Julià E, Río J, Tintoré M, Brieva L, Nos C, Montalban X. Fatigue in progressive multiple sclerosis is associated with low levels of dehydroepiandrosterone. *Mult Scler* 2006; 12 (4): 487-494.

21. Rocca MA, Agosta F, Colombo B, Mezzapesa DM, Falini A, Comi G, Filippi M. fMRI changes in relapsing-remitting multiple sclerosis patients

complaining of fatigue after IFNbeta-1a injection. *HumBrain Mapp* 2007; 28 (5): 373-382.

22. Schwartz SP. 300 Tips for Making Life with Multiple Sclerosis Easier. New York, NY: Demos Medical Publishing; 1999.

23. Dalgas U, Stenager E, Lund C, et al. Neural drive increases following resistance training in patients with multiple sclerosis. *J Neurol.* 2013;260:1822-32
<https://link.springer.com/article/10.1007/s00415-013-6884-4>

24. Lipid profile is associated with decreased fatigue in individuals with progressive multiple sclerosis following a diet-based intervention: Results from a pilot study.
PLOS ONE. Disponible en: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0218075>

25. Powell DJH, Lioffi C, Schlotz W, Moss-Morris R. Tracking daily fatigue fluctuations in multiple sclerosis: ecological momentary assessment provides unique insights. *J Behav Med.* 2017 Oct; 40(5):772-783. doi: 10.1007/s10865-017-9840-4. Epub 2017 Mar 9. PMID: 28281106; PMCID: PMC5613039.

APÉNDICE 1:
DIARIO DE ACTIVIDADES COTIDIANAS

Recordá que en la página, tienes más información de cómo completar y usar el diario de fatiga en tus actividades cotidianas.

Describe como dormiste la noche anterior:



Hora



Actividad



Puntaje de Fatiga



Comentarios



Hora



Actividad



Puntaje de Fatiga



Comentarios

Hora	Actividad	Puntaje de Fatiga	Comentarios

Somos una asociación civil sin fines de lucro fundada hace más de 30 años que trabaja día a día para cumplir su misión:

Mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple y su entorno.



AUSPICIA:



Gador