



NATIONAL
MULTIPLE SCLEROSIS
SOCIETY

Guía del Consumidor sobre Pautas para la Práctica Clínica

La Fatiga: Lo Que Usted Debe Saber

Una Guía para personas con Esclerosis Múltiple



Edición de la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple, basada en la guía publicada por el Consejo de Esclerosis Múltiple para las pautas en la práctica clínica.

Para información llame al:
1-800-344-4867
Dirección electrónica:
nationalmssociety.org

Esta guía fue basada originalmente en “La Fatiga y la Esclerosis Múltiple: Pautas para la Práctica Clínica de Profesionales” desarrollada por el Consejo de Esclerosis Múltiple para pautas en la práctica clínica.

*Estamos profundamente agradecidos al personal de **Los Veteranos Paralizados de América** por proveer el apoyo administrativo, organizativo y financiero para el desarrollo de la guía original. **Los Veteranos Paralizados de América** supervisaron la preparación, producción y edición del libro original.*

Esta Guía ha sido actualizada basada en información obtenida en investigaciones recientes y hallazgos clínicos sobre la fatiga relacionada a la esclerosis múltiple.

Recomendamos que reexamine esta guía periódicamente con los profesionales de salud que le proveen atención médica con regularidad.

Puede encontrar información adicional sobre lo último en medicación, investigaciones y como manejar la fatiga, en la dirección electrónica de la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple: nationalmssociety.org. Busque ahí usando la palabra clave “fatiga”.

La información en esta guía no tiene el propósito de sustituir la atención profesional médica. Si usted desarrolla una fatiga fuera de lo corriente, comuníquese con un médico u otro profesional de salud apropiado.

*Reimpreso con el permiso de Los Veteranos Paralizados de América (PVA)
Guía del Consumidor sobre las Pautas en la Práctica Clínica
La Fatiga: Lo que UD debe saber
Una Guía para personas con Esclerosis Múltiple
Actualizada en 2006 por la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple
© 2000 Veteranos Paralizados de América*

*Las copias de las pautas de PVA están a su disposición en **www.pva.org** o a través de sus centros de distribución. (Número de teléfono gratuito 888-860-7244)*

*Las copias de la edición de la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple están disponibles en **www.nationalmssociety.org**.*

Guía del consumidor para las pautas en la práctica clínica

La fatiga: lo que usted debe saber

Una guía para personas con esclerosis múltiple

Contenido

¿Quién debe leer esta guía?.....	4
¿Por qué es importante esta guía?.....	4
¿Qué es la fatiga relacionada con la EM?	5
¿Existen distintos tipos de fatiga?	5
¿Qué causa la fatiga?	6
¿Cómo se trata la fatiga que no proviene de la EM?	8
¿Cuáles son los tipos de fatiga relacionada con la EM?	9
¿Cómo se trata la fatiga relacionada con la EM?	9
Los problemas de movimiento y de respiración.....	9
Tabla 1. Tratando los problemas de respiración y movimiento.....	10
La fatiga primaria de la EM.....	11
¿Qué más puede ayudar?.....	12
Tabla 2. Ayudándose a aumentar la energía.....	13
¿Qué cubrirá mi seguro?.....	18
¿Qué tiene que ver el ‘Acta para Americanos Discapacitados o “ADA” con la fatiga en el trabajo?	18
¿Qué pasa si deja de funcionar el tratamiento?.....	19
Glosario.....	21
Recursos para personas con EM	23
Apéndice 1. Mi lista de medicamentos	26
Apéndice 2. Mis hábitos de dormir	27
Desarrollo de una guía del consumidor sobre la fatiga—Miembros del panel	30

Alicia



Hace once años me diagnosticaron con esclerosis múltiple (EM) cuando mi primer hijo sólo tenía 18 meses de edad. Después de los primeros episodios horribles de EM en aquella época, he tenido suerte y no he tenido muchos problemas.

Ahora tengo 34 años y mantengo un hogar muy ocupado con dos hijos (el menor tiene tres años), mi esposo y mi perro. Mi vida ha seguido su camino—salvo por una cosa. Estoy agotada. Me canso fácilmente y no me recupero como antes. Se me hace imposible llegar a los juegos de pelota de mis hijos porque el calor del verano me agota. No tengo la energía suficiente para mantener mi casa tan limpia como antes. Los quehaceres domésticos se están desmoronando y estoy segura de que mis hijos piensan que no tengo tanto interés en todas sus actividades. Mi esposo es muy comprensivo, aunque a causa de mi fatiga no tenemos las mismas relaciones íntimas que teníamos antes.

Estaba desesperada, así que llamé a mi médico. Él me hizo ciertos análisis y me ayudó con medicamentos. También me mandó a un terapeuta ocupacional. El terapeuta me explicó sobre la fatiga en la EM y me dio muchas ideas buenas, tales como cambiar los quehaceres domésticos para permitirme descansar mientras mis hijos están en la escuela o tomando una siesta y rotar el horario de lavar los platos entre todos los miembros de la familia y también me dio consejos útiles de cómo conservar energía mientras lavo la ropa, como poner el cesto de ropa en un carrito con ruedas. Me dió más consejos pero lo que si aprendí fue a no esperar tanto antes de ponerme en contacto con mi neurólogo y trabajar con un terapeuta ocupacional para aprender a como manejar mi fatiga.

Todavía sigo tratando de aprender la mejor manera de conservar y recuperar mis energías, pero me siento mejor y sé que voy por buen camino.

¿Quién debe leer esta guía?

- Las personas con esclerosis múltiple (EM).
- Su familia, sus amistades, *cuidadores o asistentes de cuidado personal** y otros proveedores.
- Profesionales de la salud, incluyendo médicos, enfermeras, *fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, logopedas y psicólogos*.

Los miembros de su equipo profesional de atención médica pueden ordenar una copia gratis de ***La Fatiga y la Esclerosis Múltiple, Pautas de la Práctica Clínica***, llamando al 888-860-7244. También pueden descargar una copia del www.pva.org.

¿Por qué es importante esta guía?

La fatiga es el síntoma más común de la EM. 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.

Nadie sabe cuál es la causa de la fatiga relacionada con la EM, pero sí conocemos algunas cosas que pueden ayudar. Esta guía explica varias opciones.

Si la falta de energía interfiere con sus actividades regulares o su calidad de vida, dígaselo a su médico. Puede que usted tenga un problema que no está relacionado con la EM y que se puede tratar. Y aunque

(*Las palabras en itálico están explicadas en el **Glosario** en la página 21.)

No hay una solución para todos

Las circunstancias de cada persona son distintas: la situación familiar, las finanzas, el sistema de apoyo, los recursos de la comunidad, la flexibilidad en el trabajo, las preferencias personales, la función física. Puede que algunas opciones no sean prácticas para usted. Cuanto más sepa su equipo de atención médica sobre estos detalles, mejor que le podrán ayudar.

esté relacionado con EM, hay cosas que puede hacer para mejorar la manera como se siente. Juntos, usted y su médico pueden escoger las mejores opciones para usted.

¿Qué es la fatiga relacionada con la EM?

La fatiga o cansancio es la falta de energía física, energía mental o ambas. Todo el mundo tiene días con poca energía. Y todo el mundo conoce lo que es estar con el ánimo por el suelo y no querer hacer nada.

La fatiga relacionada con la EM es distinta y no siempre es fácil distinguirla. Con esta fatiga, las personas tienen más días malos que buenos. Antes de que se pueda identificar, se tienen que eliminar las otras posibles causas. (Vea “**¿Qué causa la fatiga?**” en la página 6.)

Si usted tiene EM, hágase la siguiente pregunta: ¿Interfiere la fatiga con mis actividades diarias o con la calidad de mi vida? Si la respuesta es que sí, se lo debe decir a su médico.

¿Existen distintos tipos de fatiga?

Sí. El próximo paso es descubrir el tipo que usted tiene. Esta guía se refiere a dos tipos generales de fatiga. Es posible que uno de estos tipos esté directamente relacionado, o no, con la EM:

La Fatiga crónica y persistente—Un aletargamiento o lasitud que limita sus actividades y que dura más de seis semanas, más de 50% de los días, durante alguna parte del día.

La Fatiga aguda—Un aletargamiento que limita sus actividades y que surgió (nuevo) o empeoró notablemente en las últimas seis semanas. La fatiga aguda puede ser un aviso de que otros síntomas de EM están a punto de empeorarse.

Piense sobre sus niveles de energía en las últimas semanas. Puede que le sea conveniente tomar en cuenta cómo se siente por unas semanas, simplemente tomando notas en un calendario. Luego revise las dos descripciones anteriores de la fatiga. ¿Cuál de las dos se ajusta más a

usted? Dígale a su médico el tipo de fatiga que usted cree que tiene y por qué.

Cada tipo de fatiga tiene diferentes causas y tratamientos. Se deben explorar todas las causas posibles antes de considerar a la fatiga como relacionada con la EM (Vea “**¿Cuáles son los tipos de fatiga relacionada con la EM?**” en la página 9.)

IMPORTANTE: Préstele atención especial a su EM después de un episodio de fatiga fuera de lo común. Si parece que los demás síntomas de EM están empeorando, avísele a su médico.

¿Qué causa la fatiga?

Aunque la fatiga es común en la EM, puede que la EM no sea la razón o la única razón por la que usted esté cansado. Muchos factores pueden causar o contribuir a la fatiga. Estos incluyen:

Otras condiciones médicas. Incluso algo tan simple como una infección leve puede robarle la energía.

Las condiciones del tiempo. El calor hace que uno se sienta como si se estuviera sancochando y la humedad puede hacer que los efectos del calor sean peores. Ambas cosas se multiplican más a la gente con EM. El calor y la humedad se miden juntos para obtener el “índice de calor” que se menciona en los boletines meteorológicos.

Los medicamentos. Algunos medicamentos pueden causar fatiga como efecto secundario. Asegúrese de que su médico tiene una lista de todos los medicamentos que usted toma. (Vea el **Apéndice 1**)

Los trastornos del sueño. Se refiere a la dificultad para quedarse dormido, mantenerse dormido o dormir bien (insomnio) que hacen que uno no se sienta “como nuevo” cuando se levanta. Un cuestionario sobre el sueño puede ayudar a su médico a establecer la causa de su fatiga. (Vea el **Apéndice 2**)

El estrés. El estrés puede hacer que cualquier persona se sienta cansada y la EM puede hacer que la vida sea más estresante. Hay muchas cosas que pueden causar estrés: más exigencias de lo que

uno puede satisfacer; conflictos con diferentes personas; interrupciones en la rutina; la muerte de una persona querida, un divorcio, u otras pérdidas grandes.

La depresión y la ansiedad. Los asuntos difíciles en su hogar o en su trabajo pueden agotarlo emocionalmente y físicamente. La depresión y la ansiedad son comunes en la EM. Si usted o las personas relacionadas con usted notan cambios en su humor o notan que usted pierde interés en ciertas actividades que anteriormente eran sus preferidas, asegúrese de decírselo a su médico.

El síndrome de Superhéroe. Es fácil exagerar la actividad física si uno no lo aumenta de forma gradual. Practicar deportes los fines de semana, trabajar en el jardín, la limpieza del hogar, haciendo los mandados así como ir de compras: pueden agotar su energía.

Debe estar preparado para discutir estos temas con su médico o enfermera. También puede que le pidan que llene un cuestionario llamado Escala para medir la severidad de la Fatiga que cubre estas áreas en detalle. Después de examinarlo, su médico puede ordenar pruebas de laboratorio o mandarlo a un especialista para más evaluación.

Esté pendiente de sus medicamentos

Por varias razones, es importante tener una lista de todos los medicamentos que toma usted. (Vea el **Apéndice 1**) Esto incluye:

- Las medicinas prescritas.
- Los medicamentos que no requieren receta, como la aspirina, el ibuprofeno y otros productos para los resfriados, la gripe y las alergias.
- Los remedios a base de hierbas, medicina alternativa o “natural”.
- Las vitaminas, los minerales u otros suplementos alimenticios.

Cuando vaya a ver al médico, lleve la lista. Si sus medicamentos cambian, ponga la lista al día.

Su médico puede encontrar una lista detallada de medicamentos que pueden causar fatiga en **La Fatiga y la Esclerosis Múltiple**. Éstas pautas para la práctica clínica se pueden conseguir gratis de los Veteranos Paralizados de América llamando al 888-860-7244 o en el la dirección electrónica: **www.pva.org**.

¿Cómo se trata la fatiga que no proviene de la EM?

Los resultados de sus exámenes y análisis pueden seguir los próximos pasos. Por ejemplo:

- Su médico o especialista puede tratar otras condiciones médicas.
- El tiempo caluroso y el clima húmedo se pueden tolerar con técnicas para refrescarse.
- A veces se pueden ajustar, cambiar, o eliminar medicamentos pero siempre debe consultar a su médico primero. Puede ser peligroso si usted cambia los medicamentos por cuenta propia.
- Los problemas de sueño pueden tener causas físicas o psicológicas. A través de pruebas especiales de sueño se puede encontrar la fuente del problema y elegir el tratamiento adecuado.
- El estrés es el resultado de problemas que tienen la gente y cómo lo enfrentan. Reduzca los aspectos de su vida que causan estrés lo más que pueda. Para obtener ayuda sobre cómo aprender a manejar el estrés, vea un profesional de salud mental que se especialice en trabajar con personas que tienen enfermedades crónicas.
- La depresión es uno de los síntomas de la EM que mejor se puede tratar. Se puede tratar con medicamentos antidepresivos, psicoterapia centrada en el problema, o ambas cosas. (Las dos juntas pueden ser más efectivas que una sola.) De acuerdo a unas investigaciones recientes, cuando la persona que tiene EM se le diagnostica depresión y el tratamiento es efectivo, se puede disminuir su fatiga.

Pregúntele a su médico sobre una visita posterior para averiguar si el tratamiento está mejorando sus problemas de fatiga. Un cuestionario corto, como la *Escala Modificada del Impacto de la Fatiga (MSIF por sus siglas en inglés)*, puede formar parte de esta evaluación. (Se puede conseguir el *MSIF* en ***La Fatiga y la Esclerosis Múltiple***.) A través del tiempo, puede tomar la misma prueba varias veces. Esta herramienta puede ayudar a su médico a evaluar los efectos del tratamiento. Si el tratamiento no está funcionando, su médico discutirá otras opciones con usted.

Cuando todas las causas de la fatiga que no están relacionadas con la EM se han controlado, usted puede encontrar que la fatiga ya no es un problema. Si lo es, la causa puede estar relacionada a la EM.

¿Cuáles son los tipos de fatiga relacionada con la EM?

Existen varias categorías amplias:

La fatiga relacionada con problemas de movilidad. Con la EM, a veces, actividades comunes y corrientes toman tanto esfuerzo físico que son agotadoras. Esto aplica en especial a personas que tienen debilidad en las piernas.

La fatiga relacionada con problemas respiratorios. A veces la EM puede afectar la respiración y cuando esto sucede, hasta las actividades más simples pueden agotar. Esto se aplica en particular a las personas que tienen los síntomas más serios de la EM.

Fatiga primaria de la EM. Este es un diagnóstico de eliminación. Después de que todas las otras causas de fatiga se hayan eliminado o no se haya tratado con éxito, se puede decir que es fatiga primaria de la EM.

¿Cómo se trata la fatiga relacionada con la EM?

Los problemas de movimiento y de respiración

Su médico llevará a cabo un examen de la manera en que usted se mueve y respira. Puede que eso incluya examinar:

- Su fuerza
- La coordinación de sus músculos (cualquier problema, incluyendo *ataxia*).
- Su grado de rigidez o flexibilidad (*espasticidad*).
- Cómo camina (su *modo de andar*).
- Cómo se mueve de una posición a otra (traslado), especialmente cuando la persona se mueve de un asiento o se mueve a un asiento, como a una silla de ruedas o a un inodoro.
- Si usa silla de rueda, cómo se mueve en ella.

Tabla 1—Tratando los problemas de respiración y movimiento

Problema	Opciones de Tratamiento
<p>Debilidad o problemas con la coordinación muscular (<i>ataxia</i>)</p>	<p>Un Equipo que le ayude a moverse con más facilidad (aparatos que ayudan a las personas en su movilidad y manera de andar): bastones, muletas, <i>aparatos de traslado</i>, sillas de ruedas y escúteres (scooter en inglés).</p> <p>Una evaluación para determinar si un programa de ejercicios sería apropiado para usted y si lo es, qué tipo de programa. Una recuperación, aunque sea leve, de la fuerza y flexibilidad puede ayudar con el reto de las actividades diarias.</p>
<p>Rigidez muscular (<i>espasticidad</i>)</p>	<p>Los ejercicios de estiramiento. Se sentirá mejor y se moverá mejor si mantiene su cuerpo lo más flexible posible. Un terapeuta le puede enseñar la forma correcta de hacer los estiramientos apropiados.</p> <p>Los medicamentos. Puede usar relajantes musculares para ayudarle a desentumecer sus músculos, pero también pueden aumentar la fatiga.</p> <p>IMPORTANTE: Si usa relajantes musculares, no use sedantes o medicinas sin receta para ayudarle a dormir ni tome alcohol. La mezcla de estos productos, puede provocar un efecto exagerado. Si usted tiene alguna pregunta sobre cuáles medicamentos puede usar, pregúntele a su médico.</p>
<p>Problemas con la respiración</p>	<p>Las técnicas de respiración. Un terapeuta le puede enseñar ejercicios de respiración para mejorar la eficiencia de sus pulmones. Puede que su médico prefiera mandarlo a un especialista para que la haga una evaluación de sus pulmones y su respiración.</p>

Tabla 1—Tratando los problemas de respiración y movimiento (continuación)

Problema	Opciones de Tratamiento
Problemas con la respiración (continuación)	EL asiento y sostén adecuado. Un fisioterapeuta o un terapeuta ocupacional le pueden recomendar cambios y aparatos para ayudarlo a respirar sin cansarse tanto. Por ejemplo, cambiar la silla de ruedas manual por una motorizada le puede ayudar la fatiga relacionada con la respiración. Cambiar la silla con un respaldar blando por uno que provee apoyo lumbar o el sentarse derecho también ayuda a respirar mejor.

Dependiendo de los resultados, puede que lo manden a un terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, o ambos para más evaluación.

En la **Tabla 1** (página 10) aparecen opciones de tratamiento para problemas de respiración y movimiento relacionados a la EM. Si usted usa alguna de las opciones de la **Tabla 1**, puede que su médico quiera verlo para supervisar su respuesta.

Fatiga primaria de la EM

Si la falta de energía sigue siendo un problema después de tratar todas las otras causas, es probable que usted tenga fatiga primaria de EM. Las opciones de tratamiento incluyen estrategias que le pueden enseñar los especialistas y los medicamentos recetados. Se pueden usar por separado o en conjunto.

La **Tabla 2** (página 13) contiene una lista de cambios en el estilo de vida que han ayudado a las personas que sufren de EM a sentirse y a funcionar mejor. Varios profesionales pueden ayudarlo con estas estrategias. Por ejemplo, un nutricionista o un dietista pueden ayudarlo a planificar comidas o meriendas; los terapeutas ocupacionales y los fisioterapeutas pueden ayudarlo a planificar las actividades y los pro-

gramas de ejercicio; y un terapeuta o una enfermera puede ayudarlo con técnicas de relajación.

Para averiguar qué tipo de recursos están disponibles en su comunidad, vea “**Recursos para personas con EM**” en la página 23. Su médico y su plan de salud también le pueden proveer información.

Para la fatiga primaria de la EM primaria, su médico le puede sugerir medicamentos. Las medicinas prescritas para la fatiga ayudan a algunas personas pero no son un “cura-lo-todo” y no ayudan a todo el mundo.

Uno de los medicamentos usados para tratar la fatiga de EM es la amantadine que viene en genérico y la modafinil cuyo nombre comercial es Provigil®. Ambos productos vienen en pastillas. Un estudio reciente pero muy pequeño sugiere que la aspirina puede ser beneficiosa para la fatiga primaria en la EM, pero se necesita hacer más estudios para confirmar estos hallazgos.

La mayoría de los medicamentos recetados pueden tener efectos secundarios y algunos medicamentos no se deben mezclar con otros. Antes de que empiece a tomar un medicamento recetado, asegúrese que su médico tiene una lista actualizada de todos los medicamentos que usted está tomando. Eso incluye vitaminas, minerales y productos dietéticos o de hierbas. (Vea el **Apéndice 1**) Siempre pregúntele a su médico sobre posibles efectos secundarios y qué debe hacer si estos ocurren. Es buena idea que le den esta información por escrito para que se la de a los miembros de su familia y a sus cuidadores o ayudantes.

IMPORTANTE: Si usted tiene problemas con algún medicamento, avísele a su médico inmediatamente. No solo pare de usarlos. Con algunos medicamentos es necesario disminuir lo que toma gradualmente antes de que pueda dejarlos por completo.

¿Qué más puede ayudar?

UD ya ha tratado varios cambios básicos a su estilo de vida (**Tabla 2**) y quizá haya intentado medicación. Ayudaron pero no mucho. ¿Cuál es el próximo paso?

Tabla 2—Ayudándose a aumentar la energía

La estrategia	Por qué ayuda y algunos consejos
Deje de fumar	Fumar hace daño a los pulmones, lo que hace que a fatiga empeore y agrave los efectos de EM. Deje ese hábito y la respiración y otras actividades simples no lo cansarán tanto.
Coma una dieta saludable	Comer una dieta balanceada y baja en grasas le da energía a su cuerpo. Trate de desayunar justo después de levantarse. Consulte con un profesional sobre una dieta apropiada.
Planifique su día alrededor de los ritmos naturales de su cuerpo y establezca un horario regular de sueño.	Programe sus actividades obligatorias para los momentos en que tiene más energía. Para ayudarlo a dormir, tome leche caliente 30 minutos antes de acostarse. Mantenga el equipo de hacer ejercicios y televisores fuera de la habitación.
Ajuste sus niveles de actividad	Si lleva más de 30 minutos tratando de dormirse, levántese y haga una actividad tranquila hasta que se sienta cansado.
Tómese una siesta.	Ahorre energía para las cosas que le importen más. Ponga sus actividades en orden de prioridad, luego concéntrese en ellas. Elimine tareas de baja prioridad. La siesta relaja los músculos y le devuelve la energía a su sistema. Una siesta de 10-30 minutos ayuda mucho. (Ver “ Cómo sacarle el mayor provecho a siesta ” en la página 16)
Tome líquidos fríos.	Las bebidas frías, los sorbetes y las paletas heladas mantienen la temperatura de su cuerpo a un nivel cómodo. Asegúrese de tomar bastante agua durante el día, no importa cuantas otras bebidas ha tomado. Nota: La cafeína puede impedir que se duerma. El alcohol puede ayudarlo a dormirse pero puede impedir que duerma bien.

Tabla 2—Ayudándose a aumentar la energía (continuación)

La estrategia	Por qué ayuda y algunos consejos
Manténgase fresco	Bajar la temperatura de su cuerpo ayuda a que se sienta fresco. Las duchas frías, la terapia de natación o de piscina, el aire acondicionado, la ropa ligera y los artículos que enfrían pueden ayudarle a combatir al calor.
Considere un programa de ejercicios.	Se ha demostrado que para algunos el ejercicio mejora los problemas de la fatiga en la EM, pero no ayuda a todos. Un programa de ejercicios apropiado debe aumentar su nivel de energía, no disminuirlo. Pregúntele a su fisioterapeuta y obtenga la aprobación de su médico.
Ejercicios planificados	No confunda el ejercicio con la función. Use el ascensor, no las escaleras. Estacione su auto en lugares para los minusválidos-no camine tanto y ahorre su energía.
Haga ejercicios de relajación	La respiración profunda, la <i>visualización</i> , el yoga y el tai chi son ejercicios de relajación que puede aprender a hacer en su hogar.
Pida ayuda si la necesita	Si se siente deprimido o la gente dice que piensa que lo está, consulte a un profesional de salud mental.

Es hora de llamar a un experto en *equipo adaptativo*, en adaptaciones que ahorran energía, y ejercicio general y buen estado aeróbico. Los terapeutas ocupacionales y los fisioterapeutas están entrenados en estas áreas. Empezarán con algunos de los mismos asuntos que ha tratado su médico, como por ejemplo si ha tenido fatiga en el pasado, como lo afecta la temperatura caliente, como se mueve y qué cosas ha tratado para mejorar su nivel de energía. Los terapeutas evaluarán:

- **Su condición física general**—sus puntos fuertes y débiles y las áreas que puede mejorar.

Diana



Después de casi dos años que me diagnosticaran con esclerosis múltiple, aún no quería ni pensar en el asunto. Me acababa de casar con John. Él me apoyó mucho pero yo no quería hablar sobre mi diagnóstico.

Aún antes de que me diagnosticaran me cansaba a menudo pero después de la diagnosis se puso peor. Por supuesto, a veces no me molestaba en absoluto, pero en los días y en las semanas en que me sentía peor, casi no me podía levantar de la cama para llegar a tiempo al trabajo. Me empecé a sentir que no había sentido en ir. Con el tiempo, los fines de semana los pasaba en la cama todo el día y no me duchaba ni me vestía.

Finalmente, John dijo que estaba muy preocupado por mí. Yo le dije que simplemente estaba cansada, pero me señaló que ya no quería salir con nuestras amistades y que había dejado de tocar el piano, que antes me encantaba. Me convenció que debía regresar al médico que me diagnosticó con EM.

Fue lo mejor que hice. El médico me mandó a una psicóloga, la cual fui a ver la semana siguiente. Llevo seis meses con Sheila. Ella trata a muchas personas con EM. Ha logrado que vea las cosas de otra manera y ya no me siento como si me estuviese asfixiando. Tengo mucha esperanza sobre mi futuro. La fatiga ya casi nunca me molesta. He vuelto a tocar el piano y John y yo hemos empezado a ir en bicicleta por las montañas. Ahora cuando me siento particularmente cansada, me doy cuenta que es sólo un día malo y que el día siguiente será mejor.

- **Su ambiente**—dónde vive, trabaja y los lugares donde pasa tiempo con regularidad, incluyendo aparatos que usa para ayudarlo a funcionar.
- **Su estado aeróbico**—como funcionan su corazón y sus pulmones mientras desempeña actividades agotadoras.
- **Cualquier aparato de movilidad** que usted use para ayudarlo a moverse: bastones, muletas, andador, silla de ruedas (manual o electrónica), escúter, ortosis del pie o del tobillo.

También puede ayudarlo el llevar un diario sobre sus actividades. Este documento le ayudará a identificar problemas específicos de fatiga y mostrarle cuáles actividades le agotan más.

Los resultados de todas estas evaluaciones se usarán para crear estrategias específicas para combatir su la fatiga. Se harán sugerencias en una o más de las siguientes áreas:

Las Estrategias de Eficacia de Energía (EEE)

Juntos usted y el experto (generalmente un terapeuta ocupacional) harán un plan para ayu-

Cómo sacarle el mayor provecho a siesta

Una siesta es cualquier periodo de descanso silencioso-no necesariamente con sueño-durante el día cuando normalmente estaría despierto. Un terapeuta ocupacional puede ayudarlo a determinar si su calendario de siestas es eficaz para su situación. Las siestas sólo ayudan si no interfieren con su sueño de noche.

Dónde: en un sofá, un sillón reclinable, una cama, (por encima de la sobrecama, no debajo). Hasta puede tomar una siesta poniendo su cabeza sobre un escritorio.

Con qué frecuencia: de una a tres veces al día (en las horas de la luz del día), cuando normalmente estaría activo.

Por cuánto tiempo: de 10-30 minutos, hasta tres veces al día; de 1-2 horas, no más de una vez al día.

Consejos útiles:

- Apague el televisor y la música o vaya a un lugar silencioso.
- Aflójese la ropa ajustada (no se ponga ropa de dormir).
- Baje las luces. Si no puede, mire hacia una esquina o use una máscara para tapar los ojos.
- Cierre las cortinas o las persianas.
- Use un suéter o una chaqueta o una manta ligera para que no le dé frío ni se caliente demasiado.

darle a satisfacer sus objetivos. Se reunirán varias veces para desarrollar y perfeccionar estrategias. Con adiestramiento, usted logrará usar estas estrategias efectivamente.

El ejercicio aeróbico

Hará un programa de ejercicio que puede incluir ejercicios en su casa, ejercicios en grupo, o ambas cosas, dependiendo de lo que a usted le funcione mejor. Además de su programa de ejercicios, aprenderá sobre las maneras de mantenerse fresco y otras actividades. Según progrese, el experto (generalmente un fisioterapeuta) lo guiará sobre como ajustar sus ejercicios para alcanzar su mejor forma física.

IMPORTANTE: Ejercitarse demasiado puede cancelar los beneficios y hacer peor la fatiga. Siga el programa de ejercicio que desarrolle con su terapeuta. Si deja de funcionar, debe llamar a su terapeuta para revisar el programa.

Los cambios de equipo

Los cambios de equipo o el uso de tecnología de asistencia pueden hacer una gran diferencia en la energía que usa cuando hace tareas básicas en su casa o en su trabajo. El experto (un terapeuta ocupacional o un fisioterapeuta) puede sugerir que modifique los aparatos que ya usa o que pruebe otros. Unos periodos de prueba con los distintos equipos le demostrará cuáles cambios ayudan. Los terapeutas ocupacionales y fisioterapeutas saben cómo usar el equipo correctamente. También pueden ayudarle con los asuntos relacionados al reembolso del equipo.

Los cambios del ambiente

El experto (terapeuta ocupacional o fisioterapeuta) puede visitar su casa y lugar de trabajo para examinar su manera habitual de viajar, si usa transportación pública o si maneja. El terapeuta discutirá posibles cambios con usted para averiguar lo que es práctico. Tendrá que probar cada cambio para ver qué funciona. De hecho, la gente suele probar varios cambios antes de encontrar el que hace una diferencia.

¿Qué cubrirá mi seguro?

Los planes de seguro médico varían mucho. Lea su póliza. Si tiene preguntas sobre cuáles servicios médicos, equipos y medicamentos están cubiertos, hable con alguien en el departamento de recursos humanos en su trabajo o llame a su compañía de seguros.

Algunas pólizas sólo cubren visitas a profesionales en su “red” oficial para cualquier asunto médico, incluyendo asuntos de salud mental como la depresión y la ansiedad. (UD puede obtener una lista de los proveedores en su red de la compañía de seguros.) Algunas ponen un límite al número de visitas que cubren. Las pólizas de Medicaid son distintas dependiendo del estado. Por eso es buena idea averiguar sobre los beneficios de su seguro antes de que empiece a ver a un profesional de asistencia médica. Recuerde: siempre tiene la opción de ver al profesional de atención médica que usted prefiera y pagar el costo completo por su propia cuenta.

¿Qué tiene que ver el ‘Acta para Americanos Discapacitados o “ADA” con la fatiga en el trabajo?

EL Acta para Americanos con Discapacidad (ADA por sus siglas en ingles) se pasó en los EE.UU. en 1990. Gracias a esta ley, es ilegal discriminar a las personas discapacitadas incluyendo las personas con EM. La ADA cubre varias áreas, incluyendo trabajos y en los negocios que tienen por lo menos 15 empleados.

Un aspecto fundamental de la ADA es la idea de *adaptaciones razonables*. Estos son cambios a un trabajo o a un lugar de trabajo que hacen posible que una persona con discapacidad solicite un trabajo para el cual está cualificada, haga ese trabajo y tenga igualdad de oportunidades para el empleo. Ejemplos de estas adaptaciones razonables incluyen:

- Haciendo que el lugar de trabajo sea accesible con facilidad.
- Proveer o modificar equipos y aparatos.

- Reestructurar los trabajos.
- Cambiar los horarios de trabajo.
- Reasignar el personal a un puesto vacante.
- Proveer lectores o intérpretes.
- Ajustar exámenes, materiales de capacitación y la política de la institución.

Esta ley tiene muchos detalles y excepciones. Si usted tiene preguntas sobre cómo la ADA aplica a su trabajo u otras áreas como el acceso y servicios públicos, llame la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple al 800-344-4867, a los Veteranos Paralizados de América al 800-424-8200, a la Asociación Espinal Unida al 800-404- 2898, o Al Departamento de Justicia De los Estados Unidos, Sección ADA al 800-772-1213 o la dirección electrónica: **www.ada.gov**.

¿Qué pasa si deja de funcionar el tratamiento?

Los cuerpos humanos cambian según envejecen. La EM también cambia con el tiempo. Los cambios pueden venir repentinamente o con aviso. Préstele atención a los cambios en su cuerpo. Si nota que sus problemas con la fatiga (o cualquier otro problema) aumentan, consulte a su médico. Es posible que puedan afectar las opciones que aún no ha probado. Y acuérdesese que hay nuevos avances médicos todos los días. Puede que un tratamiento nuevo se haga disponible para cuando usted lo necesite.

Tomás



Hace como un año que tuve una exacerbación severa que me dejó más débil en las piernas y con más fatiga. Cuando tuve exacerbaciones en el pasado, los problemas siempre pasaban en unos meses y podía continuar mis actividades normales. Pero esta vez, seguía tropezando mucho y me cansaba mucho todas las tardes.

Traté de mantener mi rutina física e ignorar los síntomas. Caminaba a un restaurante cerca de mi casa para almorzar todos los días, tomaba las escaleras en vez del ascensor, etc., pero las cosas se pusieron peor, no mejor. Cuando mi jefe me mencionó que no estaba rindiendo tanto por las tardes, sabía que tenía que tratar algo distinto.

Llamé la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple, pedí los nombres de fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales del área y fuí a verlos. En las sesiones de terapia ocupacional y de fisioterapia, encontré que había muchas cosas que hacía que contribuían a la fatiga que sentía por la tarde y muchas cosas que podía hacer para disminuirla. Por ejemplo, conseguí un aparato ortopédico para ayudarme a levantar mi pie y esto resultó en que sintiera menos fatiga. Empecé un programa de *ejercicios aeróbicos* en mi fisioterapia que me ayudó a sentirme en forma de nuevo. Al reducir la cantidad de tiempo que camino y que estoy de pie durante el día encontré que podía rendir de nuevo en el trabajo. Mi jefe me mencionó que he mejorado.

Ahora, aunque parece que estos síntomas van a ser permanentes, me va bien y me siento bien sobre mi habilidad de manejar mis problemas de EM.

Glosario

Adaptaciones razonables—Bajo el Acta para Americanos con Discapacidad, estos son cambios a un trabajo o a un lugar de trabajo que hacen posible que una persona calificada que posee una discapacidad solicite a un trabajo, haga un trabajo y tenga los mismos beneficios en el empleo.

Aparatos de movilidad—Equipos que ayudan a las personas a moverse con más facilidad. Incluyen aparatos que ayudan con la manera de andar, sillas de ruedas, escúteres y aparatos de traslado.

Aparatos de traslado—Equipos para ayudar a las personas a moverse de una posición (a menudo cuando la persona está sentada) o de un lugar a otro. Incluyen tablas de deslizarse y aparatos mecánicos para ayudar a levantar.

Aparatos que ayudan a caminar—El equipo que se usa para ayudar a las personas a caminar con más facilidad. Incluye bastones, muletas, ortosis de los tobillos o de los pies y otros aparatos ortopédicos de las piernas.

Ataxia—Son problemas con la coordinación muscular. La ataxia puede referirse a problemas leves de coordinación, algunos movimientos musculares irregulares o la falta total de habilidad para coordinar los movimientos musculares.

Cuidadores o asistente para el cuidado personal—Una persona, como un miembro de la familia, amigo o un ayudante que asiste con el cuidado personal o con tareas de la casa rutinariamente.

Ejercicio aeróbico—Una actividad que usa grandes grupos de músculos para aumentar el ritmo cardíaco y de respiración y que mejora la resistencia.

Equipo adaptativo—Cualquier aparato o herramienta que ayuda a una persona a acomodar limitaciones físicas que han estado presentes desde su nacimiento o que fueron causadas por una lesión o una enfermedad. Puede ser un aparato que ayuda con su movilidad, asistencia personal, o actividades de trabajo o de ocio.

Equipo de atención médica—Un grupo de profesionales que trabajan juntos para coordinar la atención médica de una persona. Para las personas que tienen EM, el equipo puede consistir de un médico primario, médicos especialistas, enfermeras, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, logopedas, trabajadores sociales, psicólogos o psiquiatras.

Escala Modificada del Impacto de la Fatiga (MFIS por sus siglas en inglés) —Un breve cuestionario que ayuda a los médicos a evaluar los niveles de energía de una persona y el éxito que han tenido los distintos enfoques en mejorar los problemas de la fatiga.

Espasticidad—Es la rigidez muscular o falta de flexibilidad causada por una enfermedad del sistema nervioso o una lesión.

Estrategias de Eficacia de Energía (EEE) —Son técnicas para modificar actividades y reducir la fatiga. Las EEE tienen que ver con el análisis metódico las actividades regulares de la persona en el trabajo, en el hogar y las actividades de ocio.

Fisioterapeuta (PT en inglés) —Una persona capacitada para usar técnicas como el ejercicio para prevenir o reducir discapacidad física causada por dolor, enfermedad o lesión. El PT también está capacitado para evaluar cuándo el equipo adaptativo puede ayudar.

Insomnio—Es la dificultad en dormirse, quedarse dormido, o ambas cosas.

Modo de andar—Se refiere a como es que camina la persona.

Logopeda—Persona entrenada para diagnosticar y tratar problemas del habla y de la deglución.

Ortosis del tobillo o del pie (AFO por sus siglas en inglés)—Un aparato que ayuda a estabilizar la parte inferior de la pierna y del pie cuando la persona está de pie o caminando; una “férula corta de pierna.”

Psicólogo—Una persona capacitada para llevar a cabo evaluaciones y consejo, para asuntos cognoscitivos, emocionales y de conducta.

Sedante—Son medicamentos que calman o tranquilizan.

Terapeuta ocupacional (OT por sus siglas en inglés)—Una persona capacitada para usar las actividades diarias, el equipo adaptativo y los cambios en el ambiente para ayudar a las personas a aumentar su función física, mental y emocional e impedir la discapacidad en su trabajo, sus momentos de ocio y su asistencia personal.

Visualización—Es una técnica de relajación que incluye un viaje mental a un lugar tranquilo o una actividad favorita.

Recursos para personas con EM

Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple

733 Third Avenue

New York, NY 10017-3288

800-344-4867

www.nationalmssociety.org

La misión de la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple es poner fin a los efectos devastadores de la esclerosis múltiple. Para lograr esa misión hay que financiar investigaciones, mejorar la calidad de vida y de atención médica, asegurar que se cumplan los derechos civiles y proveer esperanza.

Nota: Muchos de los Capítulos de la Sociedad ofrecen un curso de 6 semanas para manejar la fatiga llamado “La Fatiga: Tome control”. Para mayor información, llame a nuestro número 1-800-344-4867

Veteranos Paralizados de América (PVA)

801 18th Street, N.W.

Washington, DC 20006

800-424-8200

www.pva.org

La PVA es una organización que provee servicios a veteranos designada por el Congreso para trabajar en favor de los veteranos de las fuerzas armadas que han sufrido una disfunción de la medula espinal incluyendo la esclerosis múltiple. La PVA es uno de los principales

defensores de la atención médica de alta calidad para sus miembros; de investigaciones y educación que tratan la disfunción de la espina dorsal; de los beneficios que están disponibles a los miembros como resultado de su servicio militar; y de los derechos civiles y oportunidades que maximizan la independencia. Tiene oficinas en todo el país.

Asociación Espinal Unida (anteriormente conocida como EPVA)

75-20 Astoria Boulevard
Jackson Heights, NY 11370
718-803-3782
www.unitedspinal.org

La Asociación Espinal Unida se dedica a mejorar la vida de los veteranos con una lesión o enfermedad en la espina dorsal al asegurar asistencia médica de calidad, fomentar investigación y defender los derechos civiles y la independencia. La Asociación, es una organización sin fines de lucro, y tiene oficinas en Jackson Heights, Búfalo, Fort Totten y Nueva York, NY; Newark; NJ; Filadelfia, PA, Washington, DC y Wilton, NH.

El Departamento de Rehabilitación Vocacional de su estado

Vea las páginas azules en su directorio telefónico y local o la dirección electrónica indicada a continuación para recibir información sobre como contactar el departamento de rehabilitación vocacional de su estado: www.parac.org/svrp.html.

Las agencias de rehabilitación y las agencias vocacionales de cada estado coordinan y proveen varios servicios para personas discapacitadas, incluyendo personas con problemas de vista o de audición. Estos servicios pueden incluir consejos, evaluación, capacitación y colocación en trabajos. Para mayor información llame o escriba a la oficina más cercana.

Consortio de Centros de Esclerosis Múltiple (CMSC)

c/o Gimbel Center
718 Teaneck Road
Teaneck, NJ 07666
201-837-0727

www.mscares.org

El CMSC lleva a cabo proyectos y tareas en la asistencia, la investigación y la educación sobre la esclerosis múltiple para pacientes, profesionales y proveedores de salud.

CMSC-NARCOMS (Consortio Norteamericano de Investigación sobre la EM)

Registro de Pacientes de EM
Denis L. Campagnolo, M.D., MS, Director del Programa
Registro NARCOMS, Instituto Neurológico Barrow
500 W. Thomas, Suite 300
Phoenix, AZ 85013
602-406-3106, 800-253-7884
E-mail: narcoms@chw.edu

www.mscares.org/patient.cfm?doc_id=64

El propósito del Registro es acelerar el desarrollo de terapias nuevas y servicios de atención médica al facilitar la investigación y reducir el tiempo y el costo de los estudios de investigación. El Registro de CMSC-NARCOMS es una base de datos en la cual los pacientes se inscriben voluntariamente, para propósitos de investigación solamente. Puede que le pidan a los que se inscriban que llenen un cuestionario, que tengan una entrevista telefónica o que participen en una prueba clínica de un tratamiento nuevo.

Apéndice 1—Mi lista de medicamentos

Mantenga esta lista actualizada y llévela con UD cuando visite a su médico regular o a cualquier otro médico.

Su nombre _____ Fecha ___/___/___

Medicamentos Recetados

Nombre de la Medicación	Dosis	¿Con qué frecuencia?

Medicamentos no Recetados

Nombre de la Medicación	Dosis	¿Con qué frecuencia?

Productos Alternativos y a base de Hierbas, Vitaminas y Suplementos

Nombre	Dosis	¿Con qué frecuencia?

Apéndice 2—Mis hábitos de dormir

Comparta sus respuestas con un médico, una enfermera o un terapeuta que pueda ayudarlo a usar la información para sugerir estrategias para aumentar su energía.

Su nombre _____ Fecha ___/___/___

Sección A

1. Suelo dormir _____ horas cada noche.
2. Suelo acostarme a las _____ (indique si es a.m. o p.m.).
3. Suelo levantarme a las _____ (indique si es a.m. o p.m.).
4. Suelo dormirme en _____ minutos o _____ horas.
5. Suelo no suelo levantarme de noche.
Si no suele levantarse de noche, vaya a la Sección C.

Sección B

6. Suelo levantarme alrededor de _____ veces en la noche.
7. Las razones que me despierto (marque todas las que apliquen):
 - a. No sé.
 - b. Me preocupa algo.
 - c. Mis hijos u otros miembros de la familia me despiertan.
 - d. Tengo que ir al baño.
 - e. Tengo espasmos musculares.
 - f. Tengo dolor (además de espasmos musculares).
 - g. Otras razones: _____

Sección C

8. He tenido insomnio. sí no
Si su respuesta es "sí", describa sus trastornos de sueño y cuándo los ha tenido. _____

9. Tengo mucho sueño por el día. sí no
Si su respuesta es "sí", ¿Hace cuánto tiempo se siente así? _____

10. Me duermo aunque no quiero. sí no
Si su respuesta es "sí", ¿A qué horas? _____
¿Con qué frecuencia? _____
¿Por cuánto tiempo duerme? _____
11. Suelo sentirme como nuevo cuando me levanto por la mañana. sí no
12. Tengo dolores de cabeza cuando me levanto por la mañana. sí no
Si su respuesta es "sí", ¿con qué frecuencia? _____
¿Cuánto duran? _____
¿Dónde le duele? (por ejemplo, en la frente, detrás de los ojos)

13. Cuando duermo ronco. sí no
Si su respuesta es "sí", ¿cuándo?
 sólo cuando estoy congestionado casi siempre
14. Me muevo mucho cuando duermo. sí no
Si su respuesta es "sí", ¿con qué frecuencia?
 veces la mayoría del tiempo
15. Suelo beber alcohol de noche. sí no
Si su respuesta es "sí", ¿cuánto y que tipo(s) de alcohol?

16. Bebo bebidas con cafeína por la mañana
café, te y refrescos. sí no
Si su respuesta es “sí”, ¿cuánto y qué tipo(s)? _____

17. Tomo siestas durante el día. sí no
Si su respuesta es “sí”, ¿con qué frecuencia?
 algunos días casi todos los días
¿Cuántas siestas? _____
¿Cuándo? _____
¿Por cuánto tiempo? _____

18. Suelo sentirme refrescado después de una
siesta durante el día. sí no

Panel del Consejo de la Esclerosis Múltiple para las Pautas en la Práctica Clínica

R. Philip Kinkel, MD (Chair)

Director Médico
Centro Mellen de Tratamiento e Investigación sobre EM
Fundación Clínica de Cleveland
Cleveland, Ohio

Kathleen Conway, RN, BSN

Enfermería
Universidad de Maryland
Centro de Maryland para EM
Baltimore, Maryland

Lois Copperman, OT, PhD

Terapia Ocupacional
Ciencias de la Salud de Oregon
Universidad
Departamento de Rehabilitación
Portland, Oregon

Sue Forwell, MA, OT

Terapia Ocupacional
Universidad de Colombia Británica
Escuela de Ciencias de Rehabilitación
Vancouver, Colombia Británica,
Canadá

Cinda Hugos, MS, PT

Fisioterapia
Ciencias de la Salud de Oregon
Universidad
Portland, Oregon

David C. Mohr, PhD

Psicología
Universidad de California
Centro de EM de Mt. Zion
San Francisco, California

Linda Morgante, RN, MSN

Enfermería
Centro de EM de Maimonides
Brooklyn, New York

Judith Rosenberg, RN

(Fallecida)
Enfermería
La Jolla, California

John A. Schafer, MD

Neurología
Clínica Médica de Sacramento
Sacramento, California

Michael Seidle, MD, CMD

Consumidor Médico
Muncie, Indiana

Jane Kent-Bruan, PhD (Asesora)

Fisiología de Ejercicio
Universidad de California
San Francisco, California

Notas

Notas

La Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple se enorgullece en ser una fuente de información sobre la esclerosis múltiple. Nuestros comentarios están basados en asesoramiento profesional, experiencia publicada y la opinión de peritos, pero no representa ni recetas ni recomendaciones terapéuticas para casos individuales. Para obtener información y asesoramiento, vea su médico personal.

La Sociedad publica otros folletos y artículos sobre varios aspectos de EM. Para pedirlos o para pedir otra información, llame la Sociedad Nacional de EM al 1-800-344- 4867.

Todas nuestras publicaciones se pueden encontrar en nuestro sitio en la Web, además de los folletos llamados “Hechos Básicos” sobre varios temas. Para una lista presione la marca que dice “En Español” o llame a su capítulo para pedir una lista de las publicaciones más recientes.

Algunos de nuestros folletos populares incluyen:

- ❖ *Controlando los Problemas de la Vejiga en las Esclerosis Múltiple*
- ❖ *Ejercicios Prácticos de Estiramiento para las Personas con Esclerosis Múltiple*
- ❖ *Ejercicios Prácticos de Estiramiento con un Ayudante para las Personas con Esclerosis Múltiple*
- ❖ *Información para Empleadores*
- ❖ *Lo Que Todo el Mundo Debe Saber Sobre la Esclerosis Múltiple*



**La Sociedad Nacional de Esclerosis
Múltiple está dedicada a poner fin
a los efectos devastadores de la
esclerosis múltiple.**



**Programs and Services Department
Publications Program
National Multiple Sclerosis Society**

700 Broadway, Suite 810
Denver, CO 80203
Tel: (303) 813-1052
Fax: (303) 813-1513
nationalmssociety.org