

esclerosis
em
multiple

2

ASPECTOS FISIOLÓGICOS

La fatiga



FEDERACION ESPAÑOLA PARA LA LUCHA
CONTRA LA ESCLEROSIS MULTIPLE (FELEM)

Información obtenida del artículo "Una introducción a la fatiga" (© UK MS Society, 372 Edgware Road, London NW2 6ND, UK. Used with permission) y del número I de "MS in focus", revista de la MSIF (Multiple Sclerosis International Federation).

La fatiga es un síntoma muy frecuente que incapacita en gran medida a las personas con EM. Se desconoce por qué razón aparece y no está relacionada con el grado de discapacidad de la persona, pero ejerce gran influencia en los aspectos físicos, psicológicos, cognitivos y sociales de la vida de las personas con EM.

Es conveniente comentar con los familiares y amigos lo que supone este síntoma y solicitar su apoyo para afrontarlo.

Cuando la fatiga se manifiesta, el afectado debe someterse a una evaluación médica con el fin de discriminar otras posibles causas y cuestionarse hasta qué punto interfiere la fatiga en las actividades diarias y en su calidad de vida. Después, si es preciso, se realizarán los ajustes necesarios en el estilo de vida, ambiente, profesión, etc, empleando técnicas y estrategias de conservación de la energía (estableciendo periodos de descanso, planificando, manteniendo la forma física, siguiendo una dieta sana que le ayude a controlar su peso, manejando el estrés, efectuando algunas modificaciones en el entorno...).

Existen profesionales especializados en el tratamiento y rehabilitación de personas con EM que, teniendo en cuenta las características particulares de la enfermedad, pueden ayudar al afectado a adaptarse del mejor modo posible a su medio habitual.

Dr. Rafael Arroyo González
Coordinador de la unidad de Esclerosis Múltiple
Servicio de Neurología del Hospital Clínico de Madrid

La fatiga

Índice

1. Fatiga y EM

- Qué es la fatiga?
- Fatiga primaria y secundaria
- Control de la fatiga
- Tratamientos farmacológicos
- Tratamientos no farmacológicos
- Terapia ocupacional y fisioterapia

2. Control de las actividades de la vida diaria

- Control de la fatiga no relacionada con la EM
- Control de la fatiga relacionada con la EM

Posibles causas de la fatiga no relacionadas con la EM.

Estrategias no invasivas para tratar la fatiga no relacionada con la EM.

1. Fatiga y EM

La fatiga limita la vida de un 85% de personas con esclerosis múltiple. Es importante tomarse en serio este síntoma y prestar especial atención a su control.

● ¿Qué es la fatiga?

La fatiga en EM es diferente para cada uno de los afectados: a algunos les provoca un cansancio insoportable, mientras que en otros hace empeorar otros síntomas como las alteraciones visuales, las dificultades para concentrarse, la memoria, la movilidad y los espasmos musculares.

La fatiga puede dificultar el desarrollo de las actividades diarias.

● Fatiga primaria y secundaria

La fatiga primaria aparece como resultado directo del daño al sistema nervioso central. El cuerpo responde a este daño ralentizando las reacciones, por lo que aparece la fatiga.

Las personas afectadas de EM presentan diferentes tipos de fatiga:

- Lasitud: es un cansancio insoportable que no está relacionado directamente con la participación en una actividad o ejercicio.
- Fatiga "neuromuscular": se produce en grupos de músculos específicos (por ejemplo, en la mano después de escribir).
- Fatiga por sensibilidad al calor: un aumento de la temperatura corporal puede provocar la aparición de fatiga. Este tipo de fatiga puede producirse por cambios estacionales en el clima, pero también puede aparecer por otros motivos (bañarse con agua caliente o tomar alimentos calientes, por ejemplo).

Fatiga secundaria: La fatiga puede aparecer como consecuencia de otros factores que no están directamente relacionados con la EM. Pueden ser:

- *Alteraciones del sueño*: suele deberse a síntomas que pueden paliarse o reducirse (dolor, urgencia urinaria por la noche, depresión o ansiedad...).
- *Infecciones*: pueden provocar la aparición de ciertos síntomas (como la fiebre) que pueden derivar en fatiga específica de la EM.
- *Ejercicio*: el mayor esfuerzo que debe realizar el cuerpo, si se ven afectadas la movilidad o la coordinación, pueden producir fatiga.
- *Medicación*: existen numerosos medicamentos que pueden provocar cansancio o somnolencia como efectos secundarios. Es importante saberlo. Si observa que existe una relación entre una modificación en los niveles de fatiga y un cambio en la medicación, dígaselo a su médico de cabecera.
- *Depresión*: puede deberse a una lesión nerviosa o a la repercusión emocional de ajustarse a la EM.
- *Entorno local*: la iluminación y la temperatura en la zona de trabajo es muy importante, ya que una mala iluminación hace aumentar el esfuerzo visual y el calor suele agravar la fatiga.

● **Control de la fatiga**

La fatiga exige un enfoque coordinado que conlleva la participación activa de familiares y amigos, así como la intervención de profesionales sanitarios. Puede tener la sensación de que sus relaciones personales se ven perjudicadas porque los demás no comprenden cómo le afecta la fatiga. Si desea hablar de las dificultades por las que pasa al afrontar la fatiga, es posible que sea una buena idea hablar con un psicólogo cualificado. La organización de EM de su país podrá aconsejarle donde encontrar asesoramiento e incluso es posible que ofrezca ese servicio.

● **Tratamientos farmacológicos**

El control de la fatiga primaria implicará probablemente la utilización de fármacos. Pueden ser necesarios varios intentos antes de encontrar el fármaco y la dosis adecuada para usted. Dado que la fatiga en EM está provocada por lesiones en los nervios, los medicamentos para combatir la fatiga común no resultan eficaces.

Es bastante habitual que algunas personas con fatiga EM reciban tratamientos farmacológicos que también se utilizan para tratar la enfermedad de Parkinson, la gripe o la narcolepsia (somnolencia excesiva durante el día). Esto sucede porque han demostrado tener efecto sobre la fatiga, no porque su médico piense que padece usted alguna de estas enfermedades.

● **Tratamientos no farmacológicos**

Los cambios en su rutina diaria pueden ayudarle a controlar la fatiga. El mejor modo de establecer esos cambios es contando con el apoyo de terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, su médico de cabecera, el neurólogo y enfermero especializado en EM.

● **Terapia ocupacional y fisioterapia**

El papel del terapeuta ocupacional consiste en adaptar tareas e incorporar estrategias que permitan desarrollar las actividades diarias de un modo eficaz para ahorrar energía.

Los fisioterapeutas ayudan a fortalecer, estirar y relajar los músculos. De este modo se incrementa el movimiento de las articulaciones y se mejora la circulación. Estos profesionales pueden diseñar un programa personalizado de ejercicios aeróbicos que favorezca su rehabilitación.

Los aspectos que debe tener en cuenta al examinar su rutina diaria son:

► Descanso y relajación

Si existe un patrón regular para su fatiga, lo mejor es descansar antes de que empeore, ya que de ese modo el cuerpo puede recuperarse más rápido.

Existen técnicas de relajación en CD y cintas de audio muy eficaces para lograr una relajación completa. El método de relajación utilizado no debe exigir la contracción o la relajación activa de los músculos, ya que se pueden incrementar los espasmos musculares.

► Dar prioridad a las actividades diarias

Si realiza una lista de sus hábitos y rutinas habituales, observará que algunas actividades son prioridades evidentes. Otras pueden compartirse, modificarse o incluso eliminarse.

Algunos cambios necesitarán de la cooperación de los demás. Es importante que todos conozcan los motivos por los que es necesario realizar los cambios y los beneficios que le aportarán.

► Planificación y adaptación de las actividades diarias

Las actividades diarias exigen niveles diferentes de esfuerzo físico y mental. Es importante equilibrar estas tareas en lugar de intentar abarcarlo todo a la vez. Lo ideal es planificar las actividades incluyendo períodos regulares de descanso. Es mejor acabar las tareas más importantes cuando la fatiga es mínima, así como dividir las tareas en fases controlables.

► Organización

Puede asegurar la eficacia y buen uso de su energía en una tarea manteniendo –por ejemplo– a mano las cosas que utiliza con más frecuencia.

Determinados aparatos eléctricos, controles remotos y teléfonos con auriculares también pueden reducir el esfuerzo necesario para completar ciertas actividades. Los lugares clave en los que pueden resultar útiles son la cocina y el lugar de trabajo.

La organización de EM de su país puede recomendarle equipos y adaptaciones que le permitan conservar sus fuerzas.

► Posturas adecuadas

Para mantener una buena postura y ahorrar energía durante tareas prolongadas, es mejor estar sentado que permanecer de pie. Es importante tener en cuenta su técnica para levantar y manipular objetos. De este modo se evitan lesiones y se utiliza la energía de modo eficaz.

► Dieta equilibrada y saludable

Una dieta baja en grasas en la que se eviten comidas pesadas y calientes contribuye a reducir la fatiga. El exceso de alcohol y tabaco también puede perjudicar al grado de fatiga que experimenta.

► Ejercicio adecuado

Los ejercicios aeróbicos suaves son un enfoque positivo para controlar la fatiga. Aumentan la eficiencia y la fuerza muscular, y también incrementan la resistencia. Es importante consultar a un profesional sanitario antes de iniciar un programa de ejercicios.

2. Control de las actividades de la vida diaria

Aunque se admite que la fatiga es el problema más habitual en las personas afectadas de EM y los investigadores se esfuerzan cada día más en comprender este síntoma invisible, sigue existiendo el reto de reducir la repercusión de la fatiga en la vida diaria.

La fatiga puede afectar a todos los tipos de actividades diarias, como buscar o conservar un empleo, hacer la compra, asistir a un partido de fútbol de sus hijos, salir a cenar, ducharse, pasar la aspiradora, dar un paseo, organizar una cena, trabajar con un ordenador y hacer la colada.

Las investigaciones han demostrado que la fatiga puede perjudicar a las actividades importantes de la persona con EM y a las de sus amigos, familiares y círculo social.

Las personas con EM dicen que, cuando están cansadas, "no pueden hacer cosas divertidas, sólo las necesarias" y que "la fatiga no permite la elección espontánea". Asimismo, afirman que "mi memoria me abandona" y "me siento culpable porque, a causa de la fatiga, parezco un vago". Estos testimonios demuestran que la fatiga repercute sobre aspectos psicológicos, cognitivos, sociales y físicos de la vida de las personas con EM.

■ Control de la fatiga no relacionada con la EM

Para controlar de modo eficaz la fatiga y cambiar la vida diaria, deben evaluarse rigurosamente e identificarse las posibles causas de la fatiga.

Existe un tipo de fatiga que está directamente relacionado con la EM y que, según se cree, aparece por el daño que causa la enfermedad a la vaina que protege las fibras nerviosas (vaina de mielina). Sin embargo, las personas con EM pueden sufrir fatiga derivada de otros factores que no están relacionados directamente con ese daño.

TABLA I: *Posibles causas de la fatiga no relacionadas con la EM.*

Posibles causas	Algunos ejemplos	Qué hacer
Infecciones	- resfriados, gripe - infecciones urinarias	Consulte a su médico para controlar la infección
Medicación/sustancias	- efectos secundarios de algunos medicamentos - interacción entre algunos medicamentos - medicamentos no recetados - sustancias no tradicionales	Consulte a su médico o farmacéutico para revisar su lista completa de medicamentos y sustancias.
Trastornos del sueño	- dificultad para dormirse - alteración del sueño por tener que orinar con frecuencia o por espasmos, dolor, ruido o movimientos de los demás - despertarse cansado o con cefalea	Consulte a su médico sobre los trastornos del sueño. Si son graves, consulte a un especialista en trastornos del sueño
Depresión	- sentirse abatido, irritable - falta de interés por personas o temas que suelen resultar estimulantes - sentirse incompetente o fracasado	Consulte a su médico
Discapacidad	- disminución de la condición física de los músculos, el corazón y los pulmones debido a la inactividad	Consulte un fisioterapeuta que conozca la EM
Dolor	- dolor de espalda - dolor debido a artritis - cefalea	Consulte a su médico u otros especialistas para controlar el dolor

Estrés	- dificultades en el lugar de trabajo - tensión familiar - preocupaciones financieras - aspectos relacionados con la EM	Solicite ayuda a un psicólogo o asistente social
Problemas respiratorios	- asma, falta de aliento	Consulte a su médico

■ Control de la fatiga relacionada con la EM

Actualmente, se utilizan agentes farmacéuticos y estrategias no invasivas para tratar la fatiga relacionada con la EM. Los terapeutas ocupacionales recomiendan las siguientes ocho **técnicas no invasivas** para controlar la fatiga y permitir que las personas con EM puedan hacer las cosas que desean: educación sobre las características de la fatiga relacionada con la EM, técnicas de autocontrol, estrategias para hacer mejor uso de la fuerza y para simplificar el trabajo, uso de aparatos y utensilios adecuados, control de la temperatura corporal, relajación, establecer buenos hábitos de sueño y ocuparse del entorno físico.

TABLA II: *Estrategias no invasivas para tratar la fatiga no relacionada con la EM.*

Estrategia	Ejemplos y principios
Educación	- no saber disimular o "combatirla" no mejoran el rendimiento ni la capacidad para realizar las actividades elegidas - se necesita controlar la fatiga y no dejar que sea la fatiga la que tome el control
Técnicas de autocontrol	- puesta en marcha de principios de proporción descanso/actividad según se determinen para cada persona y situación
Estrategias de eficiencia energética	- utilice servicios como ascensores y aparcamientos para personas con discapacidad.
Equipo/utensilios adecuados	- utilice una silla en la ducha para sentarse en lugar de estar de pie - utilice aparatos ortopédicos para caminar y reduzca así la energía necesaria para caminar - utilice unidades de control ambiental y mandos a distancia
Temperatura corporal	- la sensibilidad a la temperatura corporal elevada incrementa la sensación de fatiga, por ejemplo, después de hacer ejercicio o en entornos donde hace calor - utilice ropa "fresca" y reduzca la exposición al sol
Relajación	- para rejuvenecer el sistema no hay por qué dormir; la técnica utilizada depende de la persona - existen contraindicaciones sobre algunos métodos de relajación para personas con EM
Hábitos de sueño	- dormir por la noche en lugares diferentes a donde se descansa durante el día - prestar atención a la rutina anterior al sueño
Entorno	- mantenga los objetos que utiliza con frecuencia donde sea más fácil alcanzarlos - determine lugares que le resulten cómodos para descansar en sitios donde pasa mucho tiempo, por ejemplo, en el trabajo, en casa o en la escuela

El objetivo de estas estrategias no es corregir el mecanismo subyacente de la fatiga, sino ofrecer métodos tangibles para tomar decisiones de modo pro-activo, personalizados según las necesidades y los patrones de energía de la persona con EM, para que pueda así participar en un **programa de conservación de la energía**. Este programa estará elaborado por terapeutas ocupacionales junto con otros profesionales especializados en EM, y afectará positivamente en la capacidad del afectado para controlar la fatiga y mejorar su calidad de vida.

Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM)

Ponzano, 53. 28003 Madrid

Tel.: +34 91 441 01 59 +34 91 399 24 92

Fax: +34 91 451 40 79

www.esclerosismultiple.com