



Descargo de responsabilidad

Hemos hecho todo lo posible para asegurarnos de que la información en esta publicación sea la correcta. No aceptamos responsabilidad por errores u omisiones. Las leyes y reglamentaciones gubernamentales pueden cambiar. Asegúrense de buscar asesoramiento local.

De ninguna manera se utilizará la presente información para sugerir, indicar o realizar tratamientos –o cambios en su tratamiento– para un individuo en particular, y tampoco se utilizará para sustituir una visita, una llamada, una consulta o prescindir del consejo de un médico u otro proveedor de atención médica calificado.

Colaboradores

Con un agradecimiento especial a Marie-Claude Dufour, a la Dra. Anita Rose y al Grupo de Recursos Internacionales de la MSIF por sus contribuciones editoriales. También nuestro reconocimiento y gratitud a las personas afectadas por la EM que contribuyeron a esta publicación.

Los recursos que adaptamos

Estamos muy agradecidos a las siguientes organizaciones miembros de la MSIF, por permitirnos adaptar sus recursos de información para crear esta publicación.



La Fondation ARSEP (France)

Fatigue et sclérose en plaques, 2017



MS Australia

MS and Fatigue, 2018



MS Society UK

Fatigue Booklet, 2016

Traducciones

Traducido y adaptado por Magdalena Gari de EMUR y Johana Bauer de EMA



Contenido

¿Qué es la fatiga por EM?.....	4
¿Cuáles son las causas de la Fatiga por EM?.....	6
¿En qué se diferencia la Fatiga por EM de la fatiga ordinaria?.....	8
Cómo describir la Fatiga por EM a otras personas	10
Comprendiendo y controlando la fatiga por EM	12
Cambios en el estilo de vida	17
Fármacos contra la fatiga por EM	28
Recursos adicionales	30
Diario de Registro de la fatiga	32
Diario de la fatiga	35

#MyInvisibleMS

Versión 1: 2020

Los gráficos de esta publicación fueron adaptados de la campaña del Día Mundial de la EM de 2019, 'Mi EM Invisible'

Traducción al español: EMA Argentina y EMUR Uruguay

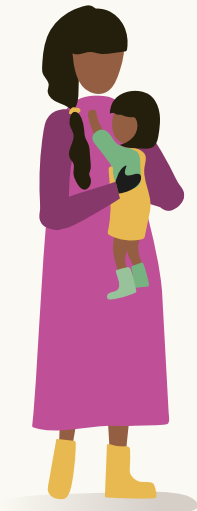
¿Qué es la Fatiga por EM?

La fatiga es uno de los síntomas más comunes y problemáticos que experimentan las personas con EM. Para algunas personas, es el síntoma que más las afecta.

La fatiga por EM no sólo es difícil de definir, sino que es un síntoma invisible, o en otras palabras, los demás no pueden verlo. Esto puede dificultar la comprensión o la explicación a otros, que pueden interpretarla de forma errónea. A menudo se describe como cansancio intenso (lasitud), debilidad general o falta de energía, pero para algunos puede describirse como agotamiento total.

La realidad es que cada definición es correcta porque la experiencia es subjetiva y cada uno experimenta la Fatiga por EM de manera diferente.

A diferencia de la fatiga ordinaria, la Fatiga por EM puede aparecer repentinamente, por lo general sin ningún motivo, y puede durar más tiempo y tardar más en recuperarse.



“¡La fatiga es el más invisible de los síntomas de la EM! También es el síntoma más difícil de entender para los amigos, la familia y los cuidadores. La fatiga es el único síntoma que hace que la gente piense que estás haciendo un escándalo por nada en absoluto.”

Tara, de India

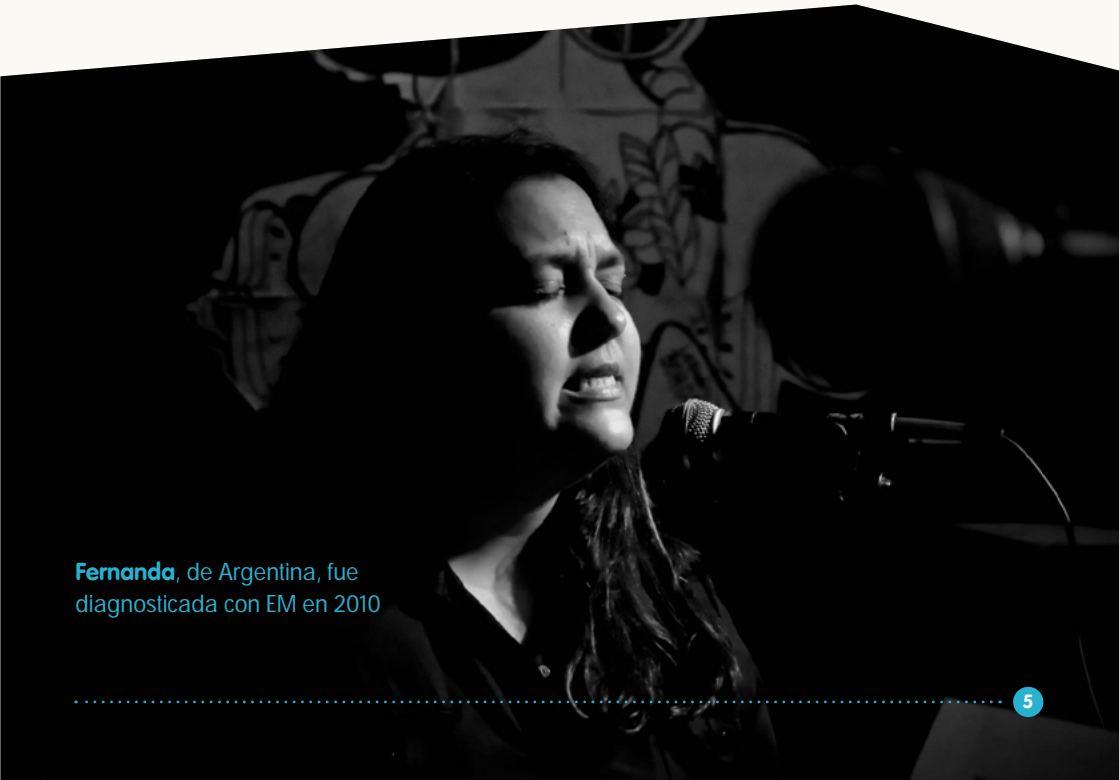
Puede ser temporal como durante una recaída (fatiga por “cortocircuito”), o por una infección o una enfermedad no relacionada, o al iniciar algunos medicamentos para la EM. Otra posibilidad es que sea un síntoma permanente –fatiga crónica– y estar presente incluso después de descansar.

La fatiga por EM puede empeorar temporalmente otros síntomas de la EM, como la debilidad muscular o los problemas de visión, pero en algunas personas puede aliviarse o disminuir después de descansar. La fatiga por

EM también puede ser el resultado del efecto de otros síntomas de la EM, como problemas de movilidad –al caminar–, dolor, debilidad muscular o depresión.

A veces las personas experimentan fatiga cognitiva, que les afecta la memoria, el aprendizaje, la concentración, la toma de decisiones y la capacidad de atención, y que es llamada también “neblina cerebral”.

La fatiga frecuentemente aumenta en la segunda parte del día y puede empeorar por los efectos del estrés o del calor.



Fernanda, de Argentina, fue diagnosticada con EM en 2010

¿Cuáles son las causas de la fatiga en la EM?

Aún no se conocen bien las causas de la Fatiga por EM. Se cree que es el resultado de una serie de factores diferentes, causados en parte por la propia EM (se la llama “Fatiga Primaria”) y en parte por otros factores (Fatiga Secundaria).

La fatiga primaria de la EM se debe a cambios en el cerebro y a daños en el Sistema Nervioso Central. El daño afecta a los nervios al interrumpir los mensajes desde el cerebro y la médula espinal al resto del cuerpo. Como resultado, el cuerpo tiene que trabajar más arduamente para funcionar, lo que puede provocar la acumulación de la fatiga por EM. La debilidad muscular y las demandas cognitivas también se ven afectadas por los cambios en el cerebro, para lo cual se necesita utilizar más energía y esto puede desencadenar la fatiga por EM.

La Fatiga Secundaria de la EM se produce como resultado de vivir con la EM. Por ejemplo, los síntomas de la EM, como la depresión, el dolor o las alteraciones del sueño por espasticidad o incontinencia, pueden empeorar la fatiga por EM. La fatiga en la EM también puede producirse como efecto secundario de algunos medicamentos o por la inactividad, el estrés, una dieta deficiente o una infección. Otras afecciones médicas también pueden causar o empeorar la fatiga en la EM.



Kimiko de Japón ha vivido con EM desde 1970

“La fatiga en la esclerosis múltiple es algo muy especial porque aunque podamos dormir todo lo que queramos, esto no cambia nada. Es realmente como un agotamiento aplastante. Puedes estar bien y en pocos minutos te sientes agotado, y todo se vuelve demasiado difícil.”



Moverse, comer, trabajar, hablar... ¡todo se vuelve muy difícil! Es como si tu cuerpo se quedara dormido pero al mismo tiempo tu cabeza no se duerme. A veces incluso dormir es también difícil, porque tu cuerpo se ha ido de ahí pero no tu cabeza.”

Marie de Francia vive con EM desde 2016

¿En qué se diferencia la fatiga por EM de la fatiga ordinaria?

La fatiga por EM es más que el cansancio que todo el mundo siente después de hacer un esfuerzo o de perder una buena noche de sueño. Este tipo de cansancio nos puede afectar, pero la fatiga por EM va mucho más allá.

La fatiga por EM puede ser física y mental; consume energía en un instante y puede impedirles realizar o completar sus tareas a quienes la sufren. La fatiga por EM puede ser muy debilitante y, a diferencia de la fatiga “ordinaria”, podemos tardar mucho tiempo en recuperarnos de ella.

La fatiga por EM es a menudo abrumadora. Puede ocurrir en cualquier momento sin previo aviso o sin ningún motivo aparente. Algunas personas dicen que experimentan fatiga por EM

incluso después de realizar actividades tranquilas como escribir o leer y que necesitan descansar inmediatamente. Otros dicen que la fatiga por EM ocurre después de un esfuerzo físico, como pasear al perro o ir de compras. Para otros, la fatiga por EM puede producirse tras un esfuerzo cognitivo, como trabajar con la computadora o realizar tareas que requieran esfuerzo mental. También es posible experimentar fatiga por EM al despertarse, en algunos casos día tras día, incluso después de una buena noche de sueño.

“Mi fatiga de EM es como un “jet-lag” extremo. Incluso después de una buena noche de sueño, me levanto por la mañana como si hubiera pasado la noche sin dormir.”

Najia, de Marruecos, se le diagnosticó EM en 2014, pero había estado viviendo con los síntomas de la EM durante muchos años antes de esto.



Jacek de Polonia fue diagnosticado con EM en 2011



Aquí hay algunas sencillas observaciones sobre la Fatiga por EM



- Tiende a empeorar a medida que avanza el día
- Aparece de forma más rápida y repentina que la fatiga "ordinaria".
- Es generalmente más agresiva que la fatiga "ordinaria".
- Tiende a agravarse por el calor y la humedad
- Es muy probable que interfiera más con las actividades de la vida diaria que la fatiga "ordinaria".

¿Cómo describir la fatiga por EM a otras personas?

Puede resultar complicado describir su fatiga por EM a amigos, familiares, colegas y profesionales de la Salud, pero ayudar a los demás a comprender este problema puede hacer que su vida cotidiana con la fatiga por EM sea menos frustrante.

A veces, los amigos y la familia pueden notar los efectos de la fatiga por EM. Por ejemplo, un familiar puede observar que usted camina más lentamente a medida que el día avanza, por la tarde o la noche, o pueden advertir que después de completar ciertas tareas usted se vuelve mucho más lento para intervenir en las conversaciones.

Comprobar los efectos de la fatiga por EM puede estimular a las personas que le

rodean a ofrecerle su asistencia y apoyo.

Habrán momentos en que la fatiga por EM no será obvia para los demás, porque es un síntoma “invisible”.

El uso de analogías o metáforas para describir la fatiga por EM puede ayudar a los amigos, familiares y compañeros de trabajo a comprender y a ponerse en el lugar de quien la está experimentando.

“Como es un síntoma invisible, la fatiga es muy difícil de explicar, así que uso metáforas para tratar de ayudar a otros a entender. Por ejemplo, puedo pedirle a la persona que se imagine tratando de levantarse de la cama, mientras que una roca ha sido colocada sobre su cuerpo.”

Laura, de Kenya, se le diagnosticó EM en 2006. En 2019, se le diagnosticó NMO (Neuromielitis óptica)



Puede que estos ejemplos le resulten útiles para describir su fatiga por la EM

La explicación del semáforo:



■ Verde

Te sientes como un coche que pasa una luz verde y puede continuar su viaje ya que tiene suficiente energía.

■ Amarillo

El auto necesita pensar en detenerse para evitar el riesgo de un accidente.

■ Rojo

El auto necesita pensar en detenerse para evitar el riesgo de un accidente.

Explicación de La Batería:



- La batería está **completamente cargada**, está funcionando normalmente y tiene toda la energía que necesita para completar las actividades diarias.



- La batería se está **agotando**, se está volviendo más lenta, por lo que hay que limitar su uso y planificar un periodo de recarga.



- La batería está **completamente descargada**, por lo que todas las actividades se detienen. El tiempo de recarga tardará más si no se recarga cuando sea necesario.

“Mi fatiga suele empeorar con el calor y las situaciones de estrés. También suele empeorar a lo largo del día, como si mi batería personal se estuviera agotando.”

José María Ramos, de España le diagnosticaron EM en 1999


Comprendiendo y controlando la fatiga por EM

Es posible controlar, o incluso reducir, la fatiga por EM de forma eficaz, para poder mantener un estilo de vida saludable y activo.

El control de la fatiga por EM implica maximizar y utilizar la energía de manera eficiente, así como priorizar las tareas.

Tomarse tiempo para analizar la fatiga por EM y encontrar estrategias para manejarla puede ser un ejercicio agotador en sí mismo. Sin embargo, puede ser realmente útil identificar las cosas que provocan su fatiga de EM y encontrar formas para manejar los factores desencadenantes de la misma.

No existe una respuesta única para el control de la fatiga por EM: cada persona es diferente, por lo que es probable que el modo de controlar la fatiga por EM para una persona no será exactamente el mismo que para otra. Sin embargo, esta sección le ayudará a considerar y tratar los aspectos que empeoran la Fatiga por EM y le ofrecerá algunas sugerencias para controlarla.

A photograph of a man skydiving. He is wearing a dark jumpsuit and a harness. He has a wide, joyful smile and his eyes are squinted. The background shows a vast landscape from a high altitude, with a blue sky and a horizon line. The image is partially obscured by text on the left side.

Alberto, de Argentina fue diagnosticado con EM en 1999, pero ha estado viviendo con síntomas desde los años 70. Se ha lanzado al aire a volar varias veces, incluyendo su primer salto en paracaídas en 2017.



Utilizando un Diario de la Fatiga

Llevar un Diario o bitácora de la fatiga puede ayudarle a comprender las formas en que experimenta la fatiga por EM (consulte sobre el diario en “otros recursos” en la página 30).

Al consultar sus registros en el Diario de la Fatiga junto con su estado de salud general y los medicamentos que esté tomando, usted y su equipo de atención sanitaria podrán descubrir ciertas cosas que parecen empeorar su fatiga por EM. Examinen los datos registrados para encontrar patrones o similitudes en su experiencia de fatiga por la EM, y de esta manera podrán buscar y poner en práctica soluciones.

Una vez que hayan completado el siguiente Diario de Fatiga por EM después de haber realizado cambios o haber tratado los síntomas subyacentes, pueden comparar los dos Diarios y ver si los cambios realizados tuvieron el efecto deseado.

A mucha gente no le gusta llevar registros en un Diario pero puede ser muy útil.

Las personas que usan un diario a menudo informan de un cambio positivo en su fatiga por la EM, y también relatan que existe una mejora en la comprensión de sus familiares sobre los efectos de dicha fatiga y, por lo tanto, en el apoyo que les van a brindar.

Al describir sus actividades en el Diario, podría ser útil incluir detalles de cómo se llevan a cabo. Por ejemplo, ir de compras puede ser un viaje corto a una pequeña tienda local o puede implicar caminar grandes distancias dentro de un gran supermercado, empujando un pesado carro. Cuantos más detalles incluyan, más útil será su Diario.

Cómo y cuándo usar un Diario de Fatiga depende de las preferencias de cada persona. Habrá quienes intentarán tomar notas y registrar los hechos en el mismo momento que suceden, y otras escribirán a intervalos a lo largo del día. Pero tengan en cuenta que si rellenan el diario al final del día, sus niveles de fatiga de EM a esa hora pueden afectar su capacidad de recordar con exactitud cómo se estaban sintiendo hace varias horas.





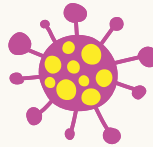
Mejorando el sueño

La falta de sueño puede ser la principal causa de su fatiga de EM, o una entre varias causas. Hay muchas cosas que pueden perturbar el sueño:

- dolor
- necesidad de ir al baño.
- insomnio
- demasiada cafeína o alcohol, particularmente si está cerca de la hora de acostarse
- ruido
- temperatura
- ansiedad
- depresión
- luz
- medicamentos

Completar un Diario de sueño –o incluir el sueño en el Diario de la Fatiga mencionado anteriormente– puede ayudar a identificar los desencadenantes

y las estrategias que usted y su equipo de atención médica pueden poner en práctica. Por ejemplo, puede ser útil seguir un programa de higiene del sueño, o buscar medicamentos que ayuden con la espasticidad, la depresión, los espasmos musculares, las piernas inquietas, o la necesidad de ir al baño con frecuencia.



Si tienes una infección

Las infecciones como el resfriado común o las infecciones urinarias suelen provocar un cansancio inesperado, sobre todo si elevan la temperatura corporal.

Si tienen una infección es importante que se la traten rápidamente, que descansen, que beban mucho líquido y que mantengan baja la temperatura.





Impacto de los fármacos en la fatiga por EM

Muchos de los fármacos que se utilizan habitualmente para tratar la EM y los síntomas relacionados tienen efectos secundarios que pueden sumarse a la fatiga por EM.

Si se trata de un medicamento nuevo, o si se cambia la dosis o se cambia la hora del día en que se toma el fármaco, también pueden cambiar los niveles de fatiga por EM.

Si cree que su medicación tiene un efecto sobre sus niveles de fatiga por EM, hable con su médico. Éste podrá examinar todos los medicamentos que esté tomando (incluidos los de venta libre) y realizar cambios para ver si experimenta un cambio positivo (o negativo) en sus niveles de fatiga por EM. A veces esto puede ser una prueba por ensayo y error, pero muchas personas lo encuentran útil.

Recuerde que no debe automedicarse ni ajustar su medicación sin el consejo de su equipo de salud.



Daan de Holanda fue diagnosticado con EM en 2008



Los cambios de humor

Ansiedad, depresión y cambios de humor no son infrecuentes en la EM, y pueden causar sentimientos de fatiga. Asimismo, la fatiga por EM también puede afectar el humor. Puede ser difícil desentrañar estos dos aspectos porque también podría ser que se estén afectando mutuamente.

Hay muchas opciones para tratar estos síntomas emocionales. Un tratamiento que tenga resultados satisfactorios puede ayudar a reducir la fatiga por EM y, a su vez, el hecho de encontrar formas de minimizar la fatiga por EM puede ayudar a aliviar el estrés y la ansiedad.

La Conciencia-plena o *Mindfulness* puede ser muy útil en el manejo de los síntomas emocionales y muchas personas con EM reportan que tiene un impacto positivo en su fatiga por la EM.

En la última parte de este folleto encontrarán más información sobre las técnicas de Conciencia-Plena o *Mindfulness*, siguiendo los enlaces de la sección de recursos adicionales.

Si los síntomas emocionales son muy intensos, hablen con un miembro del equipo de atención médica, como ser una Enfermera o Psicólogo especializados en EM. Probablemente le indicarán consultar con un Psiquiatra que ayudará a manejar las dificultades emocionales que están viviendo y considerará indicar medicación si corresponde.



Otras situaciones de salud

La EM puede causar una amplia variedad de síntomas, pero es importante recordar que no todos los problemas de salud están necesariamente relacionados con la EM. También pueden considerarse otras posibles causas, como la menopausia, la anemia y los problemas de tiroides. Todas ellas pueden causar fatiga de EM o empeorarla. Solicite asesoramiento a su equipo sanitario si no está seguro o experimenta síntomas que no parecen estar relacionados con su EM.

Cambios en el estilo de vida

Para controlar la fatiga por EM, puede resultar útil examinar el estilo de vida, y analizar la forma en que nosotros y los que nos rodean abordamos el trabajo, el descanso y el tiempo de ocio. La idea es facilitar las tareas y aprovechar al máximo la energía que se tiene.



Realizando Cambios en el estilo de vida

Tómense algún tiempo para pensar de qué forma realmente los afecta la fatiga por EM. Analicen cuales son los ajustes que ustedes y las otras personas del entorno se sienten capaces de poder hacer. Traten de encontrar un equilibrio entre actividad y relajación, ejercicio y reposo, trabajo y vida social. Recuerden que algunos de los cambios que deberán hacer incluyen a familiares, amigos y compañeros de trabajo.

“Mi familia entiende que mi fatiga es lo que me lleva al límite. Sin embargo, no es tan fácil en el trabajo, ya que no siempre hay la misma empatía entre los colegas”.

Ana, de Uruguay ha estado viviendo con EM desde 1996

Los dispositivos de movilidad pueden ser una forma útil de conservar la energía. Incluso si no utilizan un dispositivo todos los días, cuando vuestros niveles de fatiga son particularmente altos, puede resultarles útil tener la opción de utilizar un bastón, un andador o una silla. Esto puede ayudarles a reducir la cantidad de energía necesaria para desplazarse.





Kostas, (Grecia) le diagnosticaron EM en 1991

“De las opciones que probé, lo único práctico que funciona es planificar mis actividades. Trato de evitar actividades que requieren demasiada energía o mucho tiempo pero ¡tampoco me privo de nada! Escribo todo en mi agenda y separo tiempo libre durante la semana para poder descansar si lo necesito.”



A **Daphne** (Bélgica) le diagnosticaron EM en 2014



Priorizar

Hacer cambios en tu rutina puede ser difícil pero priorizar actividades puede ayudar a ahorrar energía para las cosas que realmente quieres o necesitas hacer. Si la fatiga por EM significa que no se puede hacer todo en un mismo día, entonces concentrarse en las tareas más importantes puede ayudar. Una manera de hacer esto es escribir una lista de todas las actividades realizadas un día o una semana común:

- Marca las que son importantes para ti
- Marca aquellas tareas que preferirías no hacer
- Marca aquellas tareas que se pueden hacer con menos frecuencia
- Marca las que no sean necesarias en absoluto

Mira las actividades que marcaste como importantes y pregúntate:

- ¿Pueden hacerse en otro momento cuando sea más fácil?
- ¿Pueden hacerse de una manera en la que se gaste menos energía?

- ¿Puedes recibir ayuda para algunas de estas tareas?
- ¿Pueden repartirse durante el día o la semana?



Planificar

Al usar la estrategia sugerida en la sección "Priorizar", podrás conocer tus prioridades y así ayudarte a planificar tu tiempo de una manera más efectiva. La idea de hacer un cronograma para un día o una semana puede parecer un poco extraña o estricta al principio pero planificar con anticipación puede ayudarte a sentir seguridad de que vas a poder realizar todas tus actividades.

Planificar con tiempo puede hacer que, por ejemplo, optimices el tiempo para recuperarte si la fatiga por EM te hace sentir cansancio en un momento similar todos los días. Si tienes una tarea particularmente cansadora por delante, un plan te permite reservar tiempo para descansar antes, después o ambos.

Algunos consejos simples pueden ayudarte a planificar:

- Elige metas pero que sean realistas
- Trata de balancear tu día entre las tareas más fáciles y más difíciles, y reserva tiempo para descansar
- Divide una tarea larga o pesada en etapas más pequeñas para poder realizarla de a poco. Por ejemplo, si vas a cocinar una gran comida, puedes encontrar recetas donde se vayan preparando partes de la comida unas antes que otras y así permitirte tomar recreos entre ellas. Otra opción es preparar de una vez varios platos de comida en grandes cantidades y después comerlos en varios días.

O si vas a manejar a algún lugar, planifica el viaje para poder tomarte un recreo en la ruta. Puedes sacar a pasear a tu perro siguiendo la ruta de algún transporte público y así podrás encontrar un asiento en alguna parada de colectivo o tomarte un colectivo o un tren para volver.

- Comparte tus planes con otras personas, en especial tu familia y amigos y, de ser posible, con tus colegas. De este modo, los ayudarás a entender cómo te afecta la EM y les permitirás apoyarte y asistirte.





Pedir ayuda

Seguro la gente te dice “Si necesitas algo...” o “Si puedo ayudarte con algo...” pero no siempre es fácil pedir ayuda, incluso cuando te la ofrecen.

Puede ser útil preparar una lista de tareas para las cuales te gustaría recibir ayuda. Tal vez ya lo hiciste cuando escribiste la lista de prioridades (consulta la sección de “Priorizar”). De este modo, si alguien te ofrece ayuda, puedes decirle fácilmente cómo te puede asistir.

A continuación, se presentan algunos consejos que pueden resultar útiles a la hora de pedir ayuda:

■ Recuerda qué estás pidiendo

Pedir ayuda es un signo de fortaleza, organización y un deseo de afrontar la situación. No es un signo de debilidad.

■ Divide la tarea en partes

La mayoría de las actividades están compuestas de tareas más pequeñas. Recibir ayuda con alguna de ellas puede significar que la tarea sea más manejable.

■ Calcula el tiempo

Calcula cuánto tiempo piensas que te va a llevar una tarea y para cuándo necesitas que esté terminada. ¡No olvides agregar tiempo para recreos!

■ Clasifica

Puede resultarte útil clasificar las tareas en “personales”, “de la casa” o “sanitarias”. Tal vez no te resulte cómodo pedirles a algunas personas que realicen ciertas tareas.

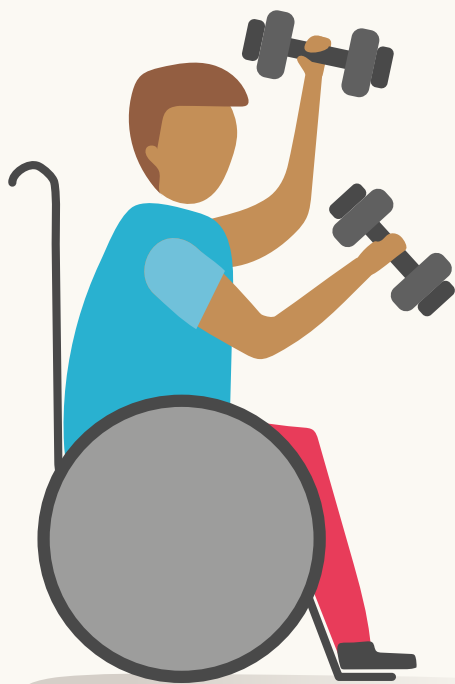
No olvides pedirles ayuda a los profesionales de la salud y del cuidado ya que ellos también pueden ser útiles a la hora de decidir cómo abordar tus actividades diarias.





Tu rutina de ejercicios

No tiene sentido esforzarte de más si experimentas fatiga por EM y los síntomas de la EM pueden dificultar el ejercicio. Sin embargo, el ejercicio ayuda a mantener al cuerpo en mejor estado. El ejercicio puede mejorar tu fuerza, estado físico y humor y evitar que los músculos pierdan fuerza



con el tiempo (desacondicionamiento). El desacondicionamiento puede ser doloroso y empeorar los problemas de movilidad o debilidad. Levantar el ánimo, trabajar la fuerza y evitar el desacondicionamiento son acciones que pueden ayudar a manejar la fatiga por EM.

No obstante, también es posible hacer demasiado ejercicio. El ejercicio debe ser equilibrado con descanso. También deberías evitar hacer ejercicio demasiado cerca de la hora de dormir. Podrías hacer actividades en grupo o hacer ejercicios individuales en tu casa. En algunos de los recursos que se encuentran al final de esta guía, encontrarás ejemplos de ejercicios para el hogar. Si puedes trabajar con un fisioterapeuta, pueden crear un programa de ejercicios juntos.

Si el calor empeora tu fatiga por EM, puedes planificar tus ejercicios y evitar sesiones largas que pueden provocar sobrecalentamiento. Otra alternativa es buscar ejercicios de agua, que te ayudarán a mantener una temperatura estable. Las muñequeras de enfriamiento también son útiles.



Manejar la fatiga por EM en el trabajo

Puede que necesites pedirle a tu empleador realizar algunos cambios, tales como trabajar en horarios flexibles, brindarte recreos habituales para descanso, reservar un estacionamiento que esté más cerca de la entrada o estudiar tu lugar de trabajo para asegurarse de que es accesible para ti. Tal como se mencionó en la sección “Organizar los espacios del hogar y el trabajo”, un terapeuta ocupacional puede ser muy útil, por lo cual un paso

importante es pedirle a tu empleador que le permita entrar contigo a tu lugar de trabajo.

No hace falta que le digas a tu empleador que tienes EM pero, en el caso de que decidas hacerlo, puede ayudar para que sepa más de la EM y, de ese modo, te pueda asistir más. Haz clic en los links que se presentan en la sección de recursos para saber más sobre cómo informar a tu empleador sobre la EM.

“Noto la fatiga especialmente en lo profesional, social y familiar porque trato de luchar contra el problema en lugar de aprender a vivir con él. La fatiga afecta especialmente mi vida diaria: quiero seguir compitiendo como atleta y, por eso, me esfuerzo mucho pero no siempre puedo.”

A **João** le diagnosticaron EM cuando tenía 34 años. Nota la fatiga particularmente en su vida diaria debido a que trabaja como instructor de cardio-fitness y fisicoculturista





Prestarle atención a la postura

Podrías ahorrar energía en muchas de tus tareas diarias al asegurarte de que tu postura sea adecuada y relajada. La idea básica es:

- que la postura sea derecha y simétrica
- evitar contorsionarse y agacharse demasiado

Mantener una buena postura requiere práctica pero con el tiempo se vuelve más fácil porque tu cuerpo se realinea a sí mismo.



Crear tiempo de descanso y relajación

Para algunas personas, el descanso les resulta útil para aliviar la fatiga por EM y es una componente importante para su manejo.

Al estar de pie, trata de cumplir con las siguientes pautas:



Al sentarte, trata de cumplir con las siguientes pautas:



Descansar puede prevenir que llegues al punto de agotamiento completo y tener que parar de golpe en la mitad de una actividad. Planificar descansos puede ayudarte a tener más control sobre cuándo eliges tener un rol más activo y cuándo tomar un recreo.

Algunas personas prefieren varios recreos cortos o tal vez te sientas mejor después de un solo descanso más largo en un momento particular. Por ejemplo:

- Trata de tomarte algunos descansos cortos o “siestas reparadoras” a lo largo del día
- Intenta tomarte un descanso más largo todos los días en el mismo momento
- Tomate un recreo luego de que llegues a tu casa del trabajo y antes de que te prepares para una salida

Cuando descanses, asegurate de que el descanso sea lo más completo posible. Puede que hacer actividades cortas en casa, hablar con familiares o mirar televisión sea más relajante que el trabajo o las tareas del hogar pero no son momentos de descanso real.

Puede resultar difícil pero el objetivo es apagar tanto la mente como el cuerpo. Algunas opciones son dormir una siesta corta, meditar o escuchar música relajante para aclarar la mente.

Si te das cuenta de que las preocupaciones interrumpen el tiempo que reservas para descansar, intenta escribir estas preocupaciones y “suprimirlas” cuando descansas. Tal vez te resulte más fácil enfrentarlas una vez que tengas más energía. Si descansar te ayuda a manejar la fatiga por EM, es importante que la gente que te rodea sepa lo valioso que es para ti el tiempo de relajación y sin molestias.

También puedes elegir terapias complementarias que te ayuden a relajarte, como masajes, yoga, taichí, aromaterapia o meditación. Si haces clic en los links que aparecen en la sección de recursos al final de este cuadernillo, vas a encontrar más información sobre yoga y terapias complementarias.



Comer y beber de forma saludable puede ayudarte a manejar la fatiga por EM

Combinar ejercicios sensatos con una dieta balanceada puede ser útil para mantener un peso saludable y obtener la energía que necesitas. La pérdida y el aumento de peso pueden presentarles problemas a las personas con EM y pueden hacer que sobrellevar la fatiga por EM sea más difícil.

Lo que comes también puede hacer la diferencia. Por ejemplo, las comidas grandes y calientes pueden empeorar la fatiga por EM y la cafeína o los refrigerios con azúcar pueden hacer que inicialmente sientas mucha energía pero después traen más cansancio.

Algunas personas con problemas urinarios beben menos para disminuir la necesidad de ir al baño. Sin embargo, no tomar suficiente agua puede provocar

deshidratación, la cual puede causar fatiga por EM. Es importante evitar tomar demasiado agua muy cerca de la hora de ir a dormir.



Organizar los espacios del hogar y el trabajo

A veces, los cambios más simples pueden hacer que tu hogar o lugar de trabajo te ayuden a ahorrar más energía. Los cambios útiles para tu entorno, como los que mencionamos aquí, no siempre tienen que involucrar equipos especializados o alteraciones importantes:

- Mantén los artículos que usas regularmente a tu alcance para evitar pararte y sentarte con frecuencia.
- Los artículos que se usan juntos deben guardarse juntos – en la cocina, por ejemplo, puedes guardar la pava, el té y las tazas en un mismo lugar.
- Almacena los artículos más livianos que casi no se usan en espacios más altos y los artículos más pesados que usas con menos frecuencia a menor altura.
- Mantén las áreas de trabajo lo más ordenadas posible.
- Asegurate de que haya buena iluminación para evitar esforzar la vista de más ya que esto puede aumentar la fatiga por EM.
- Piensa en los artículos que usas, como lapiceras o cubiertos. ¿Serían más fáciles de usar si fueran más livianos, si tuvieran manijas más grandes o si se los adaptara de alguna manera?
- Algunas tareas, como preparar los vegetales o planchar la ropa, pueden realizarse estando sentado en lugar de parado.
- Pídele ayuda a tu equipo de atención sanitaria. Ellos pueden derivarte con un terapeuta ocupacional que te ayude a evaluar los espacios y equipos que usas en el trabajo y en el hogar y sugerirte adaptaciones o equipos que pueden ayudarte.

¿Fármacos contra la fatiga por EM?

Aunque en la actualidad no hay fármacos aprobados específicamente para la fatiga por EM, a veces se recetan ciertos fármacos aprobados para otras afecciones.

Hay poca evidencia sobre su efectividad y la evidencia disponible sugiere que son menos efectivos que las herramientas para el manejo de la fatiga por EM discutidas anteriormente. Sin embargo, algunas personas sienten que los tratamientos farmacológicos los ayudan a manejar la fatiga por EM.

definitivas. Algunas pautas para la EM (como las pautas del Instituto Nacional para la Salud y la Excelencia Clínica del Reino Unido) establecen que se puede obtener un pequeño beneficio si se administran 200 mg por día. Algunos efectos secundarios son el insomnio y los sueños vívidos.



Amantadina

(Drogas disponibles con diferentes marcas/ nombres comerciales)

Este fármaco está aprobado por la Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA) y la Agencia Europea de Medicamentos (EMA) para tratar la enfermedad de Parkinson al igual que algunas infecciones virales. Desafortunadamente, las investigaciones sobre su uso para el tratamiento de la fatiga por EM no presentan conclusiones



Modafinilo

(Drogas disponibles con diferentes marcas/ nombres comerciales)

Este fármaco se utiliza para tratar la narcolepsia, un trastorno del sueño que causa que las personas duerman excesivamente durante el día. Hubo varios estudios pequeños que investigaron el uso del modafinilo en el tratamiento de la fatiga por EM pero han mostrado pocos resultados o ningún resultado¹. Sin embargo, un metaanálisis

reciente mostró que el modafinilo puede tener algún beneficio². No obstante, existe la posibilidad de adicción y, como resultado, muchos especialistas no están dispuestos a recetarlos para la fatiga por EM. Algunos de los efectos secundarios incluyen insomnio y dolor de cabeza.

1 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26654280>
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24321164>
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21561959>
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15824337>

2 Trastornos relacionados con la Esclerosis Múltiple
Enero de 2018;19:85-89
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29175676>

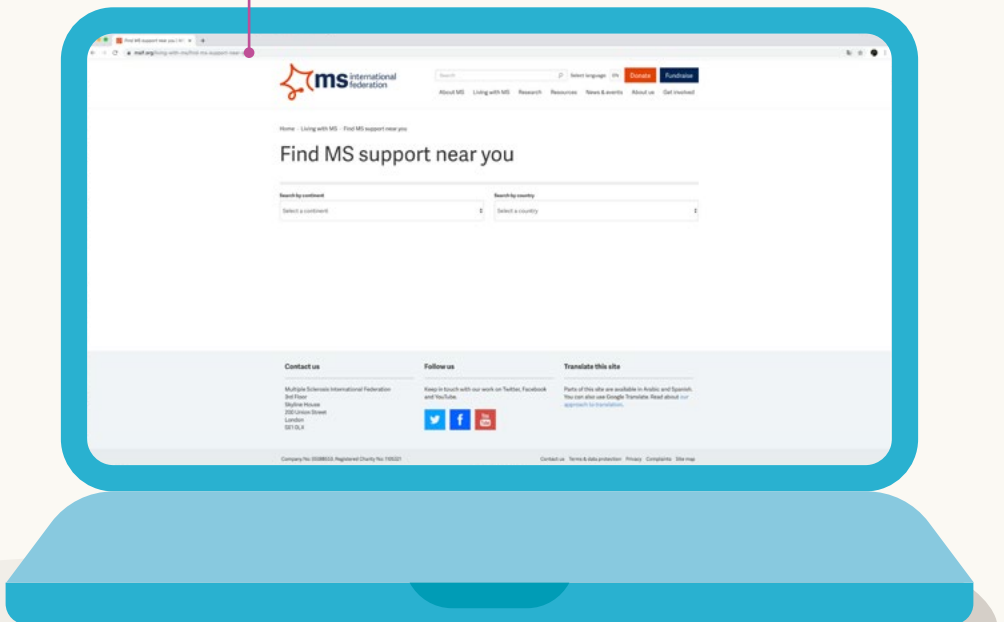


A **Geetha** (India)
le diagnosticaron
EM en 2015

Recursos adicionales

Para obtener más información y respaldo, puedes contactarte con la organización de EM más cercana. Si todavía no te contactaste con una organización, usa el buscador “encuentra ayuda cerca de ti” en el sitio web de MSIF para saber dónde está la organización de EM más cercana:

www.msif.org/findsupportnearyou/



Links útiles

Mindfulness y Meditación

https://www.youtube.com/watch?v=UUfi7roDBPQ&ab_channel=EMA

<https://www.mssociety.org.uk/care-and-support/everyday-living/mindfulness-and-ms>

Hablar con tu empleador sobre EM

<https://mssociety.ca/managing-ms/newly-diagnosed/talking-about-ms/employers>

Ejercicios y Yoga

<https://www.ema.org.ar/wp-content/uploads/2020/10/cuadernillo-yoga-ema.pdf>

<http://emforma.esclerosismultiple.com/>

<https://youtu.be/5DoDaAXmsx8>

<https://youtu.be/Yxd8M0HzSx8>

<https://www.mssociety.org.uk/care-and-support/everyday-living/staying-active/simple-exercises-for-ms>

<https://www.msaustralia.org.au/wellbeing-ms/exercise-activity>

Sociedad de Esclerosis Múltiple de India (Multiple Sclerosis Society of India) – www.youtube.be/Akw5uXzFV5A

Sociedad Italiana de EM (Italian MS Society) – www.youtube.be/J4HzxW284P4

www.mssociety.org.uk/care-and-support/everyday-living/staying-active/yoga-for-ms

<https://www.nationalmssociety.org/Living-Well-With-MS/Diet-ExerciseHealthy-Behaviors/Exercise/Yoga>

Síntomas de la EM

<https://esclerosismultiple.com/sintomas-visibles-invisibles-esclerosis-multiple-enfermedad-heterogenea/>

<https://esclerosismultiple.com/sintomas-poco-frecuentes-esclerosis-multiple/>

<https://esclerosismultiple.com/esclerosis-multiple/tratamientos-de-la-esclerosis-multiple/?tratamiento=rehabilitador>

<https://www.youtube.com/watch?v=xZogAWoVqOg>

Terapias complementarias

<https://www.msif.org/wp-content/uploads/2014/09/MS-in-focus-15Complementary-and-alternativetherapies-English.pdf>

<https://www.mssociety.org.uk/about-ms/treatments-and-therapies/complementary-and-alternative-therapies>

Diario de registro de la fatiga

Algunas personas creen que es útil escribir un diario de registro de la fatiga. Al registrar los niveles de fatiga por EM en los distintos momentos del día y en diferentes actividades, puedes comenzar a detectar patrones.

Es importante completar el diario en días “buenos” y “malos”. Con el paso del tiempo, se pueden identificar factores particulares que pueden estar causando, empeorando o aliviando la fatiga por EM. Una vez que los hayas identificado, usa el diario para pensar

en estos factores y discutir maneras de controlarlos.

En la página 13, encontrarás más información sobre cómo usar un diario de registro de la fatiga.



Fecha: 10 de julio

Describe cómo dormiste la noche anterior:

Describe cómo dormiste la noche anterior: peor que lo normal.

La temperatura era bastante alta, lo cual hizo que me costara dormir y me desperté algunas veces durante la noche. Cuando me desperté, sentí más cansancio que lo normal.

Hora	Descripción de tus actividades	Puntaje de la fatiga*	Comments
07:15	Me desperté, me duché y me lavé los dientes.	5	Adormecimiento leve en el brazo izquierdo.

*1 = poca fatiga; 10 = mucha fatiga



Hora	Descripción de tus actividades	Puntaje de la fatiga*	Comments
09:30	<i>Fui al mercado para hacer una compra semanal.</i>	6	
09:45 - 11:15	<i>Caminé por el mercado y llevé el carro. Cargué las bolsas en el auto.</i>	8	<i>El equilibrio empeoró y me retrasó.</i>
12:00	<i>Volví a casa y descargué las bolsas.</i>	10	<i>Cansancio extremo.</i>
13:30	<i>Me senté y descansé.</i>	8	<i>Me llevó un largo tiempo recuperarme.</i>
15:00	<i>Después de almorzar, respondí mails en la computadora y recibí una llamada laboral.</i>	6	<i>Me resultó difícil concentrarme.</i>

*1 = poca fatiga; 10 = mucha fatiga



Hora	Descripción de tus actividades	Puntaje de la fatiga*	Comentarios
17:30	<i>Mi pareja llegó a casa con los niños e hicimos la cena.</i>	7	<i>Senti cansancio en el brazo derecho.</i>
18:30	<i>Nos sentamos a comer en familia.</i>	7	
19:00	<i>Jugué con mi hijo menor.</i>	6	<i>Me senti inestable al estar de pie.</i>
19:30	<i>Me senté mientras mi pareja preparó a los niños para ir a dormir.</i>	7	
22:30	<i>Me preparé para ir a dormir.</i>	9	<i>Todavía senti un leve mareo. Senti pesadez en brazos y piernas.</i>

*1 = poca fatiga; 10 = mucha fatiga

Plantilla en blanco de diario de registro de la fatiga

Puedes usar la plantilla que se encuentra a continuación o descargar la plantilla en www.msif.org/fatigue

Fecha:

Describe cómo dormiste la noche anterior:

Hora	Descripción de tus actividades	Puntaje de la fatiga*	Comentarios

*1 = poca fatiga; 10 = mucha fatiga



Hora	Descripción de tus actividades	Puntaje de la fatiga*	Comentarios

*1 = poca fatiga; 10 = mucha fatiga



Hora	Descripción de tus actividades	Puntaje de la fatiga*	Comentarios

*1 = poca fatiga; 10 = mucha fatiga



Hora	Descripción de tus actividades	Puntaje de la fatiga*	Comentarios

*1 = poca fatiga; 10 = mucha fatiga



#MyInvisibleMS



Federación internacional de EM
(*MS international federation*)
Skyline House
200 Union Street
Londres SE1 0LX
Reino Unido

N.o de compañía: 05088553
N.o de organización benéfica: 1105321

 www.msif.org

 www.facebook.com/msinternationalfederation

 www.twitter.com/msintfederacion

 www.youtube.com/user/MSIFmedia