Sociedad
Nacional de
Esclerosis Múltiple

MS Learn On line Program Script
"Los Fatiga en la Esclerosis Múltiple"
Spanish Script 2008

Diapositiva 1

Dra. Reyes-Velarde:

Bienvenidos y gracias por acompañarnos en este programa educativo de la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple "Aprendiendo sobre la Esclerosis múltiple a través de la Internet.

Diapositiva 2

Este programa es posible gracias a un subsidio educativo de la Fundación Medtronic.

Diapositiva 3

Yo soy la Dra. María Adelita Reyes-Velarde, Directora de las Iniciativas Multiculturales y Clínicas de la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple y su anfitriona el día de hoy.

En este programa se hablará de uno de los temas más comunes en las consultas médicas de las personas con esclerosis múltiple, la fatiga.

Diapositiva 4

Para esto contamos con la presencia de una distinguida enfermera especializada en esclerosis múltiple, y autora de varios artículos sobre esta enfermedad. Permítanme presentarles a la Sra. Elida Greinel, coordinadora clínica del Centro de Esclerosis

Múltiple del Hospital Universitario de Albuquerque, Nuevo México. Bienvenida al programa Sra. Greinel.
Sra. Greinel:
Muchas gracias es un placer poder compartir unas ideas con esta audiencia de hispanoparlantes.

Diapositiva 5
Empezaremos por supuesto con el tema de hoy que es la fatiga en la esclerosis múltiple. Este es uno de los síntomas que se conocen como el síntoma invisible. Empezaremos por definir el término la fatiga. La fatiga es un síntoma subjetivo por lo tanto varía de individuo a individuo. En muchas ocasiones es difícil para el paciente comunicar lo que está padeciendo. Algunos los describen como un sentido de cansancio o agotamiento constante y que varía en intensidad. Otros los describen como una debilidad. Muchos padecen de somnolencia o un deseo obsesivo de dormir y lasitud. El término lasitud es una fatiga perenne que no se alivia inclusive con descanso. Como vemos hay mucha ambigüedad en el término. La definición de fatiga también varía desde la perspectiva de los proveedores de salud — neurólogos, enfermeras, terapeutas — es por eso que en el 1998 se formó un concilio para definir la fatiga en la esclerosis múltiple y aquí está la definición de este concilio.
"La falta subjetiva de energía física y mental percibida por el individuo o su asistente de cuidado que interfiere con las actividades cotidianas."
También podemos clasificar la fatiga como aguda o crónica. La fatiga aguda se define como un aumento en fatiga sostenida por aproximadamente 6 semanas. En contraste la fatiga crónica es una fatiga presente por lo menos 50% del tiempo por más de 6 semanas.

Diapositiva 6

Se puede sentir la fatiga física (general); impacta al individuo afectando las actividades físicas, las tareas cotidianas; sin embargo también hay fatiga mental. Las personas tienen dificultad completando o concentrándose en tareas que requieren esfuerzo mental. La fatiga puede impactar a la persona sicológicamente ya que la persona se siente depresiva porque le es difícil tratar este síntoma que le impide operar con lo que hacía previamente y estos sentimientos le pueden llevar al individuo a sentirse ansioso. Así vemos cuán complejo es este síntoma.

Diapositiva 7

Muchos estudios muestran que la fatiga no se relaciona con el tipo de la esclerosis múltiple, ya sea si tiene la persona la forma progresiva de la esclerosis múltiple o las personas que están en exacerbaciones. Tampoco coincide en el nivel de incapacidad, una persona que está en la silla de ruedas viceversa una persona que está puede caminar. Tampoco hay ninguna relación con el género, si es un género femenino o masculino; ni la edad, si la persona es joven o las personas de más edad avanzada. Tampoco hay relación con la resonancia magnética. Así que vemos que todos estos factores hacen por supuesto más difícil reconocer y diagnosticar la fatiga en la esclerosis múltiple.

Diapositiva 8

Aunque fatiga es prevalente en otras condiciones de salud tales como lupus, epilepsia, parkinson y por supuesto los pacientes que padecen de cáncer, lo que sabemos hoy en día de la fatiga, se atribuye a encuestas que se han llevado a cabo para evaluar la prevalencia de la fatiga en pacientes con esclerosis múltiple. El síntoma más prevalente y discapacitante- dicen los pacientes. Y esto se verificó en un estudio que se realizó en 1984 con 656 pacientes diagnosticados con esclerosis múltiple. Este estudio reveló que el 75% — 95% de los pacientes reportan esta aflicción; 50% —

60% reportan que la fatiga es el peor síntoma. La prevalencia de la fatiga era mucho mayor que otros síntomas tales como problemas con balance, adormecimiento de las extremidades, temblores y problemas de eliminación.

Diapositiva 9

Fatiga en la esclerosis múltiple, factores contribuyentes, salud mental, ansiedad, depresión. Aunque depresión puede pasar independientemente de la fatiga, depresión está estrechamente vinculada a la fatiga e impacta la calidad de vida del individuo adversamente. Por lo consecuente es imperativo distinguir estos síntomas porque en muchas ocasiones una vez que se trata la depresión se alivia la fatiga y viceversa.

Diapositiva 10

Híper somnolencia - el individuo debe obtener un buen descanso en las noches. La interrupción del sueño nocturno ya sea debido al dolor, nocturia (es el orinar frecuentemente durante la noche), espasmos van a impactar el nivel de energía del individuo. Estos factores deben tratarse para fomentar buen reposo durante la noche e indirectamente aliviar la fatiga durante el día.

Diapositiva 11

La siguiente diapositiva menciona otros factores agravantes- calor. Calor es tal vez el factor más peculiar y característico de fatiga relacionado con la esclerosis múltiple. La asociación del calor parece ser más específica a la esclerosis múltiple que a cualquier otra condición de salud mencionada anteriormente. El calor excesivo empeora la fatiga de le esclerosis múltiple. Se sospecha que esto se debe al déficit en la conducción de los impulsos nerviosos. Otro factor que se debe considerar es la presencia de infecciones ya sea porque la infección puede producir fiebre aumentando la temperatura corporal o por la presencia de substancia segregadas por el sistema

inmunológico como citoquinas que normalmente son substancias que ayudan a combatir las infecciones.

Diapositiva 12

El tratamiento de fatiga en la esclerosis múltiple requiere estrategias comprensivas que incluyen muchas modalidades, unas no farmacológicas y otros tratamientos farmacológicos. Empezamos con los factores no farmacológicos. Comencemos con el ejercicio.

Diapositiva 13

Tener MS (esclerosis múltiple) no representa una contraindicación para ejercitarse. Este es un concepto muy difícil para nuestros pacientes comprender porque piensan que como porque tienen esclerosis múltiple, están discapacitados y piensan que no pueden ejercita. Por lo contrario un número de estudios clínicos han confirmado ésta noción, de que los pacientes se benefician con ejercicios, los pacientes con la esclerosis múltiple. Es beneficioso implementar una rutina regular de ejercicios. Sin embargo el paciente debe tener en mente ciertas consideraciones prácticas, como por ejemplo diseñar una rutina de ejercicios que se amolde a su condición específica. Tiene que tomar en consideración por supuestos las limitaciones físicas que tenga. También el estado de "stamina"(resistencia) que está. Porque no va el paciente a comenzar a correr un maratón. Debe empezar gradualmente caminando en las tardes frescas por su vecindad y aumentar eso un poquito más cada semana cada día. Tiene que tomar en consideración también que clase de medicinas está tomando este paciente, porque muchas de los medicinas pueden impactar el balance de la persona, y también las medicinas son notorias por influir la fatiga. Muchas de las medicinas que les damos a los pacientes como analgésicos y drogas antiepilépticas, pues, producen fatiga y afectan también el equilibrio de las personas. Y también la persona tiene que

considerar si tiene otros problemas de salud. Yo tengo un individuo que no solamente tiene MS pero tiene las piernas amputadas por diabetes que no fue controlada apropiadamente. Entonces en esos casos, pues, la persona tiene que diseñar unos ejercicios que tomen en consideración todos estos factores que ya he mencionado.

Diapositiva 14

No hay una dieta específica que trate la fatiga directamente - sin embargo mantener un programa saludable de nutrición ayuda a la salud en general. Por supuesto aumenta la energía, si se come bien, ayuda a dormir mejor y reduce el cansancio. Las personas que, pues, no comen regularmente... eso no es beneficioso. Evite ingerir productos con alto nivel de azúcar, porque el páncreas comienza a producir insulina y entonces, hay que mantener mas bien una dieta que mantengamos la glucosa al mismo nivel circulando en nuestro sistema. Hidratarse bien es imperativo. Especialmente las personas en las zonas del suroeste que por supuesto no tenemos humedad, perdemos mucho líquido, sólo hablando, por la piel. Y la deshidratación produce fatiga como sabemos cuando nos ejercitamos. Comer pequeñas porciones de comida durante el día como mencioné antes en vez de grandes porciones solamente tres veces al día. Entiendo que hay limitaciones para esas personas que trabajan, puesto no es posible, pero las personas que están en casa, pueden quizás comer porciones más veces durante el día. Le pedimos a los pacientes que limiten ingerir alcohol y el tabaco es el enemigo número uno de la fatiga, por razones muy numerosas que no tengo tiempo para tratar durante esta plática.

Diapositiva 15

Como conservar energía. Tenemos que balancear las actividades con reposos. Planee por adelantado. A veces no planeamos y entonces tratamos de hacer mucho en un solo día o a un solo tiempo. Normalmente las personas que tienen fatiga sienten un

poco más de energías en las mañanas y quieren hacer todo durante las mañanas. Mi sugerencia es que distribuyan las actividades pesadas con aquellas más livianas durante el día. Determine cuál es su tolerancia de actividades. Eso varía de individuo en individuo y Ud. tiene que poner atención a su cuerpo, que le dice su cuerpo y no ignorarlo. Y una vez más fragmentar las actividades grandes en actividades más pequeñas. Hágase una lista de prioridades. Siendo enfermera he tenido que aprender a ser prioridades. Es algo que se necesita adquirir. Los deberes que tienen que hacerse, aquellos que se necesitan hacer tiene que diferenciarlos de aquellos que pueden esperar. Y aprenda por supuesto a no sentirse culpable. La culpabilidad es un factor muy detrimental. Otro factor que podemos alterar es el vestuario. Dada la relación entra la fatiga y el calor, el tener que mantener la temperatura corporal regulada, bien regulada es una consideración muy importante especialmente en los días calurosos de verano, o cuando está ejercitándose. Esto se puede obtener con mantener la casa por supuesto los aires acondicionados, en la zona del este el aire refrigerado. En la zona del suroeste no utilizamos aire refrigerado pero un aire fresco húmedo porque no tenemos humedad. Aumente las porciones de líquidos que ingiere durante el día y por supuesto tomarlos frescos, fríos si lo puede tolerar. Y por último el uso de vestuario como bandadas y aquellos boleros, chalecos que están equipados para refrigerarlos. Estos son una de las cuantas sugerencias que tenemos para nuestros pacientes, pero hay muchísimas.

Dra. Reyes-Velarde:

Sra. Greinel, yo le quería preguntar algo. ¿Qué Ud. opina de por ejemplo muchas veces por vanidad nosotros no queremos usar bastones o andadores? Sin embargo puede ser que eso nos ayude también con la fatiga.

Sra. Greinel:

Si es imperativo que también aquellas personas que tienen dificultad caminando, visiten al fisioterapia, porque la ayuda de un bastón o lo que le llamamos las ortosis de

las piernas ayudan muchísimo a conservar energía. Muy buen punto. Y le ayudaría también con la fatiga.

Diapositiva 16

La próxima diapositiva es el tratamiento por supuesto farmacológico. Los más frecuentes que usamos aquí en la clínica es el modafinil, ese es el nombre genérico, el nombre comercial es provigil. Esto fue originalmente manufacturado para tratar la narcolepsia pero hemos tenido muy buen resultado usándolo en esta población de pacientes con esclerosis múltiple que padecen de fatiga. Muchos pacientes siente que es demasiado y que también a veces le interfiere en las noches con dormir bien. Entonces los pongo en una dosis muy pequeña. Otro agente farmacológico que usamos es la amantadina, lo usamos para tratar los síntomas del parkinson, ha usado tradicionalmente para tratar la fatiga en la esclerosis múltiple. A muchos pacientes les alivia la fatiga, no la elimina completamente pero les ayuda. Hay un número de productos en el mercado y lo que sugiero es que por supuesto Uds. tendrían que consultar con su médico; ver cuál es el producto que les ayuda con menos efectos colaterales. En general deben consultar con su neurológico para desarrollar un plan comprensivo de ambas intervenciones farmacológicas y no farmacológicas para tratar su fatiga. Y con esto concluyo mi presentación. Muchas Gracias

Dra. Reyes-Velarde:

Muchas Gracias a Ud, Sra. Greinel, por ayudarnos a comprender mejor la fatiga en la esclerosis múltiple.

Diapositiva 17

La Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple se enorgullece de ser una fuente de información sobre la esclerosis múltiple. Nuestros comentarios se basan en un asesoramiento profesional, en experiencias publicadas y en la opinión de expertos,

pero no representan ninguna recomendación o prescripción terapéutica personal. Para obtener información y asesoramiento específicos, consulte a su médico.

Diapositiva 18

Para mayor información sobre la esclerosis múltiple, puede ir a nuestro sitio en la Internet - www.nationalmssociety.org, información en español o llamar a la oficina más cercana de la Sociedad al 1-800-344-4867 donde también podrá informarse en español de los programas y servicios que se ofrecen en su área.

Diapositiva 19

De parte de la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple, yo soy la Dra. María Adelita Reyes-Velarde deseándoles buena salud y felicidad.