



**ESCUELA
DE ENFERMERÍA
Y FISIOTERAPIA**



SAN JUAN DE DIOS

Trabajo Fin de Grado

Proyecto educativo para disminuir la fatiga en pacientes con esclerosis múltiple

Alumno: María Isabel Valenzuela Morón

Director: Ana Sofia Fernandes Ribeiro

Madrid, abril de 2021

ÍNDICE

1. Resumen	4
Abstract	5
2. Presentación	6
3. Estado de la cuestión	8
3.1 Fundamentación, antecedentes y estado actual del tema	8
3.1.1 Introducción	9
3.1.2 Etiología	9
3.1.3 Epidemiología.....	10
3.1.4 Tipos de esclerosis múltiple.....	12
3.1.5 Manifestaciones clínicas	14
3.1.6 Fatiga y esclerosis múltiple	15
3.1.6.1. Etiología de la fatiga.....	16
3.1.6.2. Tipos de fatiga.....	17
3.1.6.3. Evaluación de la fatiga	17
3.1.6.4. Estrategias de tratamiento	18
3.2 Justificación	20
4. Proyecto educativo	21
4.1 Población y captación	21
4.1.1 Población diana.....	21
4.1.2 Captación	21
4.2 Objetivos	22
4.2.1 Objetivo general.....	22
4.2.2 Objetivos específicos	22
4.3 Contenidos	23
4.4 Sesiones, técnicas de trabajo y utilización de materiales	24
4.4.1 Cronograma general	24
4.4.2 Sesiones	24
4.4.2.1. Primera sesión	25
4.4.2.2. Segunda sesión	26
4.4.2.3. Tercera sesión	27
4.5 Evaluación	28
4.5.1 Evaluación de la estructura y el proceso	28
4.5.2 Evaluación de los resultados.....	28
5. Bibliografía	30
Anexos	33
Anexo 1. Escala de Gravedad de Fatiga (Fatigue Severity Scale, FSS)	34
Anexo 2. Escala Modificada del Impacto de la Fatiga (Modified Fatigue Impact Scale, MFIS)	35
Anexo 3. Escala analógica visual para la fatiga (Visual analogue fatigue scale (VAFS)	36
Anexo 4. Assessment Center Computerized Adaptive Test (CAT)	37
Anexo 5. Escala Expandida del Estado de Discapacidad de Kurtzke (Expanded Disability Status Scale, EDSS)	40
Anexo 6. Folleto informativo.	41

Anexo 7. Cartel divulgativo.....	42
Anexo 8. Cuestionario de evaluación de la sesión.....	43
Anexo 9. Plantilla del observador.....	44
Anexo 10. “Dinámica completa la frase”.	45
Anexo 11. Cuestionario de satisfacción del taller.	46
Anexo 12. Cuestionario de evaluación del taller a medio plazo.	47

1. Resumen

Introducción: La Esclerosis Múltiple es una enfermedad neurodegenerativa crónica que se caracteriza por la aparición de lesiones inflamatorias focales que se distribuyen por el Sistema Nervioso Central. Es la segunda causa de discapacidad en adultos jóvenes y su gran variedad de síntomas afecta a todas las esferas del paciente. La fatiga es el síntoma más referido por los pacientes y el que más disminuye su calidad de vida. El profesional de enfermería tiene un papel clave para aportar información y resolver dudas, favorecer la adherencia al tratamiento y sugerir terapias complementarias que puedan ser beneficiosas para el paciente.

Objetivo: Disminuir la fatiga en pacientes con Esclerosis Múltiple, mejorando su calidad de vida y la de sus cuidadores.

Metodología: Se realizará un proyecto educativo dirigido a pacientes con Esclerosis Múltiple y a su cuidador principal. Se desarrollará en tres sesiones en el Centro de Esclerosis Múltiple de la Comunidad de Madrid Alicia Koplowitz y se emplearán tres estrategias de tratamiento: ejercicio físico, técnicas de conservación de la energía y de relajación.

Implicaciones para la práctica clínica: Dentro de las manifestaciones clínicas de la Esclerosis Múltiple destaca la fatiga, el síntoma más frecuente y el más incapacitante, que genera un gran impacto en la calidad de vida de los pacientes. Dentro de las estrategias de tratamiento, las terapias complementarias como la rehabilitación, el yoga y las técnicas de conservación de la energía, han demostrado ser eficaces en la disminución del impacto de la fatiga.

Palabras clave: “Esclerosis Múltiple”, “Fatiga”, “Atención de Enfermería”, “Rehabilitación”, “Terapias complementarias”, “Cuidadores”.

Abstract

Introduction: Multiple Sclerosis is a chronic neurodegenerative disease characterized by the appearance of focal inflammatory lesions that are distributed throughout the Central Nervous System. It is the second leading cause of disability in young adults and its wide variety of symptoms affects patients in many ways. Fatigue is the most common symptom and the one that most severely affects their quality of life. The nursing professional has a key role to provide information and resolve doubts, promote adherence to treatment and suggest complementary therapies that may be beneficial for the patient.

Objective: Reduce the impact of fatigue in patients with Multiple Sclerosis, improving their quality of life and the lives of their caregivers.

Methodology: An educational project will be carried out for patients with Multiple Sclerosis and their main caregiver. It will be developed in three sessions at the Multiple Sclerosis Center Alicia Koplowitz in the Community of Madrid and three treatment strategies will be used: physical exercise, energy conservation and relaxation techniques.

Implications for nursing practice: Fatigue is the most frequent and disabling symptom, which generates a great impact on the patients' quality of life. Within the treatment strategies, complementary therapies such as rehabilitation, yoga and energy conservation techniques have been shown to be effective in reducing the impact of fatigue.

Key words: "Multiple Sclerosis", "Fatigue", "Nursing Care", "Rehabilitation", "Complementary Therapies", "Caregivers".

2. Presentación

La esclerosis múltiple es una de las enfermedades neurológicas más frecuentes en adultos jóvenes. Uno de los mayores retos de esta enfermedad es que, a pesar de los avances científicos del último siglo, aún se desconoce su etiología y evolución, así como su prevención y tratamiento curativo.

Desde que empecé a estudiar el grado en terapia ocupacional sentí gran empatía por la discapacidad, pero fue mi experiencia laboral en un centro especializado en esclerosis múltiple la que cambió mi visión de la vocación sanitaria y de la vida. Despertó en mí un interés extraordinario por esta dura enfermedad, que me devolvió la ilusión y la motivación para seguir formándome y estudiar enfermería. Descubrí a unos pacientes llenos de esperanza y valentía y esta es mi humilde forma de devolverles una pequeña parte de todo lo que me dieron.

El hecho de que la edad de inicio de la esclerosis múltiple sea temprana y que aún no tenga cura, nos invita a los sanitarios a la investigación y a mejorar los cuidados de los que la padecen. Esta enfermedad es crónica y degenerativa y tiene un gran impacto en la vida de los pacientes y sus familias, por ello, el rol de la enfermería es esencial.

Los enfermeros tenemos el privilegio de pasar muchas horas con el paciente, lo que nos facilita crear una relación de confianza. Para llevar a cabo este proyecto educativo me gustaría destacar lo importante que es la cercanía, la humanidad y la empatía en el trato con los pacientes, no debemos olvidar que este es el fin último de nuestra intervención. Es cierto que esta enfermedad aún no tiene cura, pero sí podemos cuidarlos de la mejor forma posible. Por otro lado, también establecemos una relación cercana con sus familiares y cuidadores principales, por lo que ellos también deben ser protagonistas en nuestra intervención. Su situación es muy complicada, se enfrentan a un futuro incierto y su tendencia es la sobreprotección. Hemos de formarles para que puedan dar una atención de calidad, pero fomentando, en la medida de lo posible, la autonomía del paciente.

Además, debemos perseguir la unión en un equipo multidisciplinar, conociendo los beneficios de la intervención de otros profesionales para alcanzar un objetivo común. En mi experiencia laboral y durante las prácticas me ha llamado la atención la falta de motivación para realizar actividades extraordinarias para el paciente. Es decir, ir más allá de nuestras intervenciones rutinarias y obligatorias, para desarrollar nuevas ideas e intervenciones que mejoren la salud física y emocional de nuestros pacientes.

Mi pretensión es que este proyecto pueda ayudar a mejorar la calidad de vida de numerosos pacientes con esclerosis múltiple y sus familias.

Este trabajo cierra una etapa de aprendizaje, esfuerzo y dedicación. Son muchas las personas que han estado a mi lado durante estos cuatro años y me gustaría expresar mi agradecimiento.

En primer lugar, a mi tutora Ana Sofia Fernandes Ribeiro, por su cercanía y su ayuda para hacer realidad este proyecto.

A mi familia, mis padres y mi hermano, por ser un pilar fundamental y transmitirme esperanza y alegría en los momentos difíciles. Con el cariño y el apoyo que recibo en casa, todo es más fácil.

A Jesús, por estar a mi lado siempre y confiar en mí, por sentirse orgulloso y demostrármelo, haciendo que todo merezca la pena.

A mis amigas por ser mi distracción y mi alegría. Porque han querido adaptarse a mis horarios limitados con paciencia y han celebrado mis logros como si fuesen los suyos. Gracias a Lucía, por despejarme el camino con tanta generosidad.

A mis compañeras de profesión y ahora amigas, por su ayuda y motivación cuando más lo necesitaba. Ha sido un placer compartir esta experiencia con ellas.

A mi amigo sacerdote Fernando, por ayudarme a descubrir mi verdadera vocación y acompañarme durante estos años. Estaré siempre agradecida.

3. Estado de la cuestión

3.1 Fundamentación, antecedentes y estado actual del tema

Para llevar a cabo el presente proyecto, en primer lugar, se ha realizado una revisión bibliográfica de la literatura sobre la esclerosis múltiple, con el fin de conocer la enfermedad exhaustivamente.

La búsqueda se ha llevado a cabo a través de las siguientes bases de datos: PubMed, Dialnet, Scielo y el buscador *Google Scholar*. Además, se han consultado libros facilitados por la biblioteca de la Universidad Pontificia Comillas, así como recursos electrónicos (*Elsevier*, *Enfermería21* o *Scencedirect*).

La búsqueda se realizó utilizando los tesauros DeCS (Descriptores de Ciencias de la Salud) y MeSH (Medical Subject Headings) para identificar términos más específicos. DeCS: “Esclerosis Múltiple”, “Fatiga”, “Atención de Enfermería”, “Rehabilitación”, “Terapias Complementarias”, “Cuidadores”. MeSH: “Multiple Sclerosis”, “Fatigue”, “Nursing Care”, “Rehabilitation”, “Complementary Therapies”, “Caregivers”. También se emplearon los operadores booleanos “AND” y “OR” para limitar la búsqueda de una forma eficaz.

La búsqueda se filtró por artículos que hubiesen sido publicados en los últimos diez años, aunque siguiendo el criterio de utilizar los más novedosos y actuales posibles. Además, se filtró por artículos según su idioma, “español” o “inglés”.

3.1.1 Introducción

La esclerosis múltiple (EM) es una de las enfermedades más misteriosas de la medicina. A pesar de la investigación, aún no se conoce la etología ni el tratamiento curativo.

Es el trastorno inflamatorio del Sistema Nervioso Central (SNC) más prevalente y la segunda causa de discapacidad en adultos jóvenes. La EM es una enfermedad adquirida y crónica, con manifestaciones clínicas y evolución variables, incluyendo la edad de aparición, la forma de manifestación, la frecuencia y el impacto de los brotes, así como la progresión de los síntomas. Se desarrolla en individuos con predisposición genética y reforzada por diversos factores ambientales. Al inicio, se manifiesta a través de brotes característicos de alteración neurológica: alteraciones de la marcha, del tracto urinario y trastornos de la visión, entre otros (1-3).

La EM se caracteriza por la aparición de lesiones inflamatorias focales o placas en la sustancia blanca, produciendo una desmielinización. Estas lesiones son numerosas y se distribuyen por el SNC. Existen dos tipos de lesiones; en la lesión aguda se produce inflamación, mientras que en la lesión crónica aparece una marcada desmielinización junto con una degeneración axonal y gliosis (4).

3.1.2 Etiología

La EM se caracteriza por la desmielinización y el consiguiente daño en el cerebro, nervio óptico y la médula espinal (5).

Como se ha mencionado anteriormente la etiología es aún desconocida, sin embargo, el modelo aceptado es el de la inmunidad celular. La hipótesis más defendida afirma que la EM es causada por una predisposición genética del sujeto sumada a un factor ambiental desconocido. Algunos autores postulan que se generan células T autorreactivas que, tras una o dos décadas de latencia, son activadas (6). Esto produce una destrucción de las vainas de mielina y, en consecuencia, una lentitud de los impulsos eléctricos, ocasionando déficits en las actividades físicas, intelectuales y afectivas (5).

Algunos de los factores de riesgo que se han descrito para el desarrollo de EM son los siguientes (7):

- Sexo femenino. La EM es más frecuente en mujeres, además, su evolución clínica es mayoritariamente remitente-recurrente, mientras que los hombres sufren cuadros progresivos de peor pronóstico.
- La infección por el virus de *Epstein-Barr*, es la más asociada a la enfermedad, ya que dobla las posibilidades de desarrollar EM (8).
- El factor de riesgo más ligado a la EM es vivir en latitudes altas, así como la etnia, los grupos de raza blanca tienen mayor riesgo que los afroamericanos, los mexicanos, los chinos, filipinos y japoneses.
- Esta enfermedad tiene un componente hereditario, los familiares cercanos de un paciente con EM tienen de 15 a 25 más posibilidades de padecerla.
- El tabaquismo influye firmemente en el desarrollo de la EM, los fumadores tienen un 50% más de riesgo (9).
- La vitamina D también tiene un rol importante, la poca exposición al sol es determinante y por este motivo, uno de los factores de riesgo es nacer en el mes de mayo.
- En relación con el embarazo, se ha detectado que, el tercer trimestre de gestación es un factor de protección por el aumento de niveles hormonales. Sin embargo, en el postparto son comunes las recaídas debido a la regulación de los niveles.

3.1.3 Epidemiología

En las últimas décadas se está produciendo un aumento de las cifras de personas con EM a nivel mundial, incluso en zonas estimadas de baja prevalencia. Los expertos afirman que esta tendencia se debe a una mejora en el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, así como el aumento de la esperanza de vida en la población supone también un aumento de la prevalencia de la población con EM. Además, es importante analizar los cambios que han acontecido en los factores de riesgo por la emigración, determinando así los factores que influyen en la enfermedad (10).

Existe una necesidad urgente de conocer los datos sobre la prevalencia e incidencia de la EM a nivel mundial con exactitud, para mejorar los conocimientos sobre la enfermedad y promocionar las políticas de salud pública destinadas a estos pacientes. En 2008, en colaboración con la Organización Mundial de la Salud (OMS) se realizó la primera edición del Atlas of MS (www.atlasofms.org), un sumario mundial de datos epidemiológicos de la EM (**Figura 1**). Entre los resultados más importantes de la investigación epidemiológica de 2020 se encuentran los siguientes (11):

- El número aproximado de personas con EM en el mundo ha ascendido a 2,8 millones, un 30% más que en la última actualización del Atlas en 2013.

- La prevalencia mundial ha ascendido a 35,9 por cada 100.000 habitantes, aumentando en todos los territorios del mundo.
- Respecto a la incidencia, se estima que una persona es diagnosticada de EM en el mundo cada 5 minutos.
- El número de casos en mujeres es el doble respecto a los hombres a nivel mundial, pero en algunos países esta proporción es aún mayor.
- Las mujeres tienen más posibilidades de desarrollar la enfermedad antes que los hombres, así como presentar más brotes y lesiones en la resonancia diagnóstica (12).

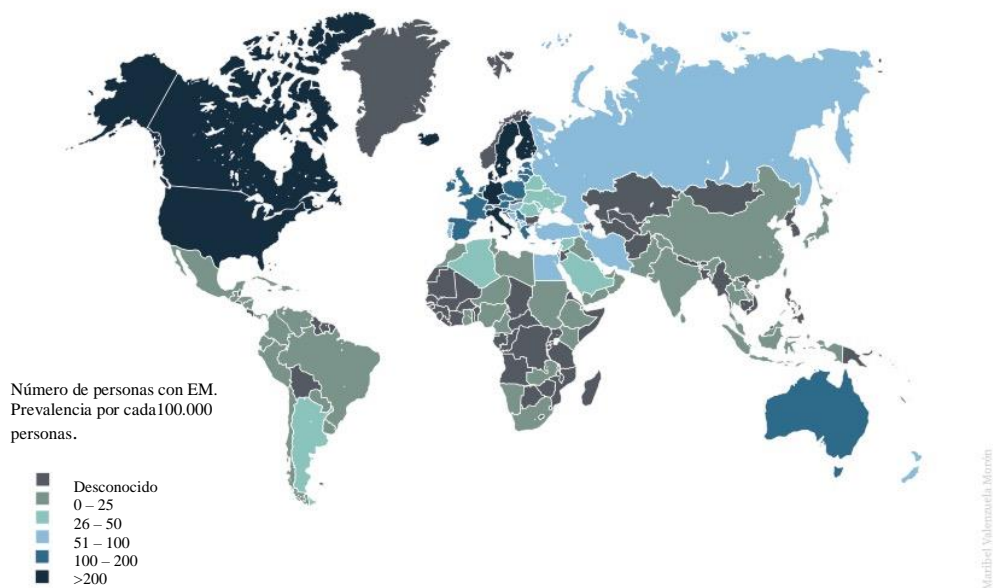


Figura 1. Mapa mundial sobre los datos de prevalencia de EM por cada 100.000 personas. Datos obtenidos en: Atlas of MS (13).

La longevidad de las personas con EM está aumentando, sin embargo, los ensayos de fármacos realizados excluyen a los pacientes mayores y son pocos los estudios que relacionan la enfermedad con el envejecimiento y las comorbilidades propias del mismo. La esperanza de vida se estima de 6 a 10 años menos en pacientes con EM respecto a la población, por lo que es apremiante investigar sobre ello (14).

Gracias a la web Atlas of MS podemos obtener datos actualizados de nuestro país (**Figura 2**). España es considerada una región de medio-alto riesgo, con una prevalencia de 120/100.000 personas. Actualmente 55.000 personas viven en nuestro país con EM, es decir, 1 de cada 800 habitantes (11).

Respecto al sexo, se han identificado más casos en mujeres, obteniendo ratios de 3,5 a 1. Es de vital importancia conocer la distribución de las cifras para planificar una actuación sanitaria eficaz. Se han realizado estudios epidemiológicos desde el año 1968, sin embargo, en la década de los años ochenta se infradiagnosticaron los casos por limitación de recursos. Esto supuso la creación de un protocolo para los estudios de epidemiología de la EM en el año 1989 por la Sociedad Española de Neurología. A pesar de utilizar un mismo método, sería un gran avance para la epidemiología española realizar un registro nacional (12).

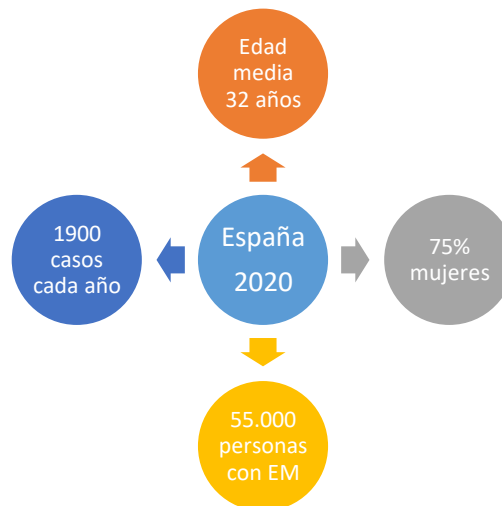


Figura 2. Epidemiología de la EM en España. Datos obtenidos en: Atlas of MS (13).

3.1.4 Tipos de esclerosis múltiple

Según el curso y la clínica de la enfermedad la EM puede dividirse en cuatro grupos que se explican a continuación (15,16):

1. *Remitente-recidivante*: es el tipo más frecuente (85% de los pacientes). Se caracteriza porque aparecen crisis o reagudizaciones de los síntomas seguida de etapas estables o de remisión (**Figura 3**).

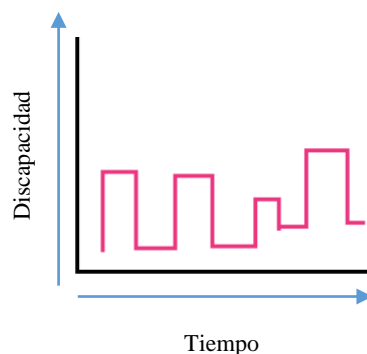


Figura 3. Evolución de la EM remitente-recidivante. Datos obtenidos en (4,16).

2. *Secundaria progresiva*: es la forma evolutiva de los pacientes que comenzaron con EM remitente-recidivante, creando una afectación persistente y continua (**Figura 4**). Existen tratamientos que permiten ralentizar la progresión.

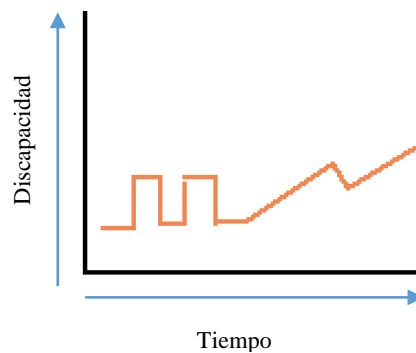


Figura 4. Evolución de la EM secundaria progresiva. Datos obtenidos en (4,16).

3. *Primaria progresiva*: afecta a un 10%-15% de los pacientes. Se desarrolla de forma constante y gradual, sin exacerbaciones (**Figura 5**). Produce discapacidad de una forma más anticipada. Es más común en hombres y responde con menos eficacia a los tratamientos disponibles.

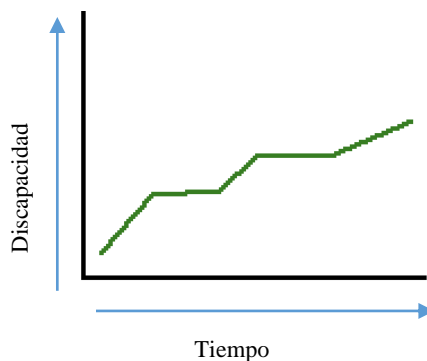


Figura 5. Evolución de la EM primaria progresiva. Datos obtenidos en (4,16).

4. *Progresiva-recidivante*: es el fenotipo menos común (menos del 5% de los pacientes con EM). A su inicio se desarrolla como una primaria progresiva, sin embargo, aparecen crisis intermitentes que se agravan a lo largo de la evolución. No presenta episodios de remisión (**Figura 6**).

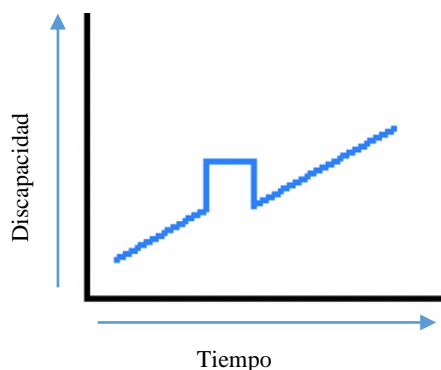


Figura 6. Evolución de la EM progresiva-recidivante. Datos obtenidos en (4,16).

Aunque la clasificación tradicional en cuatro tipos clínicos es la aceptada por los neurólogos, en la práctica es poco exacta. Los fenotipos de la EM son muy complejos, comparten signos y síntomas y no se han hallado pruebas de imagen o características que puedan distinguir con exactitud cada forma. Además, en algunas ocasiones no se distingue el paso de una forma a otra o se superponen dos tipos. Sería por tanto de gran utilidad descubrir una clasificación más concisa de los tipos de EM (17).

3.1.5 Manifestaciones clínicas

La EM destaca por su gran variabilidad sintomática. La enfermedad puede afectar a cualquier parte del SNC, dando lugar a diferentes síntomas. Además, pueden aparecer de forma progresiva o repentina y con una intensidad variable (1).

Las manifestaciones más comunes al comienzo de la enfermedad son las siguientes (4,18):

- Alteración de la sensibilidad. Aparece en un 45% de los pacientes con EM, siendo el síntoma temprano más frecuente. Son muy comunes las parestesias y el entumecimiento de los miembros o el tronco. En la práctica clínica, se observan diferentes tipos de hipoestesia y signo de Romberg positivo.
- Alteración motora. También es una afectación muy común y se presenta a través de la pérdida de fuerza. En el reconocimiento médico se perciben otros signos de afectación como es la espasticidad, ataxia, temblor intencional, alteración de la deambulación, parálisis, paresias, hiperreflexia y reflejo de Babinski.
- Alteraciones de la visión. Es menos común que se produzcan alteraciones visuales al comienzo de la enfermedad, pudiendo aparecer algunas características como son la papilitis, descenso del reflejo papilar o atrofia óptica.

Además de los trastornos que aparecen en las primeras fases de la enfermedad, durante la evolución de la EM se afectan diferentes sistemas neurológicos, produciendo numerosas manifestaciones clínicas (1,4,18,19).

- Fatiga. Es uno de los síntomas más frecuentes y característicos de la enfermedad (hasta un 78% de los casos la experimentan). Los pacientes con EM describen la fatiga como un cansancio extremo, falta de energía no relacionada con actividades físicas. A diferencia del resto de la población, la fatiga empeora con las altas temperaturas.

- Dolor. Aproximadamente la mitad de los sujetos con EM experimentan dolor. Existen diferentes tipos de dolor, destacando la neuritis óptica, la neuralgia del trigémino, la lumbalgia y el signo de Lhermitte. Este último en los miembros inferiores.
- Deterioro cognitivo (40-70% aproximadamente de los pacientes con EM). Es poco común que la EM produzca una demencia severa, pero si se produce deterioro en las funciones ejecutivas, la memoria reciente, la atención y el procesamiento de la información. Tienen baja prevalencia las alteraciones como la afasia o agnosia.
- Alteraciones esfinterianas y sexuales. Durante el curso de la enfermedad son muy frecuentes y es una de las causas principales de discapacidad de la EM. La vejiga hiperactiva conduce a la incontinencia urinaria. Sin embargo, la incontinencia fecal es menos común, aunque sí experimentan estreñimiento con frecuencia. Por otro lado, alrededor de un 50% de los pacientes con EM no mantienen relaciones sexuales por problemas de erección o disminución de la libido.
- Neuritis óptica. Es la afectación visual más frecuente en la EM. Se caracteriza por la pérdida de visión o agudeza visual, acompañada de dolor ocular agudo que se incrementa con el movimiento.
- Epilepsia. Es más frecuente en la EM que en el resto de la población. Suelen controlarse bien con la medicación adecuada.
- Alteraciones del estado anímico. La depresión está estrechamente con la EM y aparece en dos de cada tres pacientes. Se desconoce si la etiología está relacionada con afectación de algunas zonas cerebrales o si se trata de morbilidad asociada.
- Síntomas paroxísticos. Son episodios agudos de síntomas motores o sensitivos. Destacan la ataxia, disartria, prurito, diplopía, distonía y neuralgia del trigémino, siendo este último el más frecuente.

3.1.6 Fatiga y esclerosis múltiple

La fatiga ha sido definida como “una falta subjetiva de energía física y/o mental que el individuo o el cuidador percibe que interfiere con las actividades habituales y deseadas” (20). La fatiga característica de la EM destaca porque, a diferencia de la fatiga producida por otros motivos, se produce a diario, es más severa, empeora a lo largo del día, se agrava con la humedad y

las altas temperaturas, es de inicio brusco y afecta a la ejecución de las actividades cotidianas (21).

Es el síntoma más referido por los pacientes con EM. Además, es el más incapacitante, deteriorando la calidad de vida de estos pacientes, así como la función y habilidad social (22). Por estos motivos es considerada una de las manifestaciones prioritarias en la intervención (23).

Se ha demostrado que la fatiga tiene mayor incidencia en la EM progresiva y no se han detectado desigualdades entre hombres y mujeres (22).

El impacto de la fatiga en la vida del paciente con EM es muy alto. Existe controversia en la relación de la fatiga con el deterioro cognitivo. Algunos autores niegan la asociación, sin embargo, algunos estudios han demostrado que la fatiga disminuye la capacidad de atención, la velocidad de procesamiento y otras habilidades cognitivas (24).

3.1.6.1. Etiología de la fatiga

Se desconoce la etiología de la fatiga en la EM, pero los investigadores la relacionan con los procesos propios de la enfermedad, como la desmielinización y la pérdida axonal; problemas de secreción hormonal de la hipófisis y problemas cardíacos o variaciones químicas musculares (25).

Además, se ha demostrado que diversos factores pueden contribuir a la aparición de este síntoma. Estos factores se dividen en primarios y secundarios (**Tabla 1**) (21). Esto implica la necesidad de un abordaje multifactorial (20).

FACTORES PRIMARIOS	FACTORES SECUNDARIOS
Alteración mecanismos del SNC	Baja forma física por falta de ejercicio
Factores endocrinos	Trastornos del sueño
Alteración de neurotransmisores	Dolor
Alteración inmunológica	Depresión
Brotos de la enfermedad	Terapias farmacológicas

Tabla 1 Factores primarios y secundarios que contribuyen a la fatiga. Datos obtenidos en: (20,21).

3.1.6.2. Tipos de fatiga

Una taxonomía actual diferencia dos dimensiones: la percepción de fatiga subjetiva experimentada por el paciente y la del desempeño, que hace referencia al deterioro objetivo de la función durante una tarea cognitiva o motora (23).

La Federación Internacional de EM describió dos tipos de fatiga (21):

1. Fatiga física o motora. Caracterizada por una limitación para realizar las actividades de la vida diaria.
2. Fatiga cognitiva. Se manifiesta a través de un deterioro de las capacidades cognitivas, como limitaciones en la concentración, la reminiscencia o la capacidad de reacción.

Otra de las clasificaciones atiende a la duración de la fatiga, pudiendo ser aguda (en las 6 semanas anteriores) o crónica (cuando la duración es mayor de 6 semanas) (21).

3.1.6.3. Evaluación de la fatiga

En primer lugar, se deben descartar posibles causas de la fatiga que no estén relacionadas con la EM. Una vez confirmada la relación de la fatiga con la enfermedad, se debe abordar con un equipo multidisciplinar, formado por neurólogos, enfermeros, terapeutas ocupacionales y fisioterapeutas. Se estudiará el grado de fatiga y se establecerán las opciones terapéuticas adecuadas e individualizadas para cada paciente (26).

Para evaluar la fatiga y su impacto en los pacientes con EM se pueden utilizar diferentes escalas. Las más utilizadas en la práctica clínica son las siguientes (27):

- *Modified Fatigue Impact Scale* (MFIS)
- *Fatigue Severity Scale* (FSS)

La escala FSS (Anexo 1) es un cuestionario que evalúa la fatiga incapacitante. Consta de 9 preguntas, es muy rápida y fácil de responder. Por este motivo, puede ser muy útil. La escala MFIS (Anexo 2) permite conocer el impacto de la fatiga en la vida diaria del paciente con EM. Es más extensa y precisa, la componen 21 preguntas divididas en tres categorías: física, cognitiva y psicosocial. Ambas escalas están disponibles en internet y se pueden utilizar de forma rápida (28).

Otra escala que aporta una evaluación muy rápida y es muy fácil de administrar es la escala analógica visual para la fatiga (Anexo 3). Sin embargo, ha demostrado tener baja fiabilidad (26).

El Instituto Nacional de Salud financió el proyecto “HealthMeasures” para mejorar la medición de la fatiga. Se creó un grupo de 95 elementos con el fin de elegir mediciones concretas de fatiga (25). A través de este recurso se puede acceder a cuatro sistemas novedosos de medición. En uno de ellos, PROMIS, se encuentra disponible el Assessment Center Computerized Adaptive Test (CAT) (Anexo 4), que ofrece un pequeño cuestionario y a continuación, genera un informe que indica el nivel de fatiga en comparación con la media de la población de US.

En los últimos años se han validado diferentes instrumentos que especifican el grado de afectación clínica y los déficits funcionales de la EM. Aunque no están relacionadas con la fatiga, estas escalas se utilizan para valorar la utilidad de las intervenciones. El más utilizado es la Escala Expandida del Estado de Discapacidad (EDSS) de Kurtzke (Anexo 5) (29).

3.1.6.4. Estrategias de tratamiento

Los avances en las herramientas de evaluación e impacto en todas las esferas del paciente con EM han derivado en una mejora de las estrategias de tratamiento. Las cuatro intervenciones principales en el abordaje de la fatiga son (25):

- ❖ Tratamiento de los factores adicionales
- ❖ Rehabilitación
- ❖ Terapia farmacológica
- ❖ Métodos complementarios

El primer paso en el tratamiento de la fatiga es identificar y tratar los factores que contribuyen a la fatiga; trastornos psicológicos, dolor, trastornos del sueño, espasmos, alteraciones de la marcha o efectos secundarios de la medicación (28).

La rehabilitación en el tratamiento de la fatiga en la EM es esencial, ya que se han demostrado grandes beneficios mejorando el impacto en la calidad de vida, la severidad de la fatiga y la discapacidad (30). En un estudio realizado para comprobar la eficacia del entrenamiento aeróbico para reducir la fatiga relacionada con la EM encontramos un efecto positivo significativo. Además, demuestra que este tipo de entrenamiento no aumenta el riesgo de exacerbaciones de la enfermedad (31).

Otro estudio confirma que la readaptación al esfuerzo, así como el entrenamiento combinado proporcionan mejores resultados en la reducción de la fatiga que los ejercicios de fortalecimiento muscular. El método de trabajo debe adaptarse siempre al nivel de discapacidad del paciente (puntuación EDSS). Es esencial un seguimiento para que la

actividad se mantenga a largo plazo. El método debe ser atractivo para el paciente, las sesiones grupales aumentan la adherencia y la motivación (27).

Los ejercicios aeróbicos y otros que trabajan el equilibrio y los estiramientos musculares como el yoga, son también de gran utilidad en el tratamiento de la fatiga vinculada a la EM (32).

Los fármacos más utilizados para reducir la fatiga en pacientes con EM han sido la amantadina y el modafinilo.

En la actualidad, el Instituto Nacional para la Excelencia en la Salud y la Atención (NICE) recomienda como único tratamiento de elección la amantadina (26). Aún no se conoce el mecanismo de acción completamente, pero los ensayos clínicos postulan que se recomienda tratar con este fármaco a los pacientes con EM que muestren síntomas de fatiga (33).

Los últimos ensayos evidencian que la eficacia del modafinilo para reducir la fatiga en pacientes con EM es débil y no se recomienda su uso (26,33). Además, las últimas indicaciones desaconsejan las inyecciones de vitamina B12 (32).

Algunas investigaciones demuestran que algunos métodos complementarios como el ejercicio basado en la atención plena o mindfulness y la terapia cognitivo-conductual pueden contribuir al manejo de la fatiga relacionada con la EM (32).

3.2 Justificación

En la actualidad, en España aproximadamente 55.000 personas sufren EM (11). La fatiga es uno de los síntomas más comunes de la enfermedad. Genera un gran impacto en la vida de estos pacientes, reduciendo su calidad de vida, aumentando la discapacidad y haciendo un mayor uso de la atención sanitaria.

La ausencia de tratamiento curativo para esta enfermedad la convierte en un problema de salud pública a nivel mundial. Esto propicia la motivación de que la enfermería colabore en el estudio de la mejora de los cuidados de los pacientes con EM, mejorando su calidad de vida.

El tratamiento farmacológico más utilizado y recomendado es la Amantadina, pero se dispone de otros tratamientos no farmacológicos que combinan las intervenciones físicas y psicológicas y han demostrado tener una eficacia significativa.

Numerosos estudios coinciden en que diversos factores psicosociales influyen en la fatiga (20,21), por lo que es preciso evaluarla y tratarla mediante un enfoque multidisciplinar, atendiendo a todas las esferas de la persona. Además, la clave del éxito en estas intervenciones siempre será establecer objetivos individualizados, así como involucrar al paciente y a sus familiares o cuidadores principales.

En base a todo lo expuesto, porque se ha demostrado la eficacia de las intervenciones no farmacológicas para reducir la fatiga, veo necesario realizar un proyecto educativo con el objetivo de disminuir la fatiga en pacientes con EM.

4. Proyecto educativo

4.1 Población y captación

4.1.1 Población diana

Este proyecto educativo está dirigido a personas diagnosticadas de EM, así como a sus cuidadores principales. Como se ha expuesto anteriormente, las relaciones sociales y la calidad de vida del paciente se ven mermadas, por lo que necesitan ayuda de las personas cercanas copartícipes de su enfermedad.

El lugar elegido para desarrollar el proyecto ha sido el Centro de Esclerosis Múltiple de la Comunidad de Madrid Alicia Koplowitz. Es un centro de atención integral para personas con discapacidad física especializado en esclerosis múltiple. Este complejo residencial y centro de día de titularidad pública, se encuentra ubicado en Vicálvaro (Comunidad de Madrid).

Considerando las características del centro en el que se llevará a cabo el proyecto, está dirigido a un máximo de 15 pacientes y 30 asistentes en total, con el objetivo de posibilitar la asistencia a un familiar o cuidador principal. La sala donde se realizarán las sesiones es de grandes dimensiones, pero aumentar el número de participantes podría repercutir en los objetivos establecidos para este proyecto.

4.1.2 Captación

El proceso de captación se realizará en el centro mencionado anteriormente, mediante dos estrategias: folletos informativos (Anexo 6) y carteles divulgativos (Anexo 7).

Se repartirán folletos con la información del taller, el contenido de las sesiones, el cronograma y los objetivos a todos los pacientes de la residencia y centro de día. Además, se distribuirán carteles en diferentes puntos del centro para informar a los familiares y cuidadores.

Las enfermeras del centro tendrán la función de informar sobre el taller, motivar a los usuarios a participar y resolver las dudas que puedan surgir.

4.2 Objetivos

4.2.1 Objetivo general

Mejorar la calidad de vida reduciendo el nivel de fatiga en pacientes con Esclerosis Múltiple del Centro de Esclerosis Múltiple de la Comunidad de Madrid Alicia Koplowitz, a través de un taller basado en las estrategias de ejercicio físico, técnicas de conservación de energía y técnicas de relajación.

4.2.2 Objetivos específicos

Cognitivos: son aquellos objetivos de conocimiento y comprensión de la información que debe conseguir el grupo.

- ◆ Conocer la fatiga y el impacto que produce en la calidad de vida.
- ◆ Aprender las técnicas de conservación de la energía y de relajación.
- ◆ Comprender los mecanismos de control postural para reducir el nivel de fatiga.
- ◆ Conocer los beneficios del ejercicio físico para reducir la fatiga.

De habilidad: son los objetivos vinculados a las destrezas necesarias para alcanzar los objetivos.

- ◆ Demostrar habilidad en las técnicas de conservación de energía.
- ◆ Practicar diferentes ejercicios físicos para reducir la fatiga.
- ◆ Desarrollar habilidades para reconocer las posturas corporales beneficiosas.

De actitud: los objetivos de esta área se relacionan con la disposición y el interés para proceder de una forma concreta.

- ◆ Expresar las dudas, preocupaciones o dificultades que experimenten.
- ◆ Compartir las experiencias propias y escuchar las de los demás.
- ◆ Manifiestar interés en las dinámicas y los ejercicios propuestos.

4.3 Contenidos

El proyecto educativo se distribuirá en tres sesiones (tres viernes consecutivos) y los contenidos que se abordarán en ellas se muestran en la siguiente tabla:

SESIÓN 1: Presentación, contenido teórico y ejercicio físico.

- Presentación del taller y de los asistentes.
- Fatiga. Definición, tipos y estrategias de tratamiento.
- Importancia del ejercicio físico para reducir el nivel de fatiga.
 - o Tabla de ejercicios.

SESIÓN 2: Técnicas de conservación de la energía.

- Estrategias de conservación de la energía y simplificación del trabajo.
- Técnicas de control postural y adaptación del entorno.
 - o Aplicación de las técnicas aprendidas en las ABVD's.

SESIÓN 3: Técnicas de relajación y cierre.

- Técnicas de relajación para disminuir el nivel de fatiga.
 - o Sesión guiada para personas con EM.
 - o Sesión guiada de yoga en silla para personas con EM.
- Síntesis de lo aprendido. Intercambio de opiniones, experiencias y valoraciones del taller.

4.4 Sesiones, técnicas de trabajo y utilización de materiales

4.4.1 Cronograma general

SESIÓN 1: 07/05/2021	SESIÓN 2: 14/05/2021	SESIÓN 3: 21/05/2021
Duración: 120min Descanso: 20 min	Duración: 120 min Descanso: 20 min	Duración: 120 min Descanso: 20 min
Nº participantes: máx 30 Docentes: <ul style="list-style-type: none">○ 1 Enfermero○ 1 Observador○ 1 Fisioterapeuta	Nº participantes: máx 30 Docentes: <ul style="list-style-type: none">○ 1 Enfermero○ 1 Observador○ 1 Fisioterapeuta○ 1 Terapeuta Ocupacional	Nº participantes: máx 30 Docentes: <ul style="list-style-type: none">○ 1 Enfermero○ 1 Observador
Lugar: Salón de actos Centro de Esclerosis Múltiple de la Comunidad de Madrid Alicia Koplowitz. Horario: 10:00h – 12:00h		

4.4.2 Sesiones

El taller se desarrollará en el salón de actos del Centro de Esclerosis Múltiple de la Comunidad de Madrid Alicia Koplowitz, que se encuentra a la entrada del centro. Esta sala tiene grandes dimensiones para acoger ampliamente a los participantes.

Se dividirá en tres sesiones de dos horas de duración, con un descanso de veinte minutos en cada una. Serán dos o tres docentes los encargados de impartir cada sesión, colaborando el equipo de enfermería y rehabilitación (fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales).

En relación con los contenidos del taller, el primer objetivo es conseguir atención de los participantes, generando confianza e interés en el grupo. A continuación, en las tres sesiones la dinámica siempre será la siguiente: en primer lugar, adquirir unos conocimientos sobre el tema y a continuación, una aplicación práctica para desarrollar las habilidades.

El material necesario se detalla a continuación en cada sesión, aunque será necesario disponer de sillas con pala para poder escribir y proyector para el contenido teórico.

4.4.2.1. Primera sesión

Presentación-acogida, contenido teórico y ejercicio físico.	
Objetivos	
<ul style="list-style-type: none"> ❖ Conseguir un clima de confianza entre los asistentes, favoreciendo la buena comunicación. ❖ Aprender los aspectos básicos de la fatiga y las estrategias para reducir el nivel. ❖ Conocer los beneficios del ejercicio físico para reducir la fatiga y aprender a realizarlos de forma autónoma. 	
Contenidos	Técnicas, tiempo y recursos
<ul style="list-style-type: none"> ❖ Acogida y presentación del taller. https://www.youtube.com/watch?v=xZogAWoVqOg 	<p><u>Técnica expositiva:</u> Vídeo y charla. <u>Tiempo:</u> 10 minutos <u>Recursos humanos:</u> 1 enfermero <u>Recursos materiales:</u> 30 sillas, PC y proyector.</p>
<ul style="list-style-type: none"> ❖ Presentación de los asistentes. <ul style="list-style-type: none"> ○ ¿Quién eres? ○ ¿Por qué has acudido al taller? ○ ¿Qué esperas de este taller? 	<p><u>Técnica de encuentro:</u> Dinámica del ovillo. <u>Tiempo:</u> 20 minutos <u>Recursos humanos:</u> 1 enfermero <u>Recursos materiales:</u> 1 ovillo de lana</p>
<ul style="list-style-type: none"> ❖ Generalidades de la fatiga. <ul style="list-style-type: none"> ○ Definición, tipos y estrategias de tratamiento de la fatiga. 	<p><u>Técnica expositiva:</u> lección con discusión <u>Tiempo:</u> 20 minutos <u>Recursos humanos:</u> 1 enfermero <u>Recursos materiales:</u> 30 sillas, PC, proyector, pizarra y rotuladores.</p>
Descanso: 20 minutos	
<ul style="list-style-type: none"> ❖ Importancia del ejercicio físico para reducir el nivel de fatiga. 	<p><u>Técnica expositiva:</u> presentación PowerPoint <u>Tiempo:</u> 10 minutos <u>Recursos humanos:</u> 1 enfermero <u>Recursos materiales:</u> 30 sillas, PC, proyector</p>
<ul style="list-style-type: none"> ❖ Ejercicios de estiramiento. ❖ Ejercicios de potenciación muscular. ❖ Ejercicios para mejorar el equilibrio. 	<p><u>Técnica desarrollo de habilidades:</u> tabla de ejercicios guiada <u>Tiempo:</u> 40 minutos <u>Recursos humanos:</u> 1 enfermero, 1 fisioterapeuta. <u>Recursos materiales:</u> 32 esterillas</p>
Evaluación	
<ul style="list-style-type: none"> ❖ Método: <ul style="list-style-type: none"> ○ Cuestionario de evaluación de la sesión (Anexo 8). ○ Observador. Plantilla del observador (Anexo 9). ❖ Tiempo: 5 minutos ❖ Material: 30 sillas con pala, 30 fotocopias del cuestionario, 1 fotocopia de la plantilla de observación y 31 bolígrafos. 	

4.4.2.2. Segunda sesión

Técnicas de conservación de la energía.	
Objetivos	
<ul style="list-style-type: none"> ❖ Conocer el impacto que produce la fatiga en la calidad de vida. ❖ Aprender técnicas de eficiencia energética y control postural para reducir el nivel de fatiga. ❖ Expresar y compartir las dudas, preocupaciones y experiencias. 	
Contenidos	Técnicas, tiempo y recursos
<ul style="list-style-type: none"> ❖ Evaluación del impacto de la fatiga en la vida diaria de cada asistente. 	<p><u>Técnica evaluación:</u> Escala MFIS <u>Tiempo:</u> 20 minutos <u>Recursos humanos:</u> 1 enfermero <u>Recursos materiales:</u> 30 sillas con pala, 15 copias de la escala y 15 bolígrafos.</p>
<ul style="list-style-type: none"> ❖ ¿Cómo afecta la fatiga en mi vida? 	<p><u>Técnica expositiva:</u> Charla-coloquio <u>Tiempo:</u> 15 minutos <u>Recursos humanos:</u> 1 enfermero <u>Recursos materiales:</u> Disposición de las 30 sillas en círculo</p>
<ul style="list-style-type: none"> ❖ Estrategias de conservación de la energía y simplificación del trabajo. 	<p><u>Técnica expositiva:</u> Presentación Power Point <u>Tiempo:</u> 20 minutos <u>Recursos humanos:</u> 1 enfermero <u>Recursos materiales:</u> 30 sillas, PC, proyector.</p>
Descanso: 20 minutos	
<ul style="list-style-type: none"> ❖ Técnicas de control postural y adaptación del entorno. 	<p><u>Técnica expositiva:</u> Presentación Power Point <u>Tiempo:</u> 10 minutos <u>Recursos humanos:</u> 1 enfermero, 1 terapeuta ocupacional <u>Recursos materiales:</u> 30 sillas, PC, proyector, pizarra y rotuladores.</p>
<ul style="list-style-type: none"> ❖ Aplicación de las estrategias y técnicas aprendidas en las ABVD's. 	<p><u>Técnica desarrollo de habilidades:</u> role playing <u>Tiempo:</u> 30 minutos <u>Recursos humanos:</u> 1 fisioterapeuta, 1 terapeuta ocupacional <u>Recursos materiales:</u> 30 sillas</p>
Evaluación	
<ul style="list-style-type: none"> ❖ Método: <ul style="list-style-type: none"> ○ Cuestionario de evaluación de la sesión (Anexo 8). ○ Observador. Plantilla del observador (Anexo 9). ❖ Tiempo: 5 minutos ❖ Material: 31 sillas con pala, 30 fotocopias del cuestionario, 1 fotocopia de la plantilla de observación y 31 bolígrafos. 	

4.4.2.3. Tercera sesión

Técnicas de relajación y cierre.	
Objetivos	
<ul style="list-style-type: none"> ❖ Aprender a poner en práctica las técnicas de relajación que reducen el nivel de fatiga. ❖ Expresar opiniones, sentimientos y feedback del taller. 	
Contenidos	Técnicas, tiempo y recursos
<ul style="list-style-type: none"> ❖ Técnicas de relajación para disminuir el nivel de fatiga. 	<p><u>Técnica expositiva:</u> Presentación PowerPoint <u>Tiempo:</u> 10 minutos <u>Recursos humanos:</u> 1 enfermero <u>Recursos materiales:</u> PC y proyector.</p>
<ul style="list-style-type: none"> ❖ Sesión guiada de yoga en silla, específica para personas con EM. https://www.youtube.com/watch?v=QpdfBX7zzAM 	<p><u>Técnica desarrollo de habilidades:</u> ejercicios de relajación. <u>Tiempo:</u> 30 minutos <u>Recursos humanos:</u> 1 enfermero <u>Recursos materiales:</u> 31 sillas, PC, proyector y altavoces.</p>
Descanso: 20 minutos	
<ul style="list-style-type: none"> ❖ Sesión guiada de relajación específica para personas con EM. https://www.youtube.com/watch?v=gjqxf5zJkLE 	<p><u>Técnica desarrollo de habilidades:</u> ejercicios de relajación. <u>Tiempo:</u> 15 minutos <u>Recursos humanos:</u> 1 enfermero. <u>Recursos materiales:</u> 31 esterillas, PC y altavoces.</p>
<ul style="list-style-type: none"> ❖ Cierre del taller. <ul style="list-style-type: none"> ○ Intercambio de sensaciones y opiniones. ○ Dinámica “completa la frase”. 	<p><u>Técnica de investigación en el aula:</u> “frases incompletas”. <u>Tiempo:</u> 30 minutos <u>Recursos humanos:</u> 1 enfermero. <u>Recursos materiales:</u> Disposición de las 30 sillas en círculo, 30 bolígrafos y 30 cartulinas con diferentes frases y espacio para completarlas. (Anexo 10).</p>
Evaluación	
<ul style="list-style-type: none"> ❖ Método: <ul style="list-style-type: none"> ○ Cuestionario de evaluación de la sesión (Anexo 8). ○ Cuestionario de satisfacción del taller. (Anexo 11). ○ Observador. Plantilla del observador (Anexo 9). ❖ Tiempo: 15 minutos ❖ Material: 31 sillas con pala, 30 fotocopias del cuestionario, 1 fotocopia de la plantilla de observación y 31 bolígrafos. 	

4.5 Evaluación

Se realizará una evaluación para valorar la adquisición de conocimientos, así como el desarrollo de habilidades y actitudes. Se analizará si se han alcanzado los objetivos propuestos, en caso negativo, se reestructurarán los contenidos y las técnicas del presente proyecto educativo.

4.5.1 Evaluación de la estructura y el proceso

La planificación y el desarrollo del taller se evalúa mediante un enfermero observador durante las tres sesiones y diferentes cuestionarios que rellenarán los asistentes, evaluando ciertos aspectos de las sesiones.

Por un lado, la evaluación cualitativa que realiza el enfermero observador (Anexo 9) es de gran utilidad, ya su función es registrar los datos que permitan analizar la participación e interacción del grupo, los obstáculos que aparecen en la sesión, si se resuelven esas dificultades y si los objetivos planteados se cumplen.

Otro método de evaluación cualitativa empleado es la técnica de investigación en el aula “frases incompletas” empleada en la última sesión. Con ella, se pretende que los asistentes hagan un ejercicio de auto-observación de comportamiento y analicen su paso por el taller.

Por otro lado, se empleará un método de evaluación cuantitativa como es la escala modificada del impacto de la fatiga en EM (MFIS) (Anexo 2), para conocer la situación y la calidad de vida de los asistentes.

Por último, para llevar a cabo una evaluación cuantitativa de forma continuada a lo largo del proyecto, se entregará al final de cada sesión un cuestionario de evaluación a los asistentes (Anexo 8), con el objetivo de conocer la opinión de los usuarios, si el contenido, las técnicas y los materiales empleados son adecuados, alcanzando los objetivos establecidos. Con este mismo fin, se entregará un cuestionario final de satisfacción con el taller (Anexo 10).

4.5.2 Evaluación de los resultados

La pretensión de la evaluación de los resultados es verificar el logro de los objetivos generales, así como de los objetivos relacionados con las tres áreas de aprendizaje, al finalizar el taller y a medio y largo plazo.

Evaluación de los objetivos planteados en las tres áreas de aprendizaje.

- Área cognitiva: el objetivo es evaluar los conocimientos adquiridos mediante las técnicas expositivas utilizadas, comparando con los objetivos cognitivos preestablecidos. Para ello, se desarrollará la dinámica de cierre con el feedback de los participantes.
- Área de habilidades: esta evaluación posibilitará valorar las capacidades adquiridas por los asistentes, demostrando las destrezas necesarias para reducir el nivel de la fatiga a través de varias estrategias. El observador analizará las destrezas de los asistentes en los ejercicios físicos, de relajación y las dinámicas de role playing.
- Área de actitud: el objetivo es valorar la efectividad de las dinámicas de grupo realizadas, las técnicas de encuentro, las charlas-coloquio y las técnicas de investigación en el aula. El observador tomará nota de la implicación de los asistentes, de las emociones que expresan los pacientes y sus familiares, cómo les afecta la fatiga en la calidad de vida y las expectativas que tienen con el taller. Además, en la sesión de cierre, completarán las frases de una cartulina reflexionando sobre lo vivido a lo largo del taller.

Evaluación de los objetivos generales a medio plazo.

Para conocer si ha mejorado el nivel de fatiga en los asistentes y, en consecuencia, su calidad de vida, recibirán un mes después de la última sesión un cuestionario de evaluación del taller a medio plazo (Anexo 12).

Los usuarios deberán cumplimentar el cuestionario y reenviarlo a la misma dirección, con el objetivo de conocer si se han cumplido los objetivos generales del proyecto.

Además de conocer la eficacia del taller y poder realizar los cambios pertinentes, podría ampliarse su difusión y realizarse en otros centros de esclerosis múltiple de la Comunidad de Madrid.

5. Bibliografía

- (1) Bermejo Velasco PE, Blasco Quílez MR, Sánchez López AJ, García Merino A. Manifestaciones clínicas, historia natural, pronóstico y complicaciones de la esclerosis múltiple. *Medicine* 2011;10(75):5079-5086.
- (2) Grupo de trabajo de la Guía de práctica clínica sobre la atención a las personas con esclerosis múltiple. AIAQS y Cemcat, coordinadores. Guía de práctica clínica sobre la atención a las personas con esclerosis múltiple [versión rápida]. 2012.
- (3) Hospital La Mancha Centro de Alcázar de San Juan y Hospital General de Tomelloso. Guía para el manejo del paciente con Esclerosis Múltiple. 2019:70.
- (4) Fernández O, Fernández VE, Guerrero M. Esclerosis múltiple. *Medicine*. 2015;11(77):4610.
- (5) Bishop M, Rumrill PD. Multiple sclerosis: Etiology, symptoms, incidence and prevalence, and implications for community living and employment. *Work (Reading, Mass.)* 2015;52(4):725-734.
- (6) Domínguez Moreno R, Morales Esponda M, Rossiere Echazarreta N, Olan Triano R, Gutiérrez Morales J. Esclerosis múltiple: revisión de la literatura médica. *Facmed*. 2012 Marz;:26-35.
- (7) Domínguez Moreno R, Morales Esponda M, Rossiere Echazarreta NL, Olan Triano R, Gutiérrez Morales JL. Esclerosis múltiple: revisión de la literatura médica. *Revista de la Facultad de Medicina (México)*. 2012 Oct 01;:55(5):26-35.
- (8) Dobson R, Giovannoni G. Multiple sclerosis – a review. *Eur J Neurol*. 2019;26(1):27.
- (9) Degelman ML, Herman KM. Smoking and multiple sclerosis: A systematic review and meta-analysis using the Bradford Hill criteria for causation. *Multiple sclerosis and related disorders*. 2017 Oct;17:207-216.
- (10) Magyari M, Sorensen PS. The changing course of multiple sclerosis: rising incidence, change in geographic distribution, disease course, and prognosis. *Curr Opin Neurol*. 2019 Jun;32(3):320-326.
- (11) Walton Clare, King Rachel, Rechtman Lindsay, Kaye Wendy, Leray Emmanuelle, Marrie Ruth Ann, et al. Rising prevalence of multiple sclerosis worldwide: Insights from the Atlas of MS, third edition. *Mult Scler*. 2020;26(14):1816-1821.
- (12) Pérez Carmona N, Fernández Jover E, Pérez Sempere Á. Epidemiología de la esclerosis múltiple en España. *Revista de neurología*. 2019;69(1):32.
- (13) King Rachel. Federación Internacional de Esclerosis Múltiple. Atlas de EM - 3a edición. 2020 Sept;.
- (14) Vaughn CB, Jakimovski D, Kavak KS, Ramanathan M, Benedict RHB, Zivadinov R, et al. Epidemiology and treatment of multiple sclerosis in elderly populations. *Nat Rev Neurol* 2019 Jun;15(6):329-342.
- (15) Nylander A, Hafler DA. Multiple sclerosis. *J Clin Invest*. 2012 Apr;122(4):1180-8.

- (16) Martínez-Altarriba MC, Ramos-Campoy O, Luna-Calcaño IM, Arrieta-Antón E. Revisión de la esclerosis múltiple (1). A propósito de un caso. *Semergen, medicina de familia* 2013;41(5):261-265.
- (17) Oh J, Vidal-Jordana A, Montalban X. Multiple sclerosis: clinical aspects. *Curr Opin Neurol*. 2018 -12;31(6):752.
- (18) Gelfand JM. Multiple sclerosis: diagnosis, differential diagnosis, and clinical presentation. *Handb Clin Neurol*. 2014;122:269-290.
- (19) Vidal-Jordana A, Montalban X. Multiple Sclerosis. *Neuroimaging Clin N Am*. 2017 May;27(2):195-204.
- (20) Amato MP, Portaccio E. Management options in multiple sclerosis-associated fatigue. *Expert Opin Pharmacother*. 2012 Feb;13(2):207-216.
- (21) Khan F, Amatya B, Galea M. Management of Fatigue in Persons with Multiple Sclerosis. *Front Neurol*. 2014;5:177.
- (22) Brenner P, Piehl FF. Fatigue and depression in multiple sclerosis: pharmacological and non-pharmacological interventions. *Acta Neurol Scand* 2016;134:47.
- (23) Manjaly Z, Harrison NA, Critchley HD, Do CT, Stefanics G, Wenderoth N, et al. Pathophysiological and cognitive mechanisms of fatigue in multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2019;90(6):642.
- (24) Bruno D, Pagani Cassará F, Sinay V, Torralva T, Manes F, Roca M. Impacto de la fatiga y los síntomas anímicos en el funcionamiento cognitivo en pacientes con esclerosis múltiple en brote remisión. *Neurología Argentina* 2016;9(1):19-26.
- (25) Messmer Uccelli Michele. La fatiga y la EM. *MS in Focus*. 2012:6-22.
- (26) Tur C, MD, MSc, PhD. Fatigue Management in Multiple Sclerosis. *Curr Treat Options Neurol* 2016 Apr 18;18(6).
- (27) Hameau S, Bui Xuan Loc S, Poinot M, Zory R. Esclerosis múltiple y readaptación al esfuerzo. *EMC - Kinesiterapia - Medicina Física* 2020 -10;41(4):1.
- (28) Rottoli M, La Gioia S, Frigeni B, Barcella V. Pathophysiology, assessment and management of multiple sclerosis fatigue: an update. *Expert Rev Neurother*. 2017 Apr 03;17(4):373-379.
- (29) Meyer-Moock S, Feng Y, Maeurer M, Dippel F, Kohlmann T. Systematic literature review and validity evaluation of the Expanded Disability Status Scale (EDSS) and the Multiple Sclerosis Functional Composite (MSFC) in patients with multiple sclerosis. *BMC neurology* 2014 Mar 25;14(1):58.
- (30) Madroñero-Miguel B, Cuesta-García C. Efectos de la rehabilitación en la fatiga, discapacidad y calidad de vida de personas con esclerosis múltiple: revisión sistemática. *Rehabilitación (Madrid)* 2021 Jan;55(1):38-48.
- (31) Heine Martin, Verschuren Olaf, LJ Hoogervorst Erwin, van Munster Erik, Visser-Meily Anne, GA Hacking Hub, et al. Does aerobic training alleviate fatigue and improve societal

participation in patients with multiple sclerosis? A randomized controlled trial. *Mult Scler.* 2017;23:1517-1526.

(32) National Institute for Health and Care Excellence. Multiple sclerosis in adults: management. Clinical guideline. 2014 Oct 8;:27.

(33) Grupo de trabajo de la Guía de práctica clínica sobre la atención a las personas con esclerosis múltiple. AIAQS y FEM/Cemcat, coordinadores. Guía de práctica clínica sobre la atención a las personas con esclerosis múltiple. 2012 Nov,.

(34) Krupp LB, LaRocca NG, Muir-Nash J, Steinberg AD. The fatigue severity scale: application to patients with multiple sclerosis and systemic lupus erythematosus. *Arch Neurol.* 1989;46:1121–1123.

(35) Larson Rebeca D. Psychometric Properties of the Modified Fatigue Impact Scale *Int J MS Care.* 2013 15(1): 15–20.

(36) Shahid A, Wilkinson K, Marcu S, Shapiro C. STOP, THAT and One Hundred Other Sleep Scales. 1a ed. New York: Springer; 2011.

(37) Moraleda Borlado A, González Martínez F, Encabo Solanas T, Navarro Gutiérrez S. Escalas clínicas en pacientes con esclerosis múltiple en atención primaria. *Aten Primaria.* 2003 Dec;32(10):604-5.

Anexos

Anexo 1. Escala de Gravedad de Fatiga (Fatigue Severity Scale, FSS)

(34).

Fatigue Severity Scale (FSS)*	
Statement	
1.	My motivation is lower when I am fatigued.
2.	Exercise brings on my fatigue.
3.	I am easily fatigued.
4.	Fatigue interferes with my physical functioning.
5.	Fatigue causes frequent problems for me.
6.	My fatigue prevents sustained physical functioning.
7.	Fatigue interferes with carrying out certain duties and responsibilities.
8.	Fatigue is among my three most disabling symptoms.
9.	Fatigue interferes with my work, family, or social life.

* Patients are instructed to choose a number from 1 to 7 that indicates their degree of agreement with each statement where 1 indicates strongly disagree and 7, strongly agree.

Anexo 2. Escala Modificada del Impacto de la Fatiga (Modified Fatigue Impact Scale, MFIS) (35).

Patient's Code: _____

Date: ____ / ____ / ____

month day year

Test#: 1 2 3 4

MODIFIED FATIGUE IMPACT SCALE (MFIS)

INSTRUCTIONS

Following is a list of statements that describe how fatigue may affect a person. Fatigue is a feeling of physical tiredness and lack of energy that many people experience from time to time. In medical conditions like MS, feelings of fatigue can occur more often and have a greater impact than usual. Please read each statement carefully, and then **circle the one number** that best indicates how often fatigue has affected you in this way during the **past 4 weeks**. (If you need help in marking your responses, **tell the interviewer the number** of the best response.) **Please answer every question.** The interviewer can explain any words or phrases that you do not understand.

Because of my fatigue during the **past 4 weeks...**

	Never	Rarely	Some- times	Often	Almost Always
1. I have been less alert.	0	1	2	3	4
2. I have had difficulty paying attention for long periods of time.	0	1	2	3	4
3. I have been unable to think clearly.	0	1	2	3	4
4. I have been clumsy and uncoordinated.	0	1	2	3	4
5. I have been forgetful.	0	1	2	3	4
6. I have had to pace myself in my physical activities.	0	1	2	3	4
7. I have been less motivated to do anything that requires physical effort.	0	1	2	3	4
8. I have been less motivated to participate in social activities.	0	1	2	3	4
9. I have been less motivated to do things away from home.	0	1	2	3	4
10. I have had trouble maintaining physical effort for long periods.	0	1	2	3	4
11. I have had difficulty making decisions.	0	1	2	3	4
12. I have been less motivated to do anything that requires thinking.	0	1	2	3	4
13. My muscles have felt weak.	0	1	2	3	4
14. I have been physically uncomfortable.	0	1	2	3	4
15. I have had trouble finishing tasks that require thinking.	0	1	2	3	4
16. I have had difficulty organizing my thoughts when doing things at home or at work.	0	1	2	3	4
17. I have been less able to complete tasks that require physical effort.	0	1	2	3	4
18. My thinking has been slowed down.	0	1	2	3	4
19. I have had trouble concentrating.	0	1	2	3	4
20. I have limited my physical activities.	0	1	2	3	4
21. I have needed to rest more often or for longer periods.	0	1	2	3	4

Anexo 3. Escala analógica visual para la fatiga (Visual analogue fatigue scale (VAFS) (36).

Por favor, marque con una "X" el número que describa tu fatiga global, siendo 0 la máxima sensación de fatiga y 10 sentirse normal, sin experimentar nada de fatiga.

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<hr/>										

Anexo 4. Assessment Center Computerized Adaptive Test (CAT) (25).

Welcome to the Assessment Center Computerized Adaptive Test (CAT) Demonstration Page

Please select the CATs you would like to complete and then click the Start Demo button. Each CAT takes 1-2 minutes. If you take 3 CATs, it will take 3-6 minutes to answer all the questions and get your report.

- Anger
- Anxiety
- Depression
- Fatigue
- Pain Behavior
- Pain Interference
- Physical Function
- Satisfaction with Discretionary Social Activities
- Satisfaction with Social Roles

Please enter your age

Please choose your gender

In the past 7 days

How often did you have to push yourself to get things done because of your fatigue?

- Never
- Rarely
- Sometimes
- Often
- Always

During the past 7 days:

I have trouble starting things because I am tired

- Not at all
- A little bit
- Somewhat
- Quite a bit
- Very much

Previous

Next

Exit

In the past 7 days

How much were you bothered by your fatigue on average?

- Not at all
- A little bit
- Somewhat
- Quite a bit
- Very much

Previous

Next

Exit

In the past 7 days

How run-down did you feel on average?

- Not at all
- A little bit
- Somewhat
- Quite a bit
- Very much

Previous

Next

Exit

To see your results please click the below link:

[View My Report](#)

Computerized Adaptive Test (CAT) Report

Date: 23-Apr-21

Your age: 26

Your gender: Female

Computerized Adaptive Tests: Fatigue

Your score on the Fatigue CAT is 53. The average score is 50.

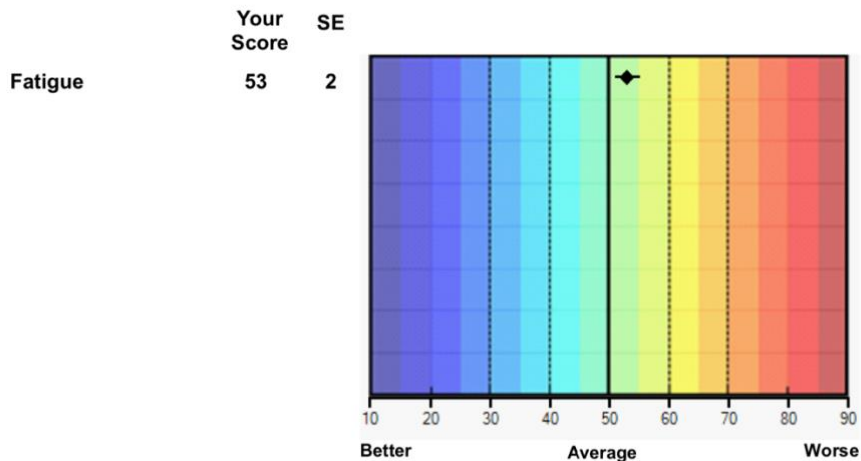
Your score indicates that your level of Fatigue is higher (worse) than:

- 62 percent of people in the general population
 - 60 percent of people age < 35
 - 56 percent of females
-

Your scores for the CATs you completed are shown below.

The diamond ♦ is placed where we think your score lies. This diamond is placed on your T-Score, which is a standardized score that is based on an average score of 50, based on responses to the same questions in the United States general population. The T-score also has a standard deviation of 10 points, so a score of 40 or 60 represents a score that is one standard deviation away from the average score of the general US population.

The Standard Error (SE) is a statistical measure of variance and represents the possible range of your score. The lines on either side of the diamond in your profile report show the possible range of your actual score around this estimated score. It is very likely that your score is in the range of these lines.



Anexo 5. Escala Expandida del Estado de Discapacidad de Kurtzke (Expanded Disability Status Scale, EDSS) (37).

0,0	Exploración neurológica normal
1,0	Sin discapacidad, signos mínimos en un sistema funcional (SF) ^a
1,5	Sin discapacidad, signos mínimos en más de un SF
2,0	Discapacidad mínima en un SF
2,5	Discapacidad mínima en dos SF
3,0	Discapacidad moderada en un SF o leve en 3 o 4
3,5	Discapacidad moderada en un SF y leve en 1 o 2 SF
4,0	Discapacidad grave en un SF o moderada en varios SF
4,5	Ciertas limitaciones para realizar actividad plena o necesitar ayuda mínima. Anda unos 300 m sin ayuda
5,0	Discapacidad que afecta la actividad diaria habitual. Puede andar unos 200 m sin ayuda
5,5	Discapacidad que impide la actividad diaria habitual. Puede andar unos 100 m sin ayuda
6,0	Necesita ayuda unilateral (bastón, muleta) para andar unos 100 m
6,5	Necesita ayuda bilateral constante
7,0	Limitado esencialmente a permanecer en silla de ruedas unas 12 h; puede desplazarse sólo en la silla de ruedas
7,5	Limitado a permanecer en silla de ruedas, puede desplazarse sólo con ella aunque no todo el día
8,0	Limitado esencialmente a estar en cama o sentado o ser trasladado en silla de ruedas. Utiliza las manos eficazmente
8,5	Limitado a estar en cama gran parte del día, utiliza las manos parcialmente, necesita ayuda para aseo personal
9,0	Encamado y no válido, puede comunicarse y comer
9,5	Encamado y no válido total, incapaz de comunicarse y de comer eficazmente
10	Muerte por la enfermedad

^aSistemas funcionales neurológicos evaluados para obtener puntuación en el EDSS: funciones piramidal (valora de 0 a 6), cerebelosa (0-5), tronco cerebral (0-5), sensitiva (0-6), vesical e intestinal (0-6), visual (0-6), mental (0-5) y otras (0-3).

Anexo 6. Folleto informativo.

¿En qué consiste el taller?

Es un taller educativo para reducir la fatiga, mejorando la calidad de vida. Dirigido a pacientes con EM y un acompañante.





CENTRO DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE LA COMUNIDAD DE MADRID ALICIA KOPLOWITZ



PLANTA CARA A LA fatiga

Taller educativo

SALÓN DE ACTOS CENTRO DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE LA COMUNIDAD DE MADRID ALICIA KOPLOWITZ (VICÁLVARO).

DÍAS 7, 14 Y 21 DE MAYO 2021
10:00H - 12:00H

OBJETIVOS

DISMINUIR EL IMPACTO DE LA FATIGA EN LA VIDA DIARIA

- Conocer la fatiga y el impacto que produce en la calidad de vida.
- Aprender las técnicas de conservación de la energía y relajación.
- Comprender los mecanismos de control postural para reducir la fatiga.
- Conocer los beneficios del ejercicio físico.
- Compartir las experiencias propias y conocer las de otras personas con EM.

CRONOGRAMA

EL TALLER SE DIVIDIRÁ EN TRES SESIONES, QUE TENDRÁN LUGAR LOS VIERNES EN HORARIO DE MAÑANA, DE 10:00h - 12:00 h.

HORARIO 10:00h – 12:00 h

1ª SESIÓN	07/05/2021
2ª SESIÓN	14/05/2021
3ª SESIÓN	21/05/2021

SESIONES

- **SESIÓN 1.**
 - Presentación.
 - Definición de fatiga, tipos y tratamiento.
 - Importancia del ejercicio físico. Ejercicios de estiramiento, potenciación muscular y equilibrio.
- **SESIÓN 2.**
 - Estrategias de conservación de la energía y simplificación del trabajo.
 - Técnicas de control postural y adaptación del entorno.
- **SESIÓN 3.**
 - Técnicas de relajación.
 - Cierre del taller.

Anexo 7. Cartel divulgativo.



PLANTA CARA A LA
fatiga

Taller educativo

**SALÓN DE ACTOS CENTRO DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE LA
COMUNIDAD DE MADRID ALICIA KOPLOWITZ (VICÁLVARO).**

**DÍAS 7, 14 Y 21 DE MAYO 2021
10:00H - 12:0H**

Anexo 8. Cuestionario de evaluación de la sesión.

Cuestionario de evaluación de la sesión

Taller educativo para reducir la fatiga en EM

Nº de sesión: _____

Fecha: _____

De forma anónima, se ruega a los asistentes cumplimentar las siguientes cuestiones. Marque con una X la casilla que considere, teniendo en cuenta que 1 corresponde a la peor puntuación y 5 a la máxima puntuación.

Estructura y proceso de la sesión:	1	2	3	4	5
Duración					
Contenidos					
Técnicas empleadas					
Recursos					
Expectativas satisfechas					
Evaluación global de la sesión					

Personal docente:	1	2	3	4	5
Domina la materia					
Claridad en sus explicaciones					
Promueve la participación					
Resuelve dudas de manera eficaz					
Muestra respeto y cercanía					
Evaluación global del docente					

Comentarios y sugerencias:

Anexo 9. Plantilla del observador.

Ambiente de la sesión

Existe respeto entre los asistentes	SÍ	NO
Clima de confianza que favorece la comunicación.	SÍ	NO
Cercanía entre los asistentes	SÍ	NO
Las instalaciones son cómodas y adecuadas	SÍ	NO

Actitud de los pacientes

Participan de forma activa	SÍ	NO
Muestran interés en las explicaciones	SÍ	NO
Preguntan dudas e inquietudes	SÍ	NO
Comparten sus experiencias	SÍ	NO

Actitud de los acompañantes

Muestran interés en la sesión	SÍ	NO
Participan de forma activa	SÍ	NO
Ayudan al paciente a realizar las técnicas propuestas	SÍ	NO
Comparten sus dudas y dificultades	SÍ	NO

Actitud del docente

Expone los contenidos teóricos de forma clara	SÍ	NO
Responde las dudas de los asistentes	SÍ	NO
Explica y demuestra las técnicas de manera eficaz	SÍ	NO
Facilita la expresión de sentimientos	SÍ	NO

Anexo 10. “Dinámica completa la frase”.

De este taller me llevo...

Lo que más me ha ayudado
ha sido...

La fatiga...

Gracias a este taller...

Anexo 11. Cuestionario de satisfacción del taller.

Cuestionario de satisfacción del taller

Taller educativo para reducir la fatiga en EM

Fecha: _____

Nos gustaría conocer su opinión sobre el taller, con el objetivo de mejorar el contenido en un futuro. Agradecemos su participación y colaboración.

Rodeé con un círculo la puntuación que más se ajuste a su opinión.

No estoy de acuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
1	2	3

Los contenidos del taller han sido los esperados. 1 2 3

El taller me ha aportado nuevos conocimientos sobre mi enfermedad. 1 2 3

La duración del taller es adecuada. 1 2 3

Las instalaciones y materiales empleados son adecuados. 1 2 3

El número de participantes ha sido adecuado. 1 2 3

He aprendido técnicas de gran utilidad para reducir mi fatiga. 1 2 3

En general, estoy satisfecho con el taller. 1 2 3

Recomendaría el taller a otra persona con EM. 1 2 3

Anexo 12. Cuestionario de evaluación del taller a medio plazo.

Cuestionario de Evaluación a medio plazo del Taller educativo para reducir la fatiga en EM

Buenos días, tras su asistencia al taller impartido en el Centro de Esclerosis Múltiple de la Comunidad de Madrid Alicia Koplowitz, nos ponemos en contacto con usted para hacerle entrega del presente cuestionario, el cual deberá cumplimentar y reenviar a esta dirección de correo.

Muchas gracias por su colaboración.

1. ¿Considera que el taller para reducir la fatiga ha sido de utilidad durante estos meses?

2. ¿Ha puesto en práctica las técnicas aprendidas durante las sesiones? ¿Cuál ha sido la más útil para usted?

3. ¿Cree que los contenidos teóricos fueron interesantes? ¿Necesita más información?

4. Describa brevemente la utilidad del taller, especificando si ha experimentado reducción del nivel de fatiga y mejora en su calidad de vida.

