



**RELACIÓN ENTRE FATIGA E INDEPENDENCIA FUNCIONAL DE PERSONAS  
CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE**

**INVESTIGADOR**

**JULIANA JARAMILLO BUITRAGO**

**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MANIZALES**

**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD**

**MAESTRÍA EN NEUROREHABILITACION, COHORTE VII**

**MANIZALES**

**2019**

**RELACIÓN ENTRE FATIGA E INDEPENDENCIA FUNCIONAL DE PERSONAS  
CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE**

Proyecto de grado para optar al título de Magister en Neurorehabilitación

JULIANA JARAMILLO BUITRAGO

DIRECTOR TRABAJO DE GRADO:

JULIO ERNESTO PEREZ PARRA, FT-MNR

UNIVERSIDAD AUTONOMA DE MANIZALES

FACULTAD DE SALUD

MAESTRÍA EN NEUROREHABILITACIÓN, COHORTE VII

MANIZALES

2019

## RESUMEN

**Objetivo:** Establecer la relación entre la fatiga y el nivel de independencia funcional en actividades de la vida diaria (AVD) en personas con esclerosis múltiple.

**Metodología:** Se realizó un estudio descriptivo transversal con alcance correlacional. Participaron 107 personas con esclerosis múltiple, mayores de 18 años con puntuaciones entre 0 y 8 en la Escala Ampliada del Estado de Discapacidad de Kurtzke (EDSS). Se evaluó la fatiga con la escala de gravedad de la fatiga (FSS), las actividades básicas cotidianas con el Índice de Barthel (IB) y las instrumentales con la Escala de Lawton y Brody (ELB). Se correlacionaron estas variables y se realizaron pruebas de homogeneidad entre la severidad de la fatiga y variables socio-demográficas y clínicas.

**Resultados:** Se encontró una relación significativa inversamente proporcional entre el grado de severidad de la fatiga y las variables de dependencia para las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria ( $p < 0,001$ ). No se evidenció relación significativa entre la severidad de la fatiga con la edad, el sexo y el tiempo de evolución de la esclerosis múltiple ( $p > 0,05$ ). Se encontraron diferencias significativas en el nivel de fatiga respecto al uso de ayudas externas, hipertensión arterial, diabetes mellitus, compromiso motor, trastornos de la sensibilidad, alteraciones del control de esfínteres, deterioro cognitivo y depresión.

**Conclusiones:** Se encontró que la fatiga fue el síntoma más predominante (>75%). Las personas que informan altos niveles de fatiga mostraron menor independencia para las AVD.

**Palabras clave:** Esclerosis múltiple, Fatiga, Actividades cotidianas, Limitación de la movilidad (términos DeCs)

## ABSTRACT

**Objective:** To establish the relationship between fatigue and the level of functional independence in activities of daily living (ADL) in people with multiple sclerosis.

**Material and Method:** A cross-sectional descriptive study was carried out. 107 people with multiple sclerosis participated, over 18 years old, with scores between 0 and 8 in the Kurtzke Expanded Disability Status Scale (EDSS). Fatigue was assessed with the fatigue severity scale (FSS), the daily basic activities with the Barthel Index (BI) and instrumentals with the Lawton and Brody Scale (LBS). These variables were correlated and homogeneity tests were performed between the severity of fatigue and socio-demographic and clinical variables.

**Results:** A significant inversely proportional relationship was found between the degree of severity of fatigue and the dependence variables for the basic and instrumental activities of daily life ( $p < 0.001$ ). No significant relationship was found between the severity of fatigue with age, sex and time of evolution of multiple sclerosis ( $p > 0.05$ ). Significant differences were found in the fatigue level regarding the use of external aids, hypertension, diabetes mellitus, motor commitment, sensitivity disorders, sphincter control alterations, cognitive impairment and depression.

**Conclusions:** It was found that fatigue was the most predominant symptom ( $> 75\%$ ). People reporting high levels of fatigue showed less independence for ADLs.

**Keywords:** Multiple Sclerosis, Fatigue, Activities of Daily Living, Mobility Limitation.

## Tabla de contenido

1	PRESENTACIÓN.....	11
2	AREA PROBLEMÁTICA, ANTECEDENTES Y PROBLEMA .....	13
3	PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN .....	17
3.1	HIPÓTESIS.....	17
3.1.1	Hipótesis nula.....	17
3.1.2	Hipótesis alternativas .....	17
4	JUSTIFICACIÓN.....	18
4.1	FACTIBILIDAD DEL PROYECTO .....	20
4.2	CONSIDERACIONES ÉTICAS .....	21
5	OBJETIVOS.....	23
5.1	OBJETIVO GENERAL .....	23
5.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	23
6	REFERENTE TEÓRICO .....	24
6.1	ESCLEROSIS MÚLTIPLE .....	24
6.1.1	Generalidades .....	24
6.1.2	Fisiopatología.....	25
6.1.3	Prevalencia .....	26

6.1.4	Diagnóstico.....	27
6.1.5	Escala discapacidad EDSS .....	27
6.1.6	Principales manifestaciones físicas de la esclerosis múltiple.....	28
6.1.7	FATIGA EN ESCLEROSIS MULTIPLE.....	31
6.2	FUNCIONALIDAD EN ESCLEROSIS MULTIPLE .....	36
6.2.1	Valoración independencia funcional .....	38
6.2.2	Medida de independência funcional (FIM) .....	40
6.2.3	Escala de Actividades instrumentales de Lawton y Brody .....	41
7	OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES .....	43
7.1	VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS.....	43
7.2	VARIABLES CLÍNICAS.....	44
7.3	VARIABLES DE TRABAJO.....	45
7.3.1	Gravedad de la fatiga.....	45
7.3.2	Índice de Barthel .....	46
7.3.3	Escala de Lawton modificada.....	50
8	ESTRATEGIA METODOLÓGICA .....	53
8.1	TIPO DE ESTUDIO .....	53
8.2	POBLACIÓN.....	53

8.3	UNIDAD MUESTRAL .....	53
8.4	6.4 MUESTRA Y MUESTREO .....	53
8.5	TÉCNICAS Y PROCEDIMIENTO.....	55
8.5.1	Técnicas de recolección de información .....	55
8.5.2	Procedimiento.....	55
8.5.3	Control de errores y sesgos .....	56
8.6	PLAN DE ANÁLISIS.....	56
9	RESULTADOS .....	58
9.1	CARACTERIZACIÓN SOCIODEMOGRÁFICA Y CLÍNICA DE LA MUESTRA 58	
9.2	CARACTERIZACIÓN DEL GRADO DE FATIGA OBJETIVA Y COMPROMISO FUNCIONAL EN LAS ACTIVIDADES BASICAS E INSTRUMENTALES DE LA VIDA DIARIA .....	61
9.3	CORRELACIÓN ENTRE EL GRADO DE FATIGA CON EL ESTADO DE DISCAPACIDAD Y LA CAPACIDAD FUNCIONAL PARA LAS ACTIVIDADES BÁSICAS E INSTRUMENTALES DE LA VIDA DIARIA .....	62
9.4	ASOCIACIONES Y PRUEBAS DE HOMOGENEDAD ENTRE LA SEVERIDAD DE LA FATIGA CON VARIABLES SOCIO-DEMOGRÁFICAS Y CLÍNICAS.....	66
10	DISCUSIÓN DE RESULTADOS.....	69
11	CONCLUSIONES.....	73

12 RECOMENDACIONES ..... 75

13 ANEXOS ..... 77



## LISTA DE TABLAS

Tabla 1 Características sociodemográficas y clínicas de la muestra, variables cuantitativas .....	59
Tabla 2 Características sociodemográficas y clínicas de la muestra, variables cualitativas	59
Tabla 3 Escala ampliada del estado de discapacidad de Kurtzke.....	60
Tabla 4 Descriptivos de puntuación global para grado de fatiga objetiva y de dependencia en las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria.....	62
Tabla 5 . Grado de fatiga y de dependencia en las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria .....	62
Tabla 6 Relación entre la severidad de fatiga, el estado de discapacidad y la capacidad funcional .....	63
Tabla 7 Relación entre la severidad fatiga y características personales y clínicas. ....	66
Tabla 8 Comparación de grupos definidos por características personales y clínicas, respecto a la severidad de la fatiga .....	67
Tabla 9 Comparación de grupos definidos por manifestaciones clínicas y comorbilidades, respecto a la severidad de la fatiga .....	68

## LISTA DE FIGURAS

- Figura 1 Diagrama de dispersión: relación entre la severidad de la fatiga y el nivel de dependencia funcional para las actividades básicas de la vida diaria..... 64
- Figura 2 Diagrama de dispersión: relación entre la severidad de la fatiga y el nivel de dependencia para las actividades instrumentales de la vida diaria. .... 64
- Figura 3 Diagrama de dispersión: relación entre la severidad de la fatiga y el grado de discapacidad según la escala ampliada del estado de discapacidad de Kurtzke..... 65
- Figura 4 Diagrama de dispersión: relación entre el grado de discapacidad y el nivel de dependencia funcional para las actividades básicas de la vida diaria..... 65

## 1 PRESENTACIÓN

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad neurodegenerativa del sistema nervioso central que afecta un grupo muy heterogéneo de la población, siendo la principal causa de incapacidad en adultos jóvenes y mediana edad, es más frecuente en mujeres que en hombres, puede presentarse en cualquier edad desde la infancia hasta la vejez pero su máxima incidencia esta entre los 20-40 años, la evolución de la enfermedad es impredecible y variable en el tiempo; dentro de sus principales manifestaciones están las alteraciones visuales, debilidad, fatiga, dolor, y deterioro cognitivo, lo que implica una importante repercusión en la independencia funcional y calidad de vida para la persona, sus familiares y cuidadores en el ámbito personal, social, laboral. La fatiga es uno de los síntomas más comunes en las personas con EM, pero poco estudiado, aparece entre el 80% a 85% de las personas con EM en algún momento de su enfermedad, es una manifestación multifactorial que en muchas ocasiones pasa desapercibida debido a que se trata de un síntoma dinámico y subjetivo, en varios estudios se ha encontrado relación entre la fatiga y diversas deficiencias relacionadas con la EM sugiriendo una relación con la restricción de la actividad y participación, lo cual afecta la calidad de vida de las personas con EM, debido a la poca información acerca de las características de la fatiga y su relación con la funcionalidad del individuo surge la necesidad de profundizar en esta temática y valorar de manera objetiva el impacto de la fatiga sobre la independencia en las actividades básicas de la vida diaria (ABVD).

Se presenta el informe final de esta investigación, que tuvo como objetivo determinar la relación entre la severidad de la fatiga, evaluada mediante la escala de gravedad de la fatiga (FSS) y el nivel de independencia funcional para las actividades de la vida diaria incluyendo actividades básicas las cuales fueron evaluadas mediante el Índice de Barthel (IB) e instrumentales mediante la escala de Lawton y Brody (ELB) en personas con diagnóstico de esclerosis múltiple de una institución prestadora de salud (IPS) de la ciudad de Medellín, por medio de un estudio descriptivo con alcance correlacional y corte transversal.

El proyecto se adscribe a la línea de investigación “funcionamiento y discapacidad en la perspectiva de la salud” del grupo de investigación Cuerpo y Movimiento y se constituye en el

trabajo de grado para optar por el título de Magister en Neurorehabilitación de la Universidad Autónoma de Manizales.

## 2 AREA PROBLEMÁTICA, ANTECEDENTES Y PROBLEMA

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad inflamatoria, desmielinizante y neurodegenerativa del sistema nervioso central de etiología desconocida, el pico de aparición se da principalmente en edad productiva entre los 20 y 40 años, presenta mayor incidencia en mujeres que en hombres con una relación 2:1 · la EM es uno de los trastornos neurológico más comunes en el mundo la segunda causa de discapacidad no traumática en adultos jóvenes, en los últimos años el número estimado de personas con EM a nivel global se ha incrementado de 2,1 millones en el 2008 a 2,3 millones en el 2013, sus manifestaciones pueden llegar a comprometer la movilidad y la independencia generando implicaciones importantes en la calidad de vida de las personas con EM, y sus cuidadores; además de un alto impacto económico para el sistema de salud en especial por los costos derivados de las recaídas, incapacidades laborales y medicamentos modificadores de la enfermedad lo que genera un incremento significativo de los costos con el aumento de gravedad de la enfermedad.

Estudios de Kurtzke en año 1975 indicaron que la prevalencia de EM se dividía en 3 zonas de frecuencia, baja (menor de 5/100.000 habitantes), media (5 a 30/100.000 habitantes) y alta (mayor a 30/100.000 habitantes), en el mundo se presentan zonas de alta prevalencia como América del norte, Europa y nueva Zelanda, zonas de prevalencia intermedia que incluye gran parte de América latina, y zonas de baja prevalencia en las que se incluye Asia y gran parte de África; en algunos registros de la federación mundial de esclerosis múltiple en el 2013, en Sur América se ha encontrado una prevalencia de EM, en Argentina de 18 por 100.000 ubicándolo en un país de riesgo medio, lo cual es seis veces más alto a lo encontrado en Ecuador que tenía una prevalencia de 3,2 por 100.000 **¡Error! Marcador no definido.**

En Colombia, de acuerdo a la revisión bibliográfica se cuenta con dos estudios de prevalencia de EM, uno realizado en el año 2000 por Sánchez y colaboradores, que tuvo en cuenta solo el 25% de la población de los departamentos de Antioquia, Caldas, Risaralda, Santander y Bolívar, en los que se encontró la más alta prevalencia en Risaralda con 4,98 por cada cien mil habitantes y la más baja en Antioquia con 1,48 por cada cien mil habitantes, El otro estudio de prevalencia fue publicado en 2007 por Toro y colaboradores, realizado en la ciudad de Bogotá en la Fundación Santa Fe con la colaboración de las facultades de medicina de las Universidades el

Bosque y los Andes, donde no se encontraron cambios mayores en la prevalencia de EM con respecto a el estudio previo; lo cual percibe a Colombia como un país de bajo riesgo .

Cabe resaltar que existe un gran subregistro y faltan estudios con mayor cobertura y diferentes metodologías para obtener la prevalencia real de la EM en el país. Por otro lado a pesar que Colombia presenta una prevalencia baja de EM, el impacto económico es marcado y se encuentra dentro de las enfermedades de “alto costo”, siendo uno de los diagnóstico con mayores valores de recobro a el FOSYGA (Fondo de Solidaridad y Garantías); encontrando que los costos más elevados son generados por los medicamentos modificadores de la enfermedad **¡Error! Marcador no definido.**

La EM es una enfermedad poli-sintomática, sus signos y síntomas son muy heterogéneos, encontrando dentro de las principales manifestaciones, las alteraciones en la visión, sensibilidad de las extremidades, fatiga, debilidad muscular, alteraciones en la marcha, dolor, alteraciones en el control de esfínteres y deterioro cognitivo **¡Error! Marcador no definido.** . La mayoría de personas con EM experimentan discapacidad progresiva, en estudios realizados se ha encontrado datos relevantes, el 75% experimenta limitaciones en la marcha, mas del 70% presenta alteraciones en la destreza manual, alteraciones cognitivas en un 43-65%, lo que finalmente se ve reflejado en que más de la mitad presenta limitaciones en las actividades de la vida diaria (AVD) y un 38% a 65% experimenta restricciones en la participación y actividades sociales; las limitaciones en las AVD generan un gran impacto en la independencia personal, la calidad de vida, los roles sociales de los individuos y el bienestar de sus familias, estas cifras encienden las alarmas frente a la necesidad de intervenciones específicas sobre los signos y síntomas de mayor impacto sobre esta población .

La fatiga es una de los principales manifestaciones que afectan a los individuos con EM, en los Estados Unidos es reportada en el 83% de las personas, en una gran encuesta realizada por el comité Norte Americano de investigación en esclerosis múltiple (NARCOMS) se reportó que el 74% de las personas presentan fatiga severa, en casi una tercera parte de las personas se manifiesta como el síntoma inicial de la enfermedad, en el 55% de las personas como el síntoma que causa mayor nivel de discapacidad, y el 40% lo considera su peor síntoma. Algunas de las definiciones encontradas hablan de una perdida subjetiva de energía física o mental que percibe

el individuo o su cuidador y que interfiere con las actividades de la vida diaria. En la actualidad se han logrado identificar factores primarios y secundarios que podría estar relacionados con el desarrollo de fatiga en personas con EM, sin embargo la patogenia continúa siendo poco clara y no existen tratamientos que sean consistentemente fiables; **Error! Marcador no definido.**

El impacto de la fatiga en personas con EM es aún más preocupante que su prevalencia, se encontrado una correlación alta, con resultados desfavorables en la percepción del estado de salud y la calidad de vida. La fatiga se considera una de las principales causas de deterioro de la calidad de vida de las personas con EM, afecta múltiples determinantes de la calidad de vida dentro de los que se encuentran, la esfera física, cognitiva, emocional, psicosocial, la vida familiar y las actividades de la vida diaria, produciendo restricción en la participación de actividades comunitarias, también genera consecuencias socioeconómicas significativas, incluyendo la pérdida de horas de trabajo, retiro precoz y en algunos casos pérdida del empleo, convirtiéndose en una de las principales causas de incremento en los niveles de discapacidad en personas con EM; Por otro lado la fatiga también se puede ver influenciada por factores propios de la enfermedad como la limitación funcional, síntomas depresivos y barreras para el acceso actividades de promoción de la salud, lo que nos indica que la fatiga es un síntoma dinámico que interactúa de forma bidireccional con otros síntomas y factores personales y contextuales de las personas con esclerosis múltiple y que a su vez genera efectos sobre la evolución de la persona y su compromiso funcional, por lo tanto una intervención de cualquier de los factores podría tener una influencia positiva o negativa sobre la fatiga.

Se han realizado múltiples estudios que ratifican la relación entre la fatiga y las limitaciones funcionales y la depresión, así como como su asociación con otras características clínicas como el EDSS únicamente cuando se compartían síntomas depresivos, lo cual debilita esta relación, también se ha logrado descartar su asociación con la edad y con el tiempo de evolución de la EM, Esto sugiere que la fatiga puede ser experimentada en todo el curso de la enfermedad, independientemente de la duración de la enfermedad presentándose incluso en estadios tempranos; **Error! Marcador no definido.**

La esclerosis múltiple va mucho más allá de un diagnóstico, es una conducción de salud que afecta a las personas en diversos aspectos de la vida y genera necesidades diferentes en cada

persona, la Organización Mundial de la Salud (OMS) mediante la Clasificación Internacional de Funcionamiento, de la discapacidad y la salud (CIF), brinda las bases para una mejor comprensión las condiciones de salud, enfatizando en la necesidad de contar con información de funcionamiento a nivel individual para generar evidencia que se pueda aplicar en la planeación de servicios, programas y políticas de salud pública en los países.



### **3 PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN**

De lo expuesto anteriormente se deriva la siguiente pregunta de investigación: ¿Cuál es la relación entre la fatiga y el nivel de independencia funcional de personas con esclerosis múltiple?

#### **3.1 HIPÓTESIS**

##### **3.1.1 Hipótesis nula**

No existe relación estadísticamente significativa entre la fatiga y el nivel de independencia funcional en personas con esclerosis múltiple.

##### **3.1.2 Hipótesis alternativas**

Existe relación estadísticamente significativa entre la fatiga y el nivel de independencia funcional en personas con esclerosis múltiple, con alguna de las siguientes posibilidades (test bilateral o prueba de dos colas):

- a) Se espera que a mayor fatiga menor nivel de independencia funcional: relación inversa
- b) Se espera que a mayor fatiga mayor nivel de independencia funcional: relación directa

## 4 JUSTIFICACIÓN

En la actualidad las enfermedades crónicas progresivas se encuentran en un acelerado aumento, cobrando gran importancia debido a sus implicaciones a nivel social y requerimientos en el sistema de salud, la EM ocupa un lugar importante dentro de estas enfermedades debido a sus características, su forma de evolución, la población que afecta, los costos socioeconómicos y la gran afectación en la calidad de vida de las personas en que se presenta, sus manifestaciones son múltiples, diversas y diferentes en cada persona, están determinadas por la ubicación anatómica de las lesiones y su evolución varía de acuerdo al tiempo y tipo de EM.

La fatiga es una de las principales manifestaciones de la EM, su prevalencia varía en los diversos estudios debido a la forma en que se mide y el tamaño de la muestra, en un gran estudio realizado en los Estados Unidos se encontró una prevalencia de 74% en personas con EM en algún punto de la enfermedad, impacta de manera negativa el nivel de independencia y aumenta la carga de la enfermedad para las personas afectadas, la familia y el sistema de salud; <sup>Error!</sup> **arcador no definido.**, en estudios realizados al respecto se ha encontrado que la fatiga asociada a la EM afectan notoriamente las funciones sociales y laborales de las personas, llegando a ser una de las principales causas de desempleo; también se ha demostrado que la fatiga repercute negativamente en la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) valorada con SF-36, a pesar de toda la información que se tiene en la actualidad la medición de su impacto no ha recibido el suficiente reconocimiento debido a que generalmente no es valorada por personal capacitado y sus características subjetivas dificultan su medición, otro factor de importancia es que no se tiene en cuenta en algunas de las escalas específicas para la EM como la Escala Expandida del Estado de Discapacidad (EDSS) introducida por Kurtzke y ampliamente usada en la actualidad para el seguimiento y el control de la enfermedad <sup>Error!</sup> **Marcador no definido.** <sup>Error!</sup> **Marcador no definido.**

Actualmente en Colombia, existe un gran vacío en la investigación con respecto a la EM, sus manifestaciones y repercusiones, los pocos estudios con los que se cuenta son realizados con pobres tamaños de muestra y se enfocan en la prevalencia de la enfermedad y el manejo médico, a pesar de la alta presentación de fatiga en la población con EM, no se cuenta con estudios específicos en nuestra población que permitan identificar sus características e implicaciones en el

ámbito funcional y cuál es el impacto de esta manifestación en las actividades de la vida diaria. Otro aspecto a tener en cuenta tiene que ver con la influencia los factores ambientales y contextuales sobre la fatiga, no conocemos cuál es su comportamiento en nuestro contexto específico. Por lo que surgió la necesidad de generar un estudio que permita analizar la fatiga, los factores clínicos, ambientales y sociodemográficos que la determinan, y su relación con el nivel de independencia funcional de las personas con EM, que finalmente repercute sobre el rol social y personal del individuo.

El desconocimiento de estas entidades se ve reflejado en la limitada oferta de tratamientos médicos y programas de rehabilitación, que incluyan el manejo de la fatiga dentro de sus objetivos de tratamiento, afectando a la población con EM, que no cuenta con adecuados procesos de intervención debido a la falta de información de la población y del personal de salud.

Uno de los principales objetivos en la rehabilitación de las personas con EM es minimizar el impacto sobre las AVD y mantener óptimos niveles de funcionalidad, los resultados de este estudio permiten el desarrollo de nuevo conocimiento en esta área problemática, constituyendo un importante aporte en el campo de la Neurorehabilitación, ya que permite identificar características del comportamiento de la fatiga, el compromiso funcional y a su vez las necesidades de la población con respecto a esta y brindando bases para direccionar la planeación y generación de nuevas estrategias de intervención y evaluación enfocándose en las necesidades reales y con mayor impacto sobre las personas con EM, favoreciendo la independencia funcional en las AVD y facilitando la participación en la vida social y económica; con los resultados de la presente investigación se abren las puertas para el desarrollo de futuros estudios que profundicen sobre los factores personales, ambientales, actitudinales y características de la enfermedad que generan mayor impacto sobre los niveles fatiga, y cual es su impacto en la calidad de vida de las personas con EM, Una mejor comprensión de los factores que afectan la funcionalidad de las personas con EM, brinda herramientas para diseñar intervenciones integrales, que permitan reducir los niveles de dependencia y carga sobre los cuidadores.

La novedad de esta investigación radicó en la insuficiente información que se tenía hasta el momento respecto a la fatiga relacionada con la EM en nuestro país, y el desconocimiento por parte de los profesionales de la salud acerca de su impacto sobre la funcionalidad y la

participación generando implicaciones importantes sobre la calidad de vida de las personas con EM. Los principales beneficiarios del conocimiento generado por este proyecto son para los profesionales de la Neurorehabilitación, que ahora cuentan con más herramientas de conocimiento para tratar esta manifestación, pero sobre todo las personas con EM el entorno social y familiar que las rodean (cuidadores, familiares, empleadores, comunidad), pues a partir del conocimiento que se generó en esta investigación se busca fortalecer los procesos de intervención dirigidos a esta población.

#### **4.1 FACTIBILIDAD DEL PROYECTO**

Durante el transcurso y finalización de la investigación, no se encontraron elementos definitivos que obstaculizaran su desarrollo, desde el punto de vista ético, de recursos humanos, técnicos, materiales y financieros. El estudio fue realizado dentro del marco de proyecto de maestría, contando para su ejecución con una fisioterapeuta especialista en Neurorehabilitación estudiante de la maestría en Neurorehabilitación y con la dirección y asesoramiento continuo de un docente magister en Neurorehabilitación. Los recursos materiales fueron asumidos por la estudiante de acuerdo al presupuesto planteado (presupuesto anexo).

La población fue obtenida mediante el uso unidad muestral en una IPS (Medicarte) de la ciudad de Medellín que presta servicios en gestión fármaco terapéutica avanzada desde el año 2008, bajo el modelo Gefarma, se dedica gestionar integralmente la farmacoterapéutica de personas con enfermedades especiales buscando como objetivo principal impactar positivamente la salud y el estado de ánimo de los individuos y sus familias, a través de un modelo de atención general para un grupo de patologías autoinmunes dentro de las que se encuentra la esclerosis múltiple, actualmente cuenta con trece sedes más en el país: Rio negro, Barranquilla, Armenia, Montería, Cali, Bogotá, Popayán, Pereira, Cartagena, Ibagué, Manizales, Bucaramanga y Barrancabermeja; que ayudan en casos en los que la persona deba trasladarse para garantizar la adherencia a su farmacoterapia. Aproximadamente desde el año 2013, se ha venido desarrollando el programa de EM, que ofrece atención integral a los usuarios desde el seguimiento por neurólogo especialista en el área, médico general y químico farmaceuta; además se realiza la dispensación y aplicación de medicamentos biológicos para esta patología que incluye la 1 y 2 líneas de tratamiento, actualmente se atienden personas de 3 importantes EPS de la ciudad, con una población cercana

a los 230 personas con diagnóstico confirmado de EM. En el estudio participaron usuarios con diagnóstico confirmado de esclerosis múltiple de la ciudad de Medellín y el área metropolitana de forma totalmente voluntaria. Cada participante recibió explicación acerca del proyecto, el manejo de la información y sus objetivos, todos accedieron a firmar el consentimiento informado (anexo 1). Según los datos de prevalencia en el país y la región aportados por Sánchez y col. en el año 2000 es se contó con una muestra representativa, teniendo en cuenta la población de influencia

En el presente proyecto de investigación se utilizaron la escala de gravedad de la fatiga (FSS), el índice de Barthel (IB) y la escala de Lawton y Brody (ELB), instrumentos ampliamente utilizados y referenciados en la evaluación de la fatiga y la función en el área de la neurología y específicamente en la EM, entendiendo función como la capacidad de ejecutar de manera autónoma aquellas acciones que componen las actividades cotidianas, actualmente estas escalas son ampliamente utilizadas en la literatura mundial con probadas características psicométricas en cuanto a validez, consistencia interna y confiabilidad, con antecedentes de uso en Latinoamérica y en nuestro país:

## **4.2 CONSIDERACIONES ÉTICAS**

Esta investigación no realizó ningún tipo de experimentación con los participantes; Durante la realización de esta investigación se tuvieron en cuenta las siguientes normas éticas:

- Este proyecto de investigación se basó en los principios contemplados en Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de justicia, autonomía, beneficencia y no maleficencia, publicado por la UNESCO en el 2005.
- Este estudio fue considerado una “investigación con riesgo mínimo” de acuerdo al artículo 11 de la resolución 008430 de 1993 del Ministerio de Salud colombiano, ya que se emplearon pruebas de evaluación clínica, adherencia, discapacidad y CVRS de carácter no invasivo, debidamente estandarizadas y validadas, que no atentaron contra la integridad física y moral de los participantes del estudio.
- La información recogida fue usada solo para fines investigativos preservando los principios de integridad e intimidad de las personas, la información recogida y los resultados de la investigación se manejaron de forma confidencial y fueron manipulados únicamente por el

investigador principal, una vez sustentados sus resultados el material para la recolección de la información será archivado en medio físico y electrónico en la unidad de conocimiento de la IPS Medicarte.

- Adicionalmente esta investigación cumplió con los principios enunciados en la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial, su interés es puramente científico. En todo momento se protegió la integridad de los participantes y se tomaron todas las precauciones del caso para respetar su vida privada y para reducir al mínimo el impacto del estudio en su integridad física y mental.
- Para su aplicación el estudio recibió la autorización por parte del comité de ética de la universidad autónoma de Manizales y la IPS Medicarte.

## **5 OBJETIVOS**

### **5.1 OBJETIVO GENERAL**

Establecer la relación entre la fatiga y el nivel de independencia funcional en personas con esclerosis múltiple.

### **5.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Caracterizar las condiciones socio-demográficos y clínicas de las personas con esclerosis múltiple participantes del estudio.
- Determinar la prevalencia y la gravedad de la fatiga de las personas con esclerosis múltiple participantes del estudio.
- Describir el estado de independencia funcional en las actividades básicas de la vida diaria de las personas con esclerosis múltiple participantes del estudio.
- Describir el grado de independencia funcional en las actividades instrumentales de la vida diaria de las personas con esclerosis múltiple participantes del estudio.
- Determinar las relaciones existentes entre la severidad de la fatiga y nivel de independencia para las actividades básicas e instrumentales de la vida diaris en personas con esclerosis múltiple participantes del estudio.
- Establecer las diferencias entre la severidad de la fatiga según variables sociodemográficas y clínicas

## 6 REFERENTE TEÓRICO

### 6.1 ESCLEROSIS MÚLTIPLE

#### 6.1.1 Generalidades

La Esclerosis Múltiple (EM), es una enfermedad neurodegenerativa del sistema nervioso central que afecta un grupo muy heterogéneo de la población, principalmente en edad productiva. La edad más frecuente de aparición es entre 20-50 años, aunque puede presentarse antes de los 18 años (EM pediátrica) y después de los 50 años (EM tardía) y afecta predominantemente a las mujeres, con una relación de 2 a 1; es la causa no traumática más común de discapacidad en adultos jóvenes, La EM es una enfermedad muy variable e impredecible dentro de sus principales manifestaciones clínicas están las alteraciones motoras, sensitivas y visuales, problemas de coordinación, debilidad, fatiga, dolor, alteraciones en la función sexual y en el control de esfínteres y deterioro cognitivo, lo que implica una importante repercusión en la funcionalidad, independencia y calidad de vida de la persona, sus familiares y cuidadores en el ámbito personal, social y laboral <sup>2</sup>.

Actualmente aún se desconoce la causa precisa de la EM, sin embargo algunos estudios han identificado algunos factores de riesgo para su desarrollo, dentro de los principales se encuentran infecciones virales, especialmente por el virus de Epstein-Barr, tener sexo femenino, poca exposición a luz solar lo cual se relaciona directamente con la deficiencia de vitamina D, el tabaquismo, historia familiar/genética, vivir en latitudes altas y ciertos tipos de origen étnico .

La EM tiene características patológicas y variantes clínicas, que reflejan el compromiso que se presenta en diferentes en diferentes zonas del SNC, Las teorías más acertadas hablan de alteración inflamatoria autoinmune mediada por linfocitos auto reactivos, que luego es dominada por activación microglial y neurodegeneración crónica, con el fin de conocer más acerca de la causa de la EM y brindar tratamientos más eficaces en la actualidad se están realizando estudios en las áreas de la inmunología, epidemiología y la genética.

Se reconocen tres patrones principales de la EM:

**Esclerosis múltiple recaída- remisión (EMRR):** Se caracteriza por episodios de recaída claramente definido con recuperación casi completa, con secuelas y déficit residual tras la



recuperación; no hay progresión de la enfermedad durante los períodos de brotes. Representa aproximadamente el 85-90% de los casos en la fase inicial de la enfermedad.

**Esclerosis múltiple secundaria progresiva (EMSP):** Se caracteriza por un curso inicial de EMRR, seguido de un empeoramiento gradual con o sin recaídas ocasionales, menor remisión y estabilidad. Su diagnóstico es retrospectivo. La transición de EMRR a EMSP ocurre aproximadamente 15-20 años después del inicio de la enfermedad.

**Esclerosis múltiple primaria progresiva (EMPP):** Se caracteriza por acumulación progresiva de discapacidad por la enfermedad con mesetas de estabilidad ocasionales o recaídas agudas. Este es el tipo de presentación en aproximadamente el 10% de los casos, es un curso más agresivo. La presentación clínica más común es el síndrome de medula espinal con paraparesia espástica y no hay un nivel claro de sensibilidad. Tienen un mayor predominio en hombres, de aparición en edad más tardía y de peor pronóstico.

La esclerosis múltiple es una entidad muy heterogénea cada individuo presenta experiencias diferentes con respecto a los signos, síntomas y el curso de la enfermedad.

### **6.1.2 Fisiopatología**

La patología clásica consiste en tres aspectos la inflamación peri venosa, áreas multifocales de desmielinización que conduce a una pérdida axonal temprana, destrucción tisular y finalmente gliosis. Durante este proceso se produce la liberación de citoquinas pro inflamatoria que activa los macrófagos, que son las células que dan inicio a las lesiones en la EM, fagocitan la mielina, promueven la desmielinización activa por secreción de citoquinas, radical libres de oxígeno y enzimas proteolíticas. La mielina es importante para la conducción y para la protección del axón, por lo que su destrucción provoca enlentecimiento o bloqueo de la conducción nerviosa por desaparición de la conducción saltatoria y exposición de K de la membrana axónica, lo que causa prolongación del periodo refractario y explica la fatiga de las personas durante el ejercicio. Los síntomas paroxísticos son producidos por la desmielinización lateral del impulso nervioso por axones desmielinizados vecinos. La recuperación rápida puede ser producida por resolución del edema e inflamación, y una tardía puede ser debida a utilización de vías axonales alternativas, remielinización o aumento de canales de Na internodales. El daño axonal es producido por

desmielinización y proliferación anormal de los canales de Na en la membrana, con entrada de Na que se intercambia con Ca y esto causa degeneración neural. El daño axonal acumulativo se correlaciona con incapacidad irreversible. ¡Error! Marcador no definido.

### 6.1.3 Prevalencia

En la publicación realizada por la federación internacional de esclerosis múltiple en el 2013 se estima que el número de personas a incrementado de 2,1 millones en el 2008 a 2,3 millones en el 2013, avalando la información epidemiológica publicada y a su vez la prevalencia media global se ha incrementado de 30 (2008) a 33 personas por cien mil habitantes. No es claro si este incremento se debe a un mejor diagnóstico y reporte o a otras causas. La esclerosis múltiple se presenta en todas las regiones del mundo, su prevalencia varía ampliamente, siendo más alta en Norte América y Europa (140 y 108 por cien mil habitantes respectivamente) y más baja en África Subsahariana 2,1 y el Este de Asia 2,2 por cien mil habitantes. ¡Error! Marcador no definido. También se reporta que hay variaciones de prevalencia de acuerdo a la latitud, por ejemplo, en Sur América, la prevalencia de esclerosis múltiple en Argentina, que es considerada un país de riesgo medio, se estima que es 18 por cien mil habitantes, la cual es 6 veces más alta que la prevalencia en Ecuador que es 3,2 por cada 100.000, siendo un país de bajo riesgo para esclerosis múltiple, la edad pico de presentación de la EM corresponde a los 24 años, presentando una meseta arrastrada hasta cerca de la sexta década de vida.

En Colombia, hasta la fecha, solo hay dos estudios de prevalencia de esclerosis múltiple publicados, uno en el año 2000 por Sánchez y colaboradores, comisionado por Coctrims (Comité Colombiano para investigación y tratamiento de la esclerosis múltiple) que tuvo en cuenta solo el 25% de la población de los departamentos de Antioquia, Caldas, Risaralda, Santander y Bolívar, en los que se encontró la más alta prevalencia en Risaralda, de 4,98 por cien mil habitantes y la más baja en Antioquia con 1,48 por cien mil habitantes. ¡Error! Marcador no definido. En el 2007 Toro y colaboradores publicaron un estudio de prevalencia realizado en la ciudad de Bogotá en la Fundación Santa Fe con la colaboración de las facultades de medicina de las Universidades el Boque y los Andes de la ciudad, encontrando una prevalencia total de 4,41/100.000 habitantes, ratificando a Colombia como un país de bajo riesgo para esclerosis múltiple, según los criterios

establecidos por Kurtzke, todavía existe mucho subregistro y faltan estudios con mayor cobertura y diferentes metodologías para obtener la prevalencia real de esclerosis múltiple en el país.

A pesar de la información encontrada acerca de la prevalencia se encuentran muchos vacíos con respecto a la prevalencia y epidemiología de la EM, a nivel mundial y aún más en América latina en donde la calidad de los estudios realizados no permite identificar datos precisos y confiables que permitan identificar a su vez factores etiológicos importantes relacionados con estilos de vida, factores de riesgo medio-ambientales que abran la puerta para fortalecer la atención sanitaria de esta población.

#### **6.1.4 Diagnóstico**

El diagnóstico de EM se basa fundamentalmente en la clínica, inicialmente deben descartarse todos los diagnósticos y causas posibles, para realizar el diagnóstico de es necesario que se cumplan los criterios de dispersión tanto espacial, que se refiere a la presencia de lesiones en diferentes lugares, como temporales dependiendo del estadio de las lesiones, en la actualidad la resonancia magnética continua siendo el método más utilizado para el diagnóstico de la EM, apoyándose en otras exploraciones complementarias, como los potenciales evocados y análisis de líquido cefalorraquídeo que aportan información valiosa

#### **6.1.5 Escala discapacidad EDSS**

Sigla del inglés Expanded Disability Status Scale, fue descrita por el Dr. John F. Kurtzke en 1955, inicialmente como DSS, desarrollada para evaluar una posible terapia con isoniazida, medicamento utilizado en el tratamiento de la tuberculosis, cuenta con 10 grados o pasos que inician en 0 (normal) y se extiende hasta 10 (muerte por esclerosis múltiple), la escala, según el Dr. Kurtzke *“estaba destinada a medir la máxima función de cada paciente y su limitación por déficit neurológico”*, basado en el examen neurológico, utilizando una división en grupos funcionales a los que se asigna un puntaje que es mutuamente excluyente en cada categoría y mientras más grande es el número, mayor el grado de disfunción .

En 1983, el mismo Dr. Kurtzke, incluyó en la escala original 0,5 puntos más a partir del 1, lo que permitía una medida más ajustada del empeoramiento de la discapacidad de la persona que la

DSS . Esta escala tiene gran utilidad para evaluar la respuesta terapéutica de los individuos. La escala de deterioro que se usa para valorar cada sistema funcional abarca desde la normalidad (que se puntúa con un cero) hasta una afectación severa de una función determinada (que se puntúa con un 5 ó 6, según los sistemas). Estos grados o puntuaciones, que reflejan el deterioro de los sistemas funcionales, junto con la valoración de la movilidad y de las restricciones para realizar actividades de la vida diaria, son los que definen los 20 grados de la EDSS.

En personas con una puntuación baja en esta escala, pequeños aumentos de los síntomas hacen que la EDSS avance uno o más grados. Esto puede deberse a la afectación directa de alguno de los sistemas funcionales que previamente estaban normales, o a un mayor deterioro o una discapacidad más grave en alguno de los sistemas funcionales afectados. Desde el grado cuatro en adelante, la capacidad para caminar se convierte en un factor clave para determinar la puntuación en la EDSS.

La EDSS está condicionada por la capacidad de deambulación la persona, lo que condiciona los demás sistemas funciones .Es una herramienta que se aplica fácilmente, permite determinar el grado de discapacidad de los individuos, aunque tiene algunas desventajas: objetividad cambia entre diferentes observadores, tiene una naturaleza métrica no lineal, es altamente dependiente de la marcha y no cuantifica adecuadamente la función mental y visual, y dentro de sus ítems no se evalúa dolor, vitalidad/fatiga o nivel de bienestar, y no incluye calidad de vida relacionada con salud (CVRS);**Error! Marcador no definido.;Error! Marcador no definido.** En el 2008, el Dr. Kurtzke declaró que esta escala era de dominio público, sin costo y podía ser utilizada por quien la necesitara;**Error! Marcador no definido..**

### **6.1.6 Principales manifestaciones físicas de la esclerosis múltiple**

En la EM no existe un patrón clínico de presentación, las características clínicas son variables y depende de la localización, gravedad y evolución de las lesiones desmielinizantes. La EM se caracteriza por los denominados brotes, recaídas o exacerbaciones, los síntomas se desarrollan en el curso de horas a días y luego remiten gradualmente a través de semanas o meses, con remisión total o no de ellos de acuerdo a su forma de presentación.

Los principales síntomas que se presentan son:

### **6.1.6.1 Alteraciones neuro oftalmológicas**

Son unos de los principales síntomas iniciales en la EM, la mayoría de personas disfunción del nervio óptico o de la retina, alteraciones en los movimientos oculares. La neuritis óptica es el evento más común durante todo el curso de la enfermedad su incidencia aproximada es de 3-5/100.000 en personas con riesgo alto de desarrollar EM y 1/100.000 en personas con riesgo bajo, las personas generalmente experimentan una disminución en la visión generalmente unilateral, acompañada por fotofobia y dolor que se exagera con los movimientos oculares, pequeños cambios en la visión central o escotomas, generalmente se presenta una buena recuperación de los síntomas, otros síntomas oculares que pueden presentarse son el nistagmo y la diplopía.

4.1.6.2 Alteraciones sensitivas

Son síntomas comunes de inicio y ocurren en un alto porcentaje de personas en el transcurso de la enfermedad están relacionados con las de lesiones en el haz espinotalámico, cordones posteriores o ganglios dorsales. Comúnmente son referidos como sensación de hormigueo, quemazón o entumecimiento, uno de los fenómenos característicos es el fenómeno de Lhermitte que se describe como un síntoma sensitivo

**Dolor:** El dolor es un síntoma incapacitante y difícil de manejar en las personas con esclerosis múltiple debido a su poca especificidad, su prevalencia tiene un rango muy amplio y puede variar entre el 30-65% dependiendo de la forma clínica y tiempo de evolución, está directamente relacionada con el tiempo de evolución de la enfermedad aumentando la incidencia en personas con mayor tiempo de evolución, genera un impacto importante sobre la calidad de vida de la persona; el dolor es más frecuente en individuos con inicio tardío de la enfermedad y puede estar asociado con espasticidad, puede incrementarse durante la hiperventilación, calor intenso, ansiedad, estrés y tabaquismo.

### **6.1.6.2 Alteraciones motoras**

Generadas por alteraciones en la vía corticoespinal ocurre en un 32 al 41% de las personas como síntoma de inicio y está presente en un 62% a lo largo del curso de la enfermedad. Los síntomas

incluyen paresia en grados variables, se presentan en mayor frecuencia en miembros inferiores y cuando aparece en las extremidades superiores predomina la debilidad distal. Los reflejos osteotendinosos están alterados generalmente hiperreflexia o incluso clonus<sup>Error! Marcador no definido..</sup>

La espasticidad es otro de los síntomas motores más comunes, en estadios avanzados genera grandes limitaciones en la movilidad, forma parte del síndrome de neurona motora superior y se define como un incremento del tono muscular dependiente de la velocidad de los reflejos tónicos de estiramiento, asociado a un reflejo miotático exagerado, De esta manera, las motoneuronas  $\alpha$  están hiperexcitables como resultado de la reducción de la inhibición pre sináptica de las fibras del grupo Ia y se activan por estímulos que normalmente no provocarían respuesta, también se ha comprobado que existe una incoordinación entre músculos sinérgicos o un fallo en la relajación de los antagonistas, en la EM se cree que las placas pueden inhibir el control supra espinal de la actividad refleja medular, siendo responsables del deterioro de los movimientos de los músculos de las extremidades

**Ataxia y otros trastornos del movimiento:** La incidencia de la ataxia en personas con EM es alta, aproximadamente un 80% de los individuos presenta síntomas de ataxia en algún momento de la enfermedad, es una manifestación altamente incapacitante y de manejo difícil, La coordinación (taxia) se define como la combinación de contracciones de los músculos agonistas, antagonistas y sinérgicos, con el fin de lograr movimientos voluntarios armónicos, coordinados y medidos.

**Incontinencia vesicointestinal:** Las disfunciones vesicales e intestinales de la esclerosis múltiple son muy comunes y generan problemas en la calidad de vida de la persona por sus altas consecuencias económicas y sociales. Estas disfunciones se presentan aproximadamente de un 50% al 90% de los individuos en el desarrollo de su enfermedad, siendo más comunes en etapas avanzadas. Los síntomas más comunes incluyen urgencia miccional, micturia, disuria y retención urinaria, por lo general se asocian a signos piramidales de miembros inferiores y a altos grados de discapacidad en la EDSS.

### **6.1.6.3 Alteraciones Cognitivas**

Es un síntoma frecuente su aparición oscila entre un 55-65% de los casos, se afectan preferentemente la atención, la memoria reciente, la nominación, la percepción viso espacial y se produce una ralentización del procesamiento de la información, inicialmente estas alteraciones son leves y poco perceptibles por la persona, el déficit tiende a hacerse más evidente cuando la información que se elabora se hace más compleja. La fatiga también puede exacerbar las dificultades de procesamiento de la información.

### **6.1.7 FATIGA EN ESCLEROSIS MULTIPLE**

La EM es una enfermedad muy heterogénea con múltiples síntomas, la fatiga es un síntoma frecuente, en los estados unidos aparece entre el 80 a 85% de las personas con esclerosis múltiple en algún momento de su enfermedad y hasta el 40% lo describen, como uno de los tres síntomas que más genera discapacidad y limitación para las actividades diarias, genera una gran afectación sobre la calidad de vida de las personas y constituye una de las principales causas de desempleo entre las personas con EM, el mayor obstáculo en el manejo y la intervención de este síntoma es que todavía existen muchas dificultades para comprender su fisiopatología, cuantificarla y tratarla . Existen múltiples significados de la fatiga según la entidad patológica con que se relacione, El Consejo de Esclerosis Múltiple para las Guías de Práctica Clínica define la fatiga como sensación subjetiva de cansancio o de falta de energía, desproporcionada con respecto al esfuerzo realizado o al grado de discapacidad, que interfiere de forma significativa en la realización de actividades físicas o intelectuales habituales (MS council 1998).

La fatiga en personas con esclerosis múltiple es una entidad multifactorial, además de las alteraciones inmunológicas la presencia de otras condiciones comunes en la EM como la depresión, el dolor y los trastornos del sueño se asocian con aumento de la prevalencia de fatiga, Por otra parte, el tratamiento de estos trastornos conduce a la mejoría de los niveles de capacidad vital forzada, tolerancia a la actividad física, fatiga<sup>Error! Marcador no definido.</sup> .

Las personas con EM presentan fatiga motora fisiológica, que se trata de una deficiencia en la contracción de las fibras musculares, reclutamiento eficaz de vías motoras y dificultad en el mantenimiento de niveles normales de metabolitos durante el esfuerzo, todo esto relacionado con

el deterioro de los circuitos corticales inhibitorios incrementa los niveles de fatiga motora de las personas con EM limitando la realización de tareas de manera sostenida durante el día <sup>¡Error!</sup> Marcador no definido.

La fatiga es un síntoma subjetivo que cada persona experimenta de una manera diferente, lo cual dificulta su clasificación, a continuación se exponen algunas categorías según el origen y la evolución<sup>¡Error!</sup> Marcador no definido.

### 6.1.7.1 Tipos de fatiga

#### Fatiga según su origen

- **Fatiga debida a circunstancias diferentes de la EM:** La presencia de infecciones, anemia, alteraciones endocrinológicas, insuficiencia cardíaca, trastornos del sueño o depresión, puede ser causa de fatiga o agravarla en personas con EM.
- **Fatiga asociada a dificultades respiratorias producidas por EM:** En casos especialmente severos de la enfermedad, en los que se produce una afectación marcada de la musculatura respiratoria, la fatiga puede asociarse a hipoxemia. Sin embargo, recientes estudios han mostrado que la función respiratoria puede quedar restringida en fases más tempranas de la enfermedad
- **Fatiga primaria de EM:** Su diagnóstico se realiza por exclusión de las categorías anteriores, y suele tener las características diferenciales antes mencionadas de empeoramiento vespertino y sensibilidad al calor.

#### Según su curso evolutivo

- **Fatiga aguda o esporádica:** Es aquella que puede surgir acompañando a los brotes de la enfermedad o coincidiendo con factores exógenos tras cuya desaparición tiende a remitir.
- **Fatiga crónica o persistente:** Aquella que se mantiene durante más de 6 semanas, tiende a persistir a lo largo del tiempo, aunque a veces empeora bruscamente de forma similar a lo que ocurre en los brotes.

### 6.1.7.2 Mecanismo de aparición de la fatiga

#### Mecanismos primarios



Los mecanismos primarios están relacionados con las respuestas del sistema inmune o las secuelas de las lesiones del SNC, los mecanismos patológicos de la fatiga aun no son claramente entendidos, dentro de las causas más específicas se podría incluir la influencia de las citoquinas pro inflamatorias que actúan como unos fuertes mediadores de la fatiga dentro de los más estudiados se encuentran el interferon- $\gamma$  y TNF- $\alpha$ , Ambos son importantes mediadores inflamatorios en la EM y sus niveles se han encontrado más elevados en personas con fatiga, comparado con el nivel de los no fatigados, las alteraciones endocrinas también podrían jugar un papel importante en el desarrollo de fatiga, estudios en múltiples enfermedades autoinmunes relacionan la fatiga con niveles bajos de cortisol y de hormona dehidroepiandrosterona, sin embargo no se ha logrado encontrar conclusiones definitivas en cuanto a esta relación , también podría existir una relación causal entre la pérdida axonal y la activación cerebral generada con la fatiga, estudios de neuroimagen sugieren una disfunción neuronal en corteza frontal y ganglios de la base lo que sugiere la pérdida axonal como un factor que contribuye en el desarrollo de fatiga en estos individuos<sup>Error! Marcador no definido.</sup>.

### **Mecanismos secundarios**

La fatiga en la EM puede surgir de condiciones asociadas con la acumulación de carga de la enfermedad, dentro de estas encontramos los trastornos del sueño o problemas específicos que pueden afectar de manera importante a las personas con EM como el síndrome de piernas inquietas, Trastornos respiratorios del sueño (apnea obstructiva del sueño), insomnio crónico y alteraciones del ritmo circadiano, estudios realizados en el área encontraron menores índices de calidad del sueño se relacionaron con mayor prevalencia de fatiga y deterioro de la calidad de vida.

La depresión es otra manifestación que aparece comúnmente en la EM con una prevalencia hasta del 50% , la depresión puede manifestarse con fatiga y síntomas como la anhedonia, estudios actuales han identificado correlaciones entre fatiga y depresión en las personas con EM, por medio de la correlación entre el Inventario de Depresión de Beck con la escala de gravedad de la fatiga, lo cual se refuerza con la evidencia que muestra que el tratamiento con algunos antidepresivos puede mejorar la fatiga.

Otro aspecto que también podría tener influencia es el subtipo de EM, la fatiga parece ser más grave en individuos con EM progresivas con EM en estado avanzado y niveles de discapacidad elevados según la Escala Expandida del Estado de Discapacidad (EDSS), finalmente no se puede dejar de lado la influencia de los medicamentos utilizados para tratar algunos síntomas de la EM que en ocasiones pueden potenciar la fatiga especialmente los utilizados para el manejo del dolor o ansiolíticos y los Tratamientos inmunomoduladores e inmunosupresores que también tienen el potencial de causar o exacerbar la fatiga.

### **6.1.7.3 Escalas para evaluación de fatiga**

Existen varios aspectos que hacen de la fatiga un síntoma de difícil manejo, como se ha mencionado anteriormente su etiología aun no es muy clara, los tratamientos farmacológicos utilizados no logran una eficacia total y finalmente no existe un consenso acerca de cuál es la manera ideal de evaluarla debido a la subjetividad de sus características, en la actualidad existen múltiples escalas y test de auto informe diseñados específicamente para la valoración de la fatiga, sin embargo ninguno de estos es utilizado universalmente, mostrando la falta de un instrumento que agrupe las características necesarias y que brinde a la persona que la aplica la información necesaria para una correcta intervención. Algunas de los más utilizados, fueron creadas para cuantificar la fatiga asociada con otras condiciones médicas crónicas, como el síndrome de fatiga crónica y el lupus eritematoso sistémico, algunas escalas están diseñadas para cuantificar principalmente la fatiga, mientras que otras evalúan el impacto de la fatiga en diversas funciones. Una de las principales causas de la dificultad en la valoración de estos síntomas radica en el gran componente subjetivo de la mayoría de las escalas generando que los resultados sean muy susceptibles a la interacción con otros síntomas, limitando su cuantificación y generando confusión sobre lo que realmente se está midiendo.

Algunas de las herramientas utilizadas para la cuantificación de la fatiga

#### **Escala de gravedad de la fatiga de Krupp (FSS)**

La Escala de gravedad de Fatiga fue diseñada por Krupp y col en 1989 para la valoración de este síntoma en neurología, se aplicó en 25 personas con EM, 29 con lupus eritematoso sistémico, y en 20 controles sanos, ha sido ampliamente utilizada en estudios de fatiga relacionada con la esclerosis múltiple y otras enfermedades neurológicas, es una herramienta valiosa para evaluar y cuantificar la fatiga, Inicialmente fue diseñada para identificar las características comunes de la fatiga en personas con lupus y EM, es una escala multidimensional que valora aspectos psicosociales y genéricos. Consta de un cuestionario de auto informe de 9 ítems con 7 posibles valores (0 equivale a totalmente en desacuerdo, 4 equivale a indiferente y 7 equivale a totalmente de acuerdo). El punto de corte se varía entre 4 y 5 para diferenciar entre presencia o ausencia del síntoma según el autores de referencia que se utilice, encontrando mayor correlación con otros estudios utilizando el punto de cohorte en 4, por lo cual es recomendado, Estudios previos han demostrado una aceptable consistencia interna, estabilidad en el tiempo, y sensibilidad al cambio ofrecida por la mejoría clínica. Por otra parte, las puntuaciones se correlacionan con otras escalas de uso común en la EM, incluyendo la Escala modificada de impacto de la fatiga y la escala visual análoga Por lo tanto la SFS constituye un instrumento válido para evaluar y cuantificar la fatiga para tales fines clínicos y académicos;<sup>Error! Marcador no definido.</sup> **¡Error! Marcador no definido..**

### **Escala Modificada del Impacto de la Fatiga (MFIS)**

La MFIS es una escala multidimensional de auto informe que se ha utilizado para evaluar los efectos de la fatiga en la calidad de vida en individuos con enfermedades crónicas, específicamente la EM, fue propuesta por el Consejo de Esclerosis Múltiple para las Guías de Práctica Clínica ha ganado el reconocimiento entre los especialistas en esclerosis múltiple como una herramienta fiable. Se ha demostrado que no hay diferencias en la aplicación de la MFIS en varios idiomas incluyendo el español y diferentes culturas. Consta de 21 ítems distribuidos en 3 sub escalas física, cognitiva y psicosocial y ofrece una evaluación más multidimensional. La puntuación final oscila entre 0 y 84, se ha establecido como punto de corte para definir presencia de fatiga o no la puntuación 38, cuenta con ventajas como la facilidad de uso, buena reproducibilidad y fuerte correlación con los resultados del SFS, por otro lado su fiabilidad y validez no se han abordado adecuadamente, tiene varios problemas que dan lugar a limitaciones en la interpretación de las puntuaciones otro factor a tener en cuenta es que los estudios en los

cuales ha sido aplicada cuentan con número reducido de personas y hasta el momento no se cuenta con una traducción validadas en otros idiomas específicamente el español, estos son factores importantes que deben ser considerados antes del uso de este instrumento en investigación y la práctica clínica **¡Error! Marcador no definido.** .

#### **6.1.7.4 Manejo de la fatiga**

Las consecuencias de la fatiga son consideradas multidimensionales y su tratamiento aun no es claro sin embargo los estudios actuales recomiendan un manejo multidisciplinario para la fatiga, las guías de práctica clínica sugieren un manejo basado en 2 pilares, los medicamentos, dentro de los más comunes se encuentran la amantadina y la modafinilo y la rehabilitación dentro de la que se incluyen el ejercicio, estrategias de conservación de energía, auto-gestión de la fatiga y la terapia conductivo conductual para la gestión de la fatiga; En un meta- análisis realizado en 2014 se compararon los diversos tipos de tratamiento para el manejo de la fatiga encontrando que las intervenciones de rehabilitación tanto el ejercicios como las intervenciones educativas mostraban un efecto más fuerte y significativo en la reducción de la gravedad de la fatiga informado por el usuario en comparación con los dos medicamentos más comúnmente prescritos, sugiriendo que las intervenciones de rehabilitación deben ser la opción inicial de tratamiento para las personas con EM que informan la fatiga incapacitante, sin embargo se evidencia la dificultad de realizar conclusiones claras y concretas debido al pobre número de estudios de calidad.

El tratamiento de rehabilitación para la fatiga en base a ejercicio y actividad física, tiene la capacidad de inducir cambios en los procesos neurobiológicos; el ejercicio puede afectar tanto a los mecanismos primarios por medio de la neuroprotección, la función hormonal y la plasticidad neuronal que podría reducir la discapacidad a largo plazo, así como factores secundarios relacionados con la fatiga como la inactividad o comorbilidad. Además, el tratamiento con ejercicios puede ser una intervención relativamente simple, de fácil acceso, no invasivo para reducir la fatiga.

## **6.2 FUNCIONALIDAD EN ESCLEROSIS MULTIPLE**

La EM se encuentra dentro de las enfermedades crónicas que producen y potencian condiciones que interfieren en gran medida con la funcionalidad, grado de percepción de salud, grado de

bienestar y de interrelación social del individuo, desencadenando detrimento en la calidad de vida de las personas, Estudios realizados en países con alta prevalencia de EM se ha encontrado, que el 70% estaba afectado por el desempleo y en el 50% de los casos debido a la propia EM. El 50% presentaba problemas en la ejecución de las tareas de la casa y de sus dificultades en su empleo a 10 años del inicio de la enfermedad ¡Error! Marcador no definido. .

Analizando esto dentro del contexto de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) la discapacidad se define como un término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación, el funcionamiento como lo referente a las funciones corporales, las actividades y la participación y la discapacidad como lo relativo a deficiencias, limitación de actividades o restricción de la participación, de esta forma basados en el modelo integral de la CIF, las funciones y estructuras corporales, se encuentran determinada por las funciones fisiológicas/psicológicas y los elementos anatómicos, y es su ausencia o alteración lo que concebimos como deficiencias en las funciones y las estructuras y por otro lado la actividad, se refiere a la ejecución individual de tareas y las dificultades que tiene una persona para realizarlas son las limitaciones y por último la participación, se refiere al comportamiento en situaciones sociales y los problemas que el individuo experimenta constituyen las restricciones.

Partiendo de los conceptos planteados por la CIF el funcionamiento de un individuo se entiende como una relación compleja, en la que se da una interacción dinámica entre la condición de salud y los factores contextuales; surgiendo de allí el término independencia funcional que hace referencia a la capacidad de cumplir acciones requeridas en el diario vivir, para mantener el cuerpo y subsistir independientemente. La independencia funcional es un componente importante de la salud física del individuo con EM y fundamental para su desarrollo dentro de un entorno, convirtiéndose en un objetivo fundamental en el tratamiento rehabilitador, su evaluación es necesaria a nivel clínico y en el desarrollo de planes de tratamiento, adicionalmente brinda información valiosa para fortalecer la calidad asistencial, a nivel de servicios de salud y programas de apoyo Psico-social.

La EM es una enfermedad compleja que afecta en gran medida los elementos determinantes de la funcionalidad, impactando las actividades y la participación de los individuos, es por ello que

dentro de los procesos de rehabilitación es indispensable conocer de manera holística la situación de la persona y todos los factores que determinan su funcionamiento, con el fin de que las intervenciones generen impacto sobre la situación de discapacidad, por lo que surge la necesidad de una valoración funcional estandarizada en rehabilitación que permita conocer cuáles son las alteraciones en el desempeño funcional de forma uniforme, objetiva y medible.

La medición de la independencia funcional en la práctica clínica neurológica se emplea como un proceso sistemático para medir objetivamente el nivel de funcionamiento en una variedad de dominios, aportando información acerca del pronóstico, índice de discapacidad y necesidad de asistencia en muchas enfermedades crónicas neurológicas; **Error! Marcador no definido.** La medición se realiza mediante escalas estandarizadas. No existe una escala universal ideal ni admitida en todas las poblaciones ni condiciones de salud, su elección se basa en las necesidades y objetivos específicos de quien la aplica.

### **6.2.1 Valoración independencia funcional**

Una escala es una prueba científicamente elaborada que permite establecer y conocer algunos de los rasgos del sujeto investigado, de forma cuantitativa, basándose en cuestionarios estandarizados suelen tener una fiabilidad elevada que permiten traducir la información clínica a un lenguaje objetivo y universal proporcionando una base científica para la comunicación, lo que permite un lenguaje común para los profesionales de la salud.

Idealmente una buena escala debe tener debiera ser válida, que mida lo que se quiere medir, fiable, tener elevada sensibilidad que permita detectar los cambios cuando éstos se producen en las variables a medir. Otras cualidades deseables en las escalas son: lenguaje y dimensiones apropiadas que las haga fácilmente aplicables, sus resultados deben ser fácilmente comprensibles y relevantes en su contexto de aplicación. La escala debe ser probada y validada en diversas circunstancias y poblaciones.

Las escalas de evaluación funcional nos informan de la capacidad de interacción de la persona con el medio en el que se desenvuelve, permiten establecer pronósticos funcionales y nos informan de los problemas funcionales de la persona para desarrollar labores habituales; Existen diversas escalas como instrumentos capaces de medir la capacidad de realizar las actividades de

la vida diaria que permiten realizar un seguimiento, hacer estudios de eficacia en el tratamiento, de coste-beneficio por proceso y cuantificar objetivamente el grado de discapacidad.

Algunas de las principales escalas que permiten cuantificar objetivamente el grado de discapacidad y el nivel de independencia, son las siguientes.

#### **6.2.1.1 Índice de Barthel (IB)**

El índice de Barthel es una escala diseñada por Mahoney y Barthel en 1955, es una medida genérica que valora el nivel de independencia de la persona con respecto a la realización de algunas actividades básicas de la vida diaria (ABVD), mediante la cual se asignan diferentes puntuaciones y ponderaciones según la capacidad del sujeto examinado para llevar a cabo estas actividades. Su creación se realizó de manera empírica basado en la experiencia de los profesionales relacionados, no existe un modelo teórico previo que justifique la elección de las actividades, se empezó a utilizar en los hospitales de enfermos crónicos de Maryland, Las primeras referencias al IB en la literatura científica datan de 1958 y 1964, pero es en 1965 cuando aparece la primera publicación en la que se describen los criterios para asignar las puntuaciones, en la actualidad este índice sigue siendo ampliamente utilizado. Las ABVD incluidas en el índice original son diez: comer, trasladarse entre la silla y la cama, aseo personal, desplazarse, subir/bajar escaleras, vestirse/desvestirse, control de esfínteres, Los valores asignados se basan en el tiempo y cantidad de ayuda física requerida para cada actividad. El rango global puede variar entre 0 (completamente dependiente) y 100 puntos (completamente independiente) . Posterior a la versión original varios autores han publicado versiones modificadas del IB con cambios en la puntuación y adición de preguntas sin embargo la más utilizada continúa siendo la versión original.

El IB es un instrumento de buena utilidad, cuenta con adecuada fiabilidad, sus modelos predictivos permiten mejorar la toma de decisiones clínicas en base a la recuperación observada en distintas etapas, es un buen indicador predictivo de ubicación al alta hospitalaria, capaz de estimar el tiempo de hospitalización, su validez es difícil de determinar debido a sus orígenes empíricos sin embargo se han encontrado relaciones consistentes importantes, con respecto a la sensibilidad su capacidad para detectar cambios en situaciones extremas es limitada y cuenta con

poca sensibilidad para detectar cambios sutiles en la función y un efecto techo que la hace insensible para seguimiento a largo plazo.

Por otro lado su aplicación es fácil, corta y de bajo costo, es útil para dar seguimiento a la evolución de los individuos. Ha sido aplicada ampliamente en estudios para evaluar la capacidad funcional de personas en situación de discapacidad, especialmente con accidente vascular cerebral, también como criterio de eficacia de los tratamientos y actuaciones de los profesionales de la salud, y como referencia para estudiar las características de nuevas medidas.

### **6.2.2 Medida de independencia funcional (FIM)**

La “Functional Independence Measurement” (FIM), fue desarrollada en los años ochenta por un consorcio del congreso americano de rehabilitación y la academia americana de medicina física y rehabilitación. Fue diseñado ante la falta de una medida uniforme de la discapacidad y de los resultados tras el tratamiento rehabilitador. La FIM es un instrumento mundialmente aceptada como medida de discapacidad, que se ha convertido en una herramienta ampliamente utilizada en el campo de la rehabilitación, esta tuvo una rápida acogida por su fácil aplicación y múltiples usos en personas afectados por trastornos neurológicos.

En la evaluación de las pruebas psicométricas en numerosos artículos ha demostrado validez, fiabilidad y sensibilidad, Tiene una gran consistencia interna y capacidad discriminativa para personas en rehabilitación, es un buen indicador de la cantidad de cuidados y demuestra respuestas y capacidad para medir cambios en el tiempo, El uso de la FIM proporciona información que permite mejorar los programas y servicios de rehabilitación, basándose en la educación del personal, feedback del equipo, formulación de alternativas clínicas e identificación de áreas con potencial de mejoría. Es criticada por algunos autores por falta de sensibilidad para detectar cambios clínicos, insuficiente para los niveles de asistencia ambulatoria y exigir entrenamiento para lograr su correcta aplicación.

La FIM Valora 18 actividades que se agrupan en 2 dimensiones, 13 ítems motores y 5 ítems cognitivos. Estos 18 ítems se agrupan en 6 bloques que evalúan: cuidados personales, control de esfínteres, transferencias, locomoción, comunicación y conciencia del mundo exterior, en su



calificación se incluyen 7 niveles, los cuales determinan el porcentaje de discapacidad en términos de necesidad de asistencia, van desde la dependencia completa hasta la independencia completa. La puntuación final puede oscilar entre 18 puntos (dependencia total) a 126 puntos (independencia completa); la escala cognitiva FIM muestra un efecto techo notable en personas con esclerosis múltiple, lo cual limita su utilidad en la medición de resultados, otros autores la critican por ser insensible para detectar cambios clínicos, inadecuada para los niveles de asistencia ambulatoria y exigir un importante entrenamiento para lograr su correcta aplicación.<sup>Error! Marcador no definido.</sup>

En múltiples estudios se realizan comparaciones entre la FIM y el IB, mostrando características similares en la capacidad de respuesta y en la posibilidad de detectar cambios en la discapacidad, sin embargo algunos autores argumentan que la FIM tiene mayor sensibilidad para la realización de estudios de evaluación en rehabilitación, por otro lado también se expone que el IB cuenta con una aplicación sencilla y La FIM es más compleja en su aplicación requiriendo entrenamiento, sin embargo hacen énfasis en que ambas escalas cumplen con el mismo objetivo y que la selección de una u otra depende del objetivo que se tiene con su aplicación, algunos estudios específicos en EM no encontraron diferencias significativas entre la aplicación del IB y la FIM resaltando con ello los beneficios del IB con respecto a una aplicación más fácil, rápida, sencilla y la posibilidad de auto aplicación comparándolo con los requerimientos de la FIM que sugieren la aplicación por un equipo multidisciplinario generando impacto en los costos y el diseño de estudios.<sup>Error! Marcador no definido.</sup>

### **6.2.3 Escala de Actividades instrumentales de Lawton y Brody**

Las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD) hacen referencia a las actividades complejas necesarias para la vida independiente en la comunidad, por lo tanto implica un funcionamiento acorde a la forma y condiciones de vida de una persona y es el resultado de la interacción de múltiples factores que permiten la independencia en el entorno inmediato, son más complejas que las actividades básicas de la vida diaria, dentro de las escalas que las miden se encuentran la escala instrumental de las actividades de la vida diaria de Lawton y la escala

funcional de Pfeiffer, tienen como objetivo cuantificar la cantidad de supervisión o ayuda necesarias para realizar algunas actividades .

La escala de Lawton y Brody (ELB) es uno de los instrumentos de medición de AIVD más utilizado internacionalmente, publicada en 1969 , fue desarrollada en el Centro Geriátrico de Filadelfia, para población anciana, en domicilio e institucionalizada, con objeto de evaluar autonomía física e AIVD. Esta escala valora 8 ítems dentro de los que se encuentran capacidad para utilizar el teléfono, hacer compras, preparación de la comida, cuidado de la casa, lavado de la ropa, uso de medios de transporte, responsabilidad respecto a la medicación y administración de su economía y les asigna un valor numérico 1 (independiente) o 0 (dependiente) . La puntuación final es la suma del valor de todas las respuestas. Oscila entre 0 (máxima dependencia) y 8 (independencia total), la información se obtiene preguntando directamente al individuo o a su cuidador principal acerca de las actividades que realiza y no de las podría realizar, la evaluación de las AIVD permiten identificar un incipiente declive físico, cognitivo, o ambos. La ELB es un instrumento de gran utilidad para la identificación del funcionamiento actual de la persona y para identificar la mejora o el deterioro con el tiempo, es una herramienta fácil de administrar que proporciona información acerca de la percepción subjetiva de las habilidades funcionales necesarias para vivir en la comunidad, el tiempo de administración es de 10-15 minutos. Las limitaciones del instrumento se centran en que se al ser un auto- reporte en lugar de una demostración de la tarea funcional se puede presentar sobreestimación o subestimación de la capacidad, además el instrumento en ocasiones no sensible a pequeños cambios en la función y por otro lado las variables que estudia están altamente influenciadas por aspectos culturales, de sexo y características socioeconómicas específicas de la persona. Con respecto a sus propiedades psicométricas existen pocos estudios realizados sin embargo en los que se han realizado se encontró que esta escala tiene buena fiabilidad, con un coeficiente de Pearson de fiabilidad inter observador del 0,85, además de buena validez concurrente, encontrando correlaciones significativas con otras escalas de actividades de la vida diaria y cognitivas, estas características hacen que este instrumento de evaluación sea ampliamente utilizado tanto a nivel de investigación como en la práctica clínica. ¡Error! Marcador no definido. .

## 7 OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

### 7.1 VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS

<b>Variable</b>	<b>Valor</b>	<b>U. Medida</b>	<b>Descripción</b>	<b>Tipo</b>	<b>Nivel de Medición</b>
<b>Edad</b>	Mayor a 18	Años	Tiempo que una persona ha vivido desde su nacimiento a la fecha de la evaluación.	Cuantitativa	Razón
				Continua	
<b>Sexo</b>	Femenino	0	Condición de ser hombre o mujer, determinado por características biológicas: anatómicas, y fisiológicas.	Cualitativa	Nominal
	Masculino	1			
<b>Situación</b>	Empleado	1	Ocupación actual: trabajo,	Cualitativa	Nominal

<b>ocupacional</b>	Independiente	2	empleo u oficio.		
	Estudiante	3			
	Ama de casa	4			
	Jubilado	5			
	Pensionado por invalidez	7			
	Desempleado	8			
	Otro	9			
<b>Afiliación a seguridad social en salud</b>	No afiliado	0	El Sistema de Seguridad Social en Salud (SGSSS) es la forma como el Estado Colombiano brinda un seguro que cubre los gastos de salud a los habitantes del territorio nacional, colombianos o extranjeros. (Ministerio de la Protección Social)	Cualitativa	Nominal
	Subsidiado	1			
	Contributivo	2			
	Régimen Especial	3			
	Otro	9			
<b>Persona con quien vive</b>	Ninguno	0	Persona con quien vive y que ayuda y asiste a la persona con esclerosis múltiple según la necesidad.	Cualitativa	Nominal
	Familiar	1			
	Pareja	2			
	Cuidador	3			

## 7.2 VARIABLES CLÍNICAS

<b>Variable</b>	<b>Valor</b>	<b>U. de medida</b>	<b>Descripción</b>	<b>Tipo</b>	<b>Nivel de Medición</b>
<b>Tipo Esclerosis Múltiple</b>	Recaída Remisión	1	Tipo de patrón de comportamiento de la EM según criterio medico	Cualitativa	Nominal
	Primaria Progresiva	2			
	Secundaria progresiva	3			
<b>Tiempo de evolución de la EM</b>	Mayor a 0	Meses	Cantidad de tiempo que ha transcurrido desde el momento del diagnóstico hasta el día de la evaluación	Cuantitativa	Razón
<b>Principal manifestación de la condición de salud</b>	Alteración visual	1	Manifestación de la esclerosis múltiple que la persona percibe	Cualitativa	Nominal
	Compromiso de fuerza muscular	2			

	Compromiso de sensibilidad	3	como principal.		
	Alteración en control de esfínteres	4			
	Deterioro cognitivo	5			
	Fatiga	6			
	Ataxia	7			
	Depresión	8			
	Inestabilidad	10			
	Otros	9			
<b>Tipo de ayuda externa para desplazamiento</b>	Ninguna	0	Tipo de ayuda externa que requiere para realizar desplazamientos.	Cualitativa	Nominal
	Bastón	1			
	Caminador	2			
	Silla ruedas	3			
<b>Co-morbilidades</b>	Ninguna	0	Presencia de otra enfermedad diferente a la esclerosis múltiple	Cualitativa	Nominal
	Hipertensión	1			
	Diabetes Mellitus	2			
	Enfermedad respiratoria crónica	3			
	Enfermedad cardiovascular	4			
	Hipotiroidismo	5			
Otra	9				
<b>Escala ampliada del estado de discapacidad</b>	0,0 - 1,0	1	Escala utilizada en la evaluación del deterioro y la discapacidad en personas con esclerosis múltiple que facilita el seguimiento y el control de la enfermedad.	Cualitativa	Ordinal
	1,5 - 2,0	2			
	2,5 - 3,0	3			
	3,5 - 4,0	4			
	4,5 - 5,0	5			
	5,5 - 6,0	6			
	6,5 - 7,0	7			
	7,5 - 8,0	8			
	8,5 - 9,0	9			
9,5 - 10,0	10				

### 7.3 VARIABLES DE TRABAJO

#### 7.3.1 Gravedad de la fatiga

Variable	Subvariable	Valor	U. de medida	Descripción	Tipo	Nivel de Medición
----------	-------------	-------	--------------	-------------	------	-------------------

<b>Severidad de la fatiga</b>	Mi motivación es menor cuando estoy cansado.	1 - 7	Puntos	Valoración de la presencia de fatiga y su severidad por medio de escala análoga:  1: desacuerdo  7: de acuerdo	Cuantitativo	De razón
	El ejercicio trae en mi fatiga.	1 - 7	Puntos			
	Me cansa con facilidad.	1 - 7	Puntos			
	La fatiga interfiere con mi funcionamiento físico.	1 - 7	Puntos			
	La fatiga provoca problemas frecuentes para mí.	1 - 7	Puntos			
	Mi cansancio físico impide el funcionamiento sostenido.	1-7	Puntos			
	La fatiga interfiere con el desempeño de sus funciones y responsabilidades	1-7	Puntos			
	La fatiga es uno de mis tres síntomas incapacitantes.	1-7	Puntos			
	La fatiga interfiere con mi trabajo, la familia o la vida social.	1-7	Puntos			
<b>Grado de fatiga</b>	Ausencia	9-17	Puntos	Sumatoria de los valores obtenidos de la subvariable FSS que permite identificar de presencia de fatiga y su severidad	Cualitativa	Ordinal
	Leve/moderada	18-35				
	Severa	36-63				

### 7.3.2 Índice de Barthel

Variable	Sub- variable	Valor	U. de medida	Descripción	Tipo	Nivel de Medición
<b>Actividades de la vida diaria</b>	Alimentación	Independencia	10	Capaz de utilizar cualquier instrumento necesario, capaz de desmenuzar la  Comida, extender la mantequilla, usar condimentos, etc., por sí solo. Come en un tiempo razonable. La comida puede	Cualit-ativa	Ordinal

				ser cocinada y servida por otra persona		
		Necesita Ayuda	5	Para cortar la carne o el pan, extender la mantequilla, etc, pero es capaz de comer  Solo		
		Dependiente	0	Necesita ser alimentado por otra persona		
	Baño	Independiente	5	Capaz de lavarse entero, puede ser usando la ducha, la bañera o permaneciendo de pie y aplicando la esponja sobre todo el cuerpo. Incluye entrar y salir del baño. Puede realizarlo todo sin estar una persona presente	Cualitativa	Ordinal
		Dependiente	0	Necesita alguna ayuda o supervisión		
	Vestirse	Independiente	10	Capaz de poner y quitarse la ropa, atarse los zapatos, abrocharse los botones y colocarse otros complementos que precisa sin ayuda		
		Necesita ayuda	5	Pero realiza solo al menos la mitad de las tareas en un tiempo razonable		
		Dependiente	0	Necesita ayuda		
	Arreglarse	Independiente	5	Realiza todas las actividades personales sin ninguna ayuda. Incluye lavarse cara y manos, peinarse, maquillarse, afeitarse y lavarse los dientes. Los complementos necesarios para ello pueden ser provistos por otra persona	Cualitativa	Ordinal
		Necesita ayuda	0	Necesita alguna ayuda		
	Deposición	Independiente	10	Ningún episodio de incontinencia. Si necesita enema o supositorios es	Cualitativa	Ordinal

				capaz de administrárselos por sí solo		
		Accidente ocasional	5	Menos de una vez por semana o necesita ayuda para enemas o supositorios		
		Incontinente	0	Incluye administración de enemas o supositorios por otro		
	Micción	independiente	10	Ningún episodio de incontinencia, capaz de usar cualquier dispositivo. En persona con sonda, incluye poder cambiar la bolsa solo.		
		Accidente ocasional	5	Menos de una vez por semana o necesita ayuda con instrumentos		
		Incontinente	0	Incluye personas con sonda incapaces de manejarse		
	Sanitario	Independiente	10	Entra y sale solo. Capaz de quitarse y ponerse la ropa, limpiarse, prevenir el manchado de la ropa y tirar de la cadena. Capaz de sentarse y levantarse de la taza sin ayuda.	Cualitativa	Ordinal
		Necesita ayuda	5	Capaz de manejarse con pequeña ayuda en el equilibrio, quitarse y ponerse la ropa, pero puede limpiarse solo. Aún es capaz de utilizar el retrete.		
		Dependiente	0	Incapaz de utilizar el sanitario sin ayuda.		
	Traslado silla - cama	Independiente	15	Sin ayuda en todas las fases. Si utiliza silla de ruedas se aproxima a la cama, frena, desplaza él apoya pies, cierra la silla, se coloca en posición de sentado en un lado de la cama, se mete y tumba, y puede volver a la silla sin ayuda.	Cualitativa	Ordinal



		Mínima ayuda	10	Incluye supervisión verbal o pequeña ayuda física, tal como la ofrecida por una persona no muy fuerte o sin entrenamiento		
		Gran ayuda	5	Capaz de estar sentado sin ayuda, pero necesita mucha asistencia para salir / entrar de la cama o desplazarse		
		Dependiente	0	Necesita grúa o completo alzamiento por dos personas. Incapaz de permanecer sentado		
	Deambulacion	Independiente	15	Puede caminar al menos 50 metros o su equivalente en casa sin ayuda o supervisión. La velocidad no es importante. Puede usar cualquier ayuda.	Cualitativa	Ordinal
		Necesita ayuda	10	Supervisión o pequeña ayuda física para andar 50 metros Incluye instrumentos o ayudas para permanecer de pie.		
		Independiente en silla de ruedas	5	En 50metros. Debe ser capaz de desplazarse, atravesar puertas y doblar esquinas solo		
		Dependiente	0	Si utiliza silla, precisa ser empujado por otro.		
	Escalones	Independiente	10	Capaz de subir y bajar un piso sin ayuda ni supervisión. Puede utilizar el apoyo que precisa para andar y el pasamanos	Cualitativa	Ordinal
		Necesita ayuda	5	Supervisión física o verbal		
		Dependiente	0	Necesita ascensor o no puede subir escalones.		

<b>Grado de Independencia</b>	Dependencia total	< 20	Sumatoria de los valores obtenidos de la subvariable IB que permite una estimación cuantitativa del grado de independencia.	Cualitativa	Ordinal
	Dependencia severa	21-60			
	Dependencia moderada	61-90			
	Dependencia escasa	91-99			
	Independencia	100			

### 7.3.3 Escala de Lawton modificada

Variable	Su variable	Valor	U. de medida	Descripción	Tipo	Nivel de Medición
<b>Actividades instrumentales de la vida diaria</b>	Capacidad para usar el teléfono	Utiliza el teléfono por iniciativa propia	1	Grado de independencia y capacidad para comunicarse por medio del teléfono.	Cualitativa	Ordinal
		Es capaz de marcar bien algunos números familiares	1			
		Es capaz de contestar al teléfono, pero no de marcar	1			
		No es capaz de usar el teléfono	0			
	Hacer de compras	Realiza todas las compras necesarias independientemente	1	Grado de independencia y capacidad para la realización de compras	Cualitativa	Ordinal
		Realiza independientemente pequeñas compras	0			
		Necesita ir acompañado para hacer cualquier compra	0			
		Totalmente incapaz de comprar	0			
	Preparación de la comida	Organiza, prepara y sirve las comidas por sí solo adecuadamente	1	Grado de independencia y capacidad para la preparación de comida de forma adecuada.	Cualitativa	Ordinal
		Prepara adecuadamente las comidas si se le proporcionan los ingredientes	0			
		Prepara, calienta y sirve las comidas, pero no sigue una dieta adecuada	0			
		Necesita que le preparen y sirvan las comidas	0			
	Cuidado de la casa	Mantiene la casa solo o con ayuda ocasional (para trabajos pesados)	1	Grado de independencia y capacidad para la	Cualitativa	Ordinal

		Realiza tareas ligeras, como lavar los platos o hacer las camas	1	realización de actividades del cuidado de la casa.		
		Realiza tareas ligeras, pero no puede mantener un adecuado nivel de limpieza	1			
		Necesita ayuda en todas las labores de la casa	1			
		No participa en ninguna labor de la casa	0			
	Lavado de ropa	Lava por sí solo toda su ropa	1	Grado de independencia y capacidad para realizar el lavado de la ropa	Cualitativa	Ordinal
		Lava por sí solo pequeñas prendas	1			
		Todo el lavado de ropa debe ser realizado por otro	0			
	Uso de medios de transporte	Viaja solo en transporte público o conduce su propio coche	1	Grado de independencia y capacidad utilizar medios de transporte para el desplazamiento.	Cualitativa	Ordinal
		Es capaz de coger un taxi, pero no usa otro medio de transporte	1			
		Viaja en transporte público cuando va acompañado por otra persona	1			
		Sólo utiliza el taxi o el automóvil con ayuda de otros	0			
		No viaja	0			
	Responsabilidad respecto a su medicación	Es capaz de tomar su medicación a la hora y con la dosis correcta	1	Grado de independencia y capacidad para el manejo y toma de medicación.	Cualitativa	Ordinal
		Toma su medicación si la dosis le es preparada previamente	0			
		No es capaz de administrarse su medicación.	0			
	Manejo de sus asuntos económicos	Se encarga de sus asuntos económicos por sí solo.	1	Grado de independencia y capacidad para la administración del dinero.	Cualitativa	Ordinal
		Realiza las compras de cada día, pero necesita ayuda en las grandes compras, bancos.	1			
		Incapaz de manejar dinero	0			
<b>Grado de Dependencia en Actividades Instrumentales de la Vida Diaria</b>	Mujeres	Dependencia Total	0-1		Cualitativa	Nominal
		Dependencia Grave	2-3			
		Dependencia Moderada	4-5			
		Dependencia Leve	6-7			
		Independencia	8			

	Hombres	Dependencia Total	0	Sumatoria de los valores obtenidos de la subvariable de actividades instrumentales de la vida diaria (Índice de Lawton) que permite una estimación cuantitativa del grado de independencia.		
		Dependencia Grave	1			
		Dependencia Moderada	2-3			
		Dependencia Leve	4			
		Independencia	5			

## **8 ESTRATEGIA METODOLÓGICA**

### **8.1 TIPO DE ESTUDIO**

Se realizó un estudio descriptivo transversal con alcance correlacional, bivariado en el que caracterizo la población y características clínicas específicas relacionadas con el nivel de fatiga y la funcionalidad para las actividades de la vida diaria (AVD); Se buscó establecer la relación entre el nivel de independencia funcional en las AVD y la presencia de fatiga como manifestación clínica en personas con esclerosis múltiple.

### **8.2 POBLACIÓN**

Fueron incluidas personas mayores de 18 años con diagnóstico confirmado de EM, que al momento de la evaluación tenían una puntuación en la Escala Ampliada del Estado de Discapacidad de Kurtzke (EDSS) entre el 0 y 8 sobre 10.

### **8.3 UNIDAD MUESTRAL**

IPS Medicarte S.A. de la ciudad de Medellín que presta servicios desde el año 2013 en gestión fármaco terapéutica para un grupo de patologías autoinmunes dentro de las que se encuentra la EM. Actualmente con una población cercana a las 230 personas.

### **8.4 6.4 MUESTRA Y MUESTREO**

Se calculó la muestra con la siguiente fórmula y estimadores para determinar una correlación lineal con test bilateral, se trabajó con un nivel de confianza del 95%, un poder estadístico del 85%, ajuste de pérdida de 0,10, se descartaron como significativas las correlaciones menores a 0,30 .

$$n = \left( \frac{z_{1-\alpha/2} + z_{1-\beta}}{\frac{1}{2} \ln \left( \frac{1+r}{1-r} \right)} \right)^2 + 3$$

<i>Estimadores</i>	<i>Valores</i>
<i>Nivel de confianza 95%: Z Alfa</i>	1,96
<i>Poder Estadístico 85%: Z Beta</i>	1,036
<i>Correlación lineal esperada ( r )</i>	0,30
<i>Tamaño de la muestra (n)</i>	<b>97</b>
<i>Porcentaje de pérdida (L)</i>	0,10
<i>Muestra ajustada a la perdida (n')</i>	<b>107</b>

Se planteó un muestreo probabilístico, por medio de un muestreo simple aleatorio a través de números aleatorios, utilizando el paquete estadístico EPIDAT (software libre), partiendo de la base de datos organizada alfabéticamente.

#### **Criterios de inclusión del estudio:**

- Personas hombres y mujeres mayores de 18 años.
- Personas con diagnóstico confirmado de esclerosis múltiple.
- Personas que decidan participar de forma voluntaria en la investigación y firma de consentimiento informado.
- Personas con puntuación en la Escala ampliada del estado de discapacidad de Kurtzke (EDSS) entre el 0 y el 8 sobre 10, en el momento de la evaluación.
- Registros de personas con información completa en historia clínica.

#### **Criterios de exclusión del estudio**

- Personas con enfermedad crónica concomitante que pueda explicar la presencia de fatiga; como falla cardiaca, neumopatías.
- Personas mujeres que se encuentren en estado de gestación.
- Personas con alteración en el estado de conciencia (Glasgow < 15).

## **8.5 TÉCNICAS Y PROCEDIMIENTO**

### **8.5.1 Técnicas de recolección de información**

- a) Encuesta: información general, aspectos sociodemográficos, contextuales, clínicos y características de la enfermedad (Anexo 2).
- b) Escala de gravedad de la fatiga FSS: instrumento que permite identificar la presencia de fatiga y su severidad según la percepción de la persona (Fatigue Severita Sale) (Anexo 3).
- c) Índice de Barthel (IB): Medida genérica que valora el nivel de independencia de la persona con respecto a la realización de algunas actividades básicas de la vida diaria (ABVD) (Anexo 4).
- d) la escala de Lawton y Brody: que evalúa el nivel de independencia en las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD) (Anexo 5).

Los instrumentos que se utilizaron para la recolección de información están validados para uso en lengua castellana y son de uso libre, de esta forma no requieren validación ni autorización adicional para ser utilizados en el presente estudio.

### **8.5.2 Procedimiento**

- a) Prueba piloto para calibración de evaluador y afinar el instrumento de recolección de datos (10% (12 personas)).
- b) Reclutamiento de los participantes del estudio.
- c) Aceptación y firma del consentimiento informado.
- d) Aplicación de instrumentos de evaluación
- e) Sistematización, tabulación, graficación y análisis de información.
- f) Discusión de resultados.

El tiempo estimado promedio para la aplicación de los instrumentos por cada participante fue de:

- Evaluación de variables sociodemográficas, clínicas y características de la esclerosis múltiple: 10 minutos
- Aplicación de la escala de gravedad de la fatiga, el índice de Barthel y la escala de Lawton y Brody: 20 minutos.

### 8.5.3 Control de errores y sesgos

Se buscó que los resultados de la investigación fueran válidos y confiables, por esta razón se declararon previamente los posibles errores y sesgos y las estrategias de control para cada uno de ellos, con el fin de proporcionar validez interna para el estudio.

<b>SESGO DE INFORMACIÓN</b>		
<b>Tipo</b>	<b>Fuente</b>	<b>Control</b>
Aplicación de instrumentos	Falta de entrenamiento	La aplicación de los instrumentos fue realizado por una persona, entrenada en la aplicación de los mismos.
	Inadecuada selección del instrumento	Revisión de instrumentos disponibles y elección de acuerdo a la sensibilidad y especificidad.
	Sesgo de obsequiosidad	El instrumento conto con preguntas y respuestas especificas claras para el entrevistado.
Instrumento de recolección de datos	Calidad de información	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Control principal con la prueba piloto.</li> <li>- Dentro de la muestra se contó con un porcentaje de perdida.</li> </ul>
	Datos incompletos	
	Claridad del instrumento	
<b>SESGO DE SELECCIÓN</b>		
<b>Tipo</b>	<b>Fuente</b>	<b>Control</b>
Selección población	La población reunida en unidad muestral	Dentro de la población objetivo se realizó un muestreo aleatorio probabilístico incluyendo todos los individuos que cumplieran con los criterios de inclusión.
<b>CONTROL DE CONFUSIÓN</b>		
<b>Fuente</b>		<b>Control</b>
Posibles variables de confusión		<ul style="list-style-type: none"> <li>- La prevención se realizó en el marco teórico, se identificaron las posibles variables de confusión.</li> <li>- El control se realizó durante el análisis de datos, mediante la aplicación de estrategias estadísticas que permitían una estimación no distorsionada sobre el efecto en estudio.</li> </ul>

### 8.6 PLAN DE ANÁLISIS

El procesamiento de la información se realizó mediante el programa estadístico SPSS®, versión 22 (IBM Corp. Released 2014. IBM SPSS Statistics for Windows, Versión 22.0. Armonk, NY: IBM Corp) licencia amparada por la Universidad Autónoma de Manizales. Los resultados se presentan en dos momentos:



- a) Caracterización de la muestra: se realizó análisis univariado, utilizando estadística descriptiva de características sociodemográficas, clínicas y características clínicas de la EM. Se presentan medias, mediana, rangos y desviación estándar para variables cuantitativas, y tablas de distribución de frecuencia para variables cualitativas.
- b) Análisis de relaciones bivariadas entre la fatiga y el nivel de independencia funcional para las AVD. Se realizó la prueba de correspondencia con el coeficiente de correlación de Pearson o Spearman, previa confirmación del supuesto de normalidad con la Prueba de Kolmogorov-Smirnov. Se trabajó con el test bilateral con un nivel de confianza del 95% ( $p \leq 0.05$ ). Se descartaron como significativas las correlaciones menores a 0,30 **¡Error!**  
**Marcador no definido.**

## 9 RESULTADOS

### 9.1 CARACTERIZACIÓN SOCIODEMOGRÁFICA Y CLÍNICA DE LA MUESTRA

En el estudio participaron 107 personas con diagnóstico de esclerosis múltiple, residentes en la ciudad de Medellín y su área metropolitana (Colombia), que cumplieron con los criterios de inclusión del estudio. Las características sociodemográficas y clínicas de los participantes se observan en las tablas 1 y 2.

La mayoría de los participantes fueron mujeres (80,4%), la edad promedio de inicio de la esclerosis múltiple es 34,80 años, el promedio de edad actual se ubicó en 43,2 años, con un rango entre 20 a 74 años. La mayoría de personas viven en compañía de un familiar (54,2%) o pareja (33,6%), la totalidad de los participantes estaban afiliados al régimen contributivo

En relación a la situación ocupacional, la mayoría de participantes se encontraban empleados (37,4%), independientes (14%) y en un menor porcentaje pensionados por invalidez y jubilados.

Las características clínicas de los participantes indican que el tipo de esclerosis múltiple más frecuente es la forma recaída remisión (88,8%), seguido de la forma secundaria progresiva y un porcentaje mínimo presentó la forma primaria progresiva; El tiempo de evolución de la enfermedad tuvo una media de 101 meses, con un tiempo mínimo de 1 mes y un máximo de 372 meses.

Dentro de las características físicas dadas por la escala ampliada del estado de discapacidad de Kurtzke (EDSS), se encontró una media de 2 puntos (DE=2,55), el mayor grado de discapacidad encontrado fue de ocho puntos, que indica que el paciente debe permanecer en una cama o una silla, pero es auto- suficiente para muchas actividades. La mayoría de los pacientes tienen una escala de discapacidad de EDSS de cero (33,6%), lo que indica que tenían un examen neurológico normal (tabla 1-3). El 67,3% de los pacientes no requirió ningún tipo de apoyo para el desplazamiento y la ayuda externa más frecuentemente usada por los pacientes es el bastón (tabla 2).

En comorbilidades se encontró que el 37,5% presentó hipertensión arterial y el 35% hipotiroidismo, se encontraron otras comorbilidades frecuentes como la dislipidemia y enfermedades gástricas (tabla 2).

Respecto a las manifestaciones clínicas actuales y que no se relacionaron con recaída, se encontró que la principal manifestación de la esclerosis múltiple es la fatiga, que se presentó en el 78,5% de los pacientes, seguido de los síntomas sensitivos y síntomas motores (tabla 2).

**Tabla 1 Características sociodemográficas y clínicas de la muestra, variables cuantitativas**

Variable	N	Mínimo	Máximo	Moda	DE	Media
Edad (años cumplidos)	107	20	74	36	12,26	43,23
Tiempo de evolución en meses	107	1	372	1	83,25	101,17
Escala ampliada del estado de discapacidad de Kurtzke	107	0	8,0	0	2,55	2,26
Edad de diagnóstico	107	13,83	63,58	-	13,52	34,80

**Tabla 2 Características sociodemográficas y clínicas de la muestra, variables cualitativas**

Variable	Frecuencia (n=107)	Porcentaje
<b>Sexo</b>		
Femenino	86	80,4%
Masculino	21	19,6%
<b>Persona con quien vive</b>		
Familiar	58	54,2%
Pareja	36	33,6%
Ninguno	10	9,3%
Cuidador	3	2,8%
<b>Afiliación a seguridad social</b>		
Contributivo	107	100%
<b>Situación ocupacional</b>		
Empleado	40	37,4%
Pensionado por invalidez	21	19,6%
Independiente	15	14,0%
Ama de casa	14	13,1%
Jubilado	6	5,6%
Estudiante	5	4,7%
Desempleado	5	4,7%
Otro	1	,9%
<b>Tipo de esclerosis múltiple</b>		
Recaída remisión	95	88,8%
Secundaria progresiva	10	9,3%
Primaria progresiva	2	1,9%
<b>Tipo de ayuda externa para desplazamiento</b>		
Ninguna	72	67,3%
Bastón	18	16,8%
Silla de ruedas	9	8,4%
Caminador	5	4,7%

Otras	3	2,8%
<b>Comorbilidades</b>		
Otra Comorbilidad	19	47,5%
Hipertensión arterial	15	37,5%
Hipotiroidismo	14	35,0%
Diabetes Mellitus	5	12,5%
Enfermedad Cardiovascular	1	2,5%
<b>Manifestaciones</b>		
Fatiga	84	78,5%
Compromiso de sensibilidad	71	66,4%
Compromiso motor	69	64,5%
Manifestaciones visuales	44	41,1%
Alteración en control de esfínteres	38	35,5%
Depresión	33	30,8%
Deterioro cognitivo	32	29,9%
Inestabilidad	30	28,0%
Ataxia	10	9,3%
Otras manifestaciones	10	9,3%

**Tabla 3 Escala ampliada del estado de discapacidad de Kurtzke**

<b>EDSS</b>	<b>Frecuencia (n=107)</b>	<b>Porcentaje</b>
Examen neurológico normal (0)	36	33,6%
Ninguna discapacidad o signos mínimos en los sistemas funcionales (1)	26	24,3%
Incapacidad mínima en un apartado de la escala funcional (2)	10	9,3%
Requiere ayuda bilateral constante para recorrer 20 metros sin descansos; se ven afectados los sistemas funcionales (6)	10	9,3%
La discapacidad es lo bastante grave como para impedir la realización de todas las actividades diarias (5)	4	3,7%
Ayuda bilateral constante para caminar 20 metros sin descanso (6,5)	4	3,7%
Deambula sin limitaciones pero tiene moderada incapacidad en una FS (3,5)	3	2,8%
Conserva toda la movilidad sin ayuda, el paciente es auto suficiente, discapacidad grave que afecta a un sistema (4,5)	3	2,8%
No puede recorrer más de 5 metros, incluso con ayuda; está limitado a una silla de ruedas estándar (7)	3	2,8%
El paciente debe permanecer en una cama o una silla, es auto suficiente para muchas actividades (8)	3	2,8%
Incapacidad mínima (2,5)	2	1,9%
Deambula plenamente sin ayuda, va de un lado para otro gran parte del día, capaz de trabajar un día completo (4,5)	1	0,9%
Camina sin ayuda o descanso 100 metros; la incapacidad es grave impide las actividades de la vida diaria (5,5)	1	0,9%
Incapaz de caminar más de unos pasos, dependiente de silla de ruedas, necesita ayuda para impulsarse (7,5)	1	0,9%
<b>Total</b>	<b>107</b>	<b>100,0%</b>

## **9.2 CARACTERIZACIÓN DEL GRADO DE FATIGA OBJETIVA Y COMPROMISO FUNCIONAL EN LAS ACTIVIDADES BASICAS E INSTRUMENTALES DE LA VIDA DIARIA**

Se evaluó la presencia de fatiga objetiva mediante la escala de gravedad de fatiga (FSS), en la tabla 3 se presenta la media, el rango y la desviación estándar de los puntajes de gravedad de fatiga y de dependencia en las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria de los participantes, encontrando una media en la puntuación global de 45/63, con presencia de fatiga en el 86,3% de los participantes, clasificada en el 68,2% como severa y en el 18,7% como leve/moderada.

El grado de independencia funcional para las actividades básicas cotidianas, de acuerdo con el índice de Barthel (IB), mostró en promedio una dependencia moderada con una media de la puntuación global de 87/100. Se encontró un gran porcentaje de personas con independencia total (47,7%), sin embargo, la mayoría de participantes tienen algún grado de dependencia entre escasa y total, con un mayor porcentaje de dependencia moderada (32,7%).

Respecto a el compromiso funcional para las actividades instrumentales de la vida diaria medido con la escala de Lawton, se obtuvo una media en la puntuación global de 6,67/8, mostrando que la mayoría de los participantes son independientes (63,6%) y un porcentaje de dependencia leve (15,9%), seguido de un porcentaje bajo de dependencia moderada y grave.

En las pruebas de normalidad con Kolmogorov-Smirnov, se evidenció que la mayoría de las variables no tienen distribución normal, los siguientes análisis de correlaciones se realizarán con estadística no paramétrica.

**Tabla 4 Descriptivos de puntuación global para grado de fatiga objetiva y de dependencia en las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria**

Variable	N	Mínimo	Máximo	DE	Media	Prueba de	
						K-S	Sig.
Severidad de la fatiga (9-63)	107	9	63	17,82	44,58	0,2	0
Índice Barthel (0-100)	107	0	100	21,55	87,34	0,28	0
Escala de Lawton (0-8)	107	0	8	2,091	6,67	0,33	0

**Tabla 5 . Grado de fatiga y de dependencia en las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria**

Variable	Frecuencia (n=107)	Porcentaje	Porcentaje acumulado
<b>Grado de fatiga</b>			
Ausencia	14	13,1%	13,1%
Leve / Moderada	20	18,7%	31,8%
Severa	73	68,2%	100,0%
<b>Grado de dependencia en ABC</b>			
Dependencia total	3	2,8%	2,8%
Dependencia severa	8	7,5%	10,3%
Dependencia moderada	35	32,7%	43,0%
Dependencia escasa	10	9,3%	52,3%
Independencia	51	47,7%	100,0%
<b>Grado de dependencia en AIVD</b>			
Dependencia total	4	3,7%	3,7%
Dependencia grave	7	6,5%	10,3%
Dependencia moderada	11	10,3%	20,6%
Dependencia leve	17	15,9%	36,4%
Independencia	68	63,6%	100,0%

### **9.3 CORRELACIÓN ENTRE EL GRADO DE FATIGA CON EL ESTADO DE DISCAPACIDAD Y LA CAPACIDAD FUNCIONAL PARA LAS ACTIVIDADES BÁSICAS E INSTRUMENTALES DE LA VIDA DIARIA**

En la tabla 6 se observa una relación inversamente proporcional y estadísticamente significativa ( $p < 0,001$ ) entre la escala ampliada del estado de discapacidad (EDSS) con el grado de

dependencia para las actividades básicas cotidianas (Índice de Barthel) y para las actividades instrumentales de la vida diaria (Escala de Lawton), calificadas alta y moderada respectivamente. Estas correlaciones permiten concluir que, a mayor discapacidad, menor independencia en las ABVD y AIVD en personas con esclerosis múltiple.

De igual manera se encontró una correlación, inversamente proporcional, entre el grado de severidad de la fatiga y las variables de dependencia para las ABVD y las AIVD ( $p < 0,001$ ). Así mismo, se encontró una relación directa, aunque baja, entre la severidad de la fatiga y la EDSS ( $p < 0,001$ ). Estas observaciones permiten concluir que a mayor severidad de la fatiga, mayor discapacidad y menor independencia en las ABVD y AIVD en personas con esclerosis múltiple.

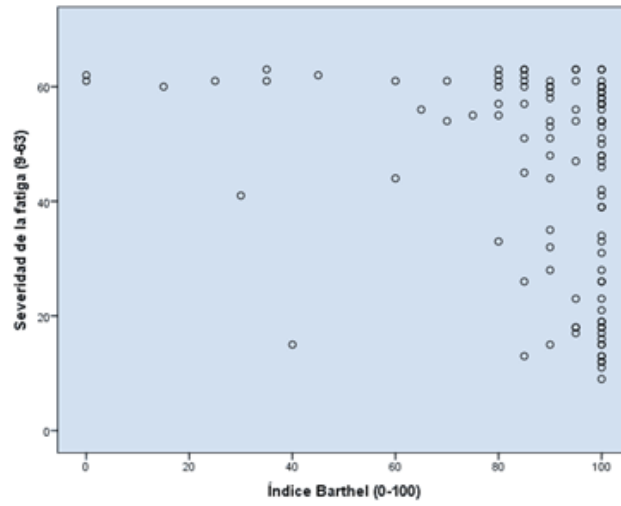
**Tabla 6 Relación entre la severidad de fatiga, el estado de discapacidad y la capacidad funcional**

Correlaciones		Severidad de la fatiga	Índice Barthel (ABC)	Escala de Lawton (AIVD)
Escala ampliada del estado de discapacidad (EDSS)	Rho	0,359**	-0,703**	-0,682**
	Sig.	0,000	0,000	0,000
Severidad de la fatiga (FSS)	Rho		-0,471**	-0,400**
	Sig.		0,000	0,000

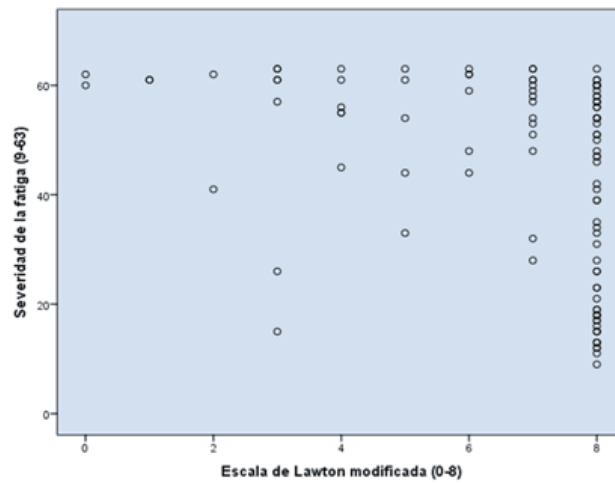
\*\* . La correlación es significativa en un nivel de (0,01) bilateral.

En las figuras 1 a 3 se observan la dispersión entre la severidad de la fatiga con los niveles de dependencia funcional y el grado de discapacidad, las cuales corroboran las correlaciones antes descritas. Así mismo la figura 4 ilustra la dispersión entre grado de discapacidad y el nivel de dependencia funcional para las actividades básicas de la vida diaria, la cual corrobora los hallazgos correlacionales.

**Figura 1 Diagrama de dispersión: relación entre la severidad de la fatiga y el nivel de dependencia funcional para las actividades básicas de la vida diaria.**

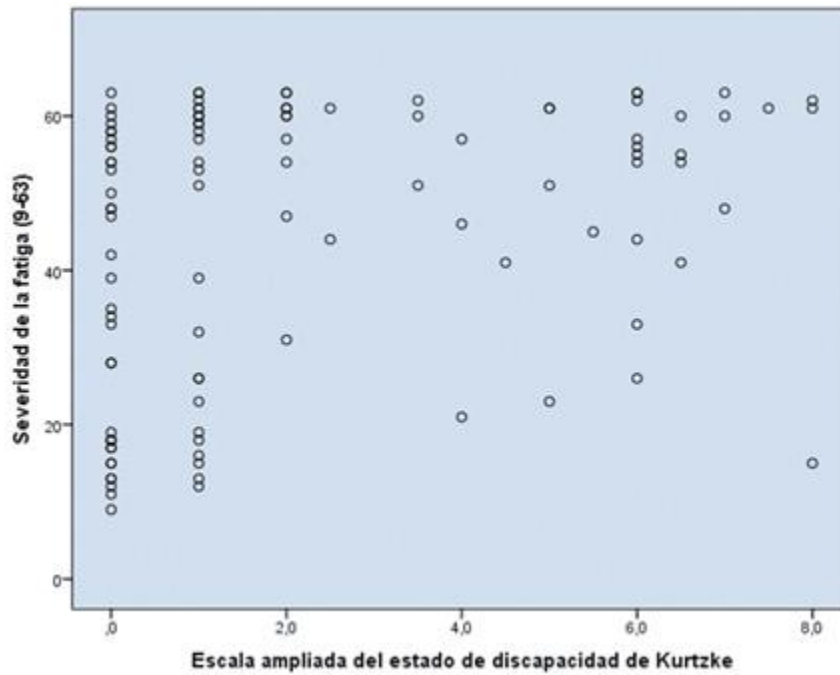


**Figura 2 Diagrama de dispersión: relación entre la severidad de la fatiga y el nivel de dependencia para las actividades instrumentales de la vida diaria.**

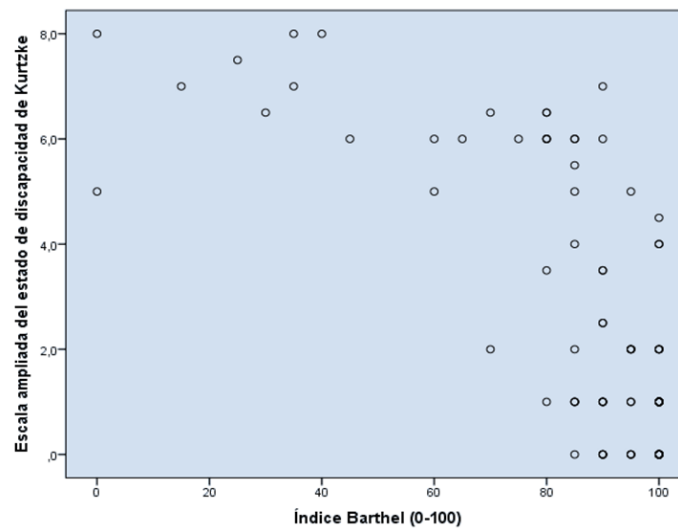




**Figura 3 Diagrama de dispersión: relación entre la severidad de la fatiga y el grado discapacidad según la escala ampliada del estado de discapacidad de Kurtzke**



**Figura 4 Diagrama de dispersión: relación entre el grado de discapacidad y el nivel de dependencia funcional para las actividades básicas de la vida diaria.**



#### 9.4 ASOCIACIONES Y PRUEBAS DE HOMOGENEDAD ENTRE LA SEVERIDAD DE LA FATIGA CON VARIABLES SOCIO-DEMOGRÁFICAS Y CLÍNICAS

Se encontró que no existe una relación estadísticamente significativa entre la severidad de la fatiga con la edad de la persona y el tiempo de evolución de la esclerosis múltiple en esta población ( $p > 0,05$ ) (tabla 7).

**Tabla 7 Relación entre la severidad fatiga y características personales y clínicas.**

Correlaciones		Severidad de la fatiga
Edad (años cumplidos)	Rho	0,177
	Sig.	0,069
Tiempo de evolución (meses)	Rho	0,007
	Sig.	0,943

Se aplicaron pruebas no paramétricas de comparación de grupos respecto a características personales, manifestaciones clínicas y comorbilidades, encontrando que no existe diferencias significativas en el grado de fatiga respecto al sexo y el tipo de esclerosis múltiple ( $p > 0,05$ ). Se encontró diferencia con significancia marginal ( $p = 0,050$ ) respecto a la situación ocupacional, la media de la fatiga en personas no ocupadas fue mayor que en personas con una ocupación definida (tabla 8). Así mismo, existen diferencias significativas en el grado de fatiga respecto al uso de ayudas externas ( $p < 0,05$ ), evidenciando que las personas que usan caminador con las que percibieron en mayor medida la fatiga, seguidas de las que están en silla de ruedas (tabla 8)

Con respecto a las comorbilidades se evidencia una diferencia significativa en el grado de fatiga entre las personas con y sin hipertensión arterial ( $p = 0,008$ ) y con y sin diabetes ( $p = 0,045$ ); la sensación de fatiga es mayor en el grupo que presenta estas comorbilidades (tabla 9). En cuanto a manifestaciones clínicas, se encontró diferencia significativa en el grado de fatiga entre grupos con y sin compromiso motor, trastornos de la sensibilidad, alteraciones del control de esfínteres, deterioro cognitivo y depresión ( $p < 0,005$ ) (tabla 9). En los grupos que presentan estas manifestaciones se percibe mayor fatiga.

**Tabla 8 Comparación de grupos definidos por características personales y clínicas, respecto a la severidad de la fatiga**

Variable	N	Media fatiga	Rango rango de de	Prueba	Sig.
<b>Sexo</b>					
Femenino	86	44,55	53,72	-0,188*	0,85
Masculino	21	44,71	55,14		
<b>Tipo de esclerosis múltiple</b>					
Primaria progresiva	2	52	70,5	0,620**	0,73
Secundaria progresiva	10	45,9	55,6		
Recaída remisión	95	44,28	53,48		
<b>Ayuda externa</b>					
Otras	3	61,33	91,67	14,016* *	0,01
Caminador	5	56,4	74,7		
Silla de ruedas	9	52	69,78		
Bastón	18	51,11	62,31		
Ninguna	72	40,5	46,94		
<b>Situación ocupacional</b>					
No ocupado	32	49,41	62,38	-1,957*	0,05
Ocupado	74	42,27	49,66		

\* U de Mann-Whitney, \*\* H de Kruskal-Wallis

**Tabla 9 Comparación de grupos definidos por manifestaciones clínicas y comorbilidades, respecto a la severidad de la fatiga**

Variable	N		Media Fatiga		U de Mann-Whitney	
	(Fatiga)		Presente	Ausente	Z	Sig.
	Presente	Ausente				
<b>Comorbilidades</b>						
Diabetes	5	102	53,2	44,16	-2	0,045*
Enfermedad respiratoria	0	107	0	44,58		
Enfermedad cardiovascular	1	106	44	44,58	-0,44	0,662
Hipotiroidismo	14	93	48,64	43,97	-1,11	0,267
Hipertensión	15	92	53,53	43,12	-2,65	0,008*
<b>Manifestaciones</b>						
Manifestaciones visuales	44	63	46,43	43,29	-1,01	0,314
Compromiso motor	69	38	51,77	31,53	-5,34	0,000**
Compromiso de la sensibilidad	71	36	48,7	36,44	-3,45	0,001**
Alteración en el control de esfínteres	38	69	52,21	40,38	-3,52	0,000**
Deterioro cognitivo	32	75	55,56	39,89	-4,4	0,000**
Ataxia	10	97	48,9	44,13	-0,5	0,615
Depresión	33	74	52,42	41,08	-2,88	0,004*
Inestabilidad	30	77	46,83	43,7	-0,49	0,622

\*Sig < 0,05, \*\*sig < 0,001

## 10 DISCUSIÓN DE RESULTADOS

La fatiga es un síntoma común en personas con EM, pero sus asociaciones con la funcionalidad no han sido tan ampliamente estudiadas, este estudio tuvo como objetivo determinar la asociación de la fatiga y el nivel de independencia funcional en personas con EM de una IPS en la ciudad de Medellín.

La caracterización sociodemográfica de la muestra, concuerda con los resultados de estudios realizados en distintos países, los cuales reportan mayor incidencia de esclerosis múltiple en mujeres, con una edad promedio de inicio de 35 años y el promedio de edad en el momento de la evaluación se ubicó en 43,2 años, confirmando que se trata de una patología que generalmente es diagnóstica durante la adultez temprana y que a menudo impacta sobre la etapa productiva afectando el bienestar social y económico de la persona.<sup>Error! Marcador no definido.</sup>

La mayoría de personas viven en compañía de un familiar o cuidador, lo cual es respaldado con hallazgos descritos por otros autores.<sup>Error! Marcador no definido.</sup>, un alto porcentaje de los participantes e nuestro estudio son empleados o independientes y un menor porcentaje pensionados, contrastando con información obtenida en un gran estudio longitudinal realizado en los Estados Unidos (Slifka Study).<sup>Error! Marcador no definido.</sup>, donde más de la mitad de la población estaba etirada laboralmente, dicha situación podría ser generada por la inestabilidad socioeconómica de nuestro país que no otorga garantía a toda la población, y brinda un acceso limitado a el sistema de salud a las personas laboralmente inactivas, generando la necesidad de permanecer más tiempo activo en el área laboral y por otro lado el alto porcentaje de empleo informal en el cual las personas no tienen garantía para el acceso al sistema pensional. Las características clínicas presentan similitudes con estudios realizados en Colombia por Toro y colaboradores, en el cual reportan un alto porcentaje de EM tipo recaída-remisión seguido del tipo secundaria progresiva.<sup>Error! Marcador no definido.</sup>

La fatiga es el síntoma de mayor prevalencia, presente en el 78,5% de las personas, seguidos por síntomas sensitivos y motores, datos similares fueron arrojados por la Sociedad Nacional Esclerosis Múltiple y el Comité Norteamericano de Investigación en Esclerosis Múltiple (NARCOMS) que cuenta con una base de datos de 35.000 pacientes y reportan fatiga en el 80%

de las personas con EM y una alta incidencia de síntomas sensitivos durante el primer año del diagnóstico y que se mantiene durante el transcurso de la enfermedad <sup>¡Error! Marcador no definido. ¡Error! Marcador no definido.</sup>. En otros síntomas como incontinencia, depresión y alteración cognitiva se encontró una prevalencia mucho más baja a la reportada por el Comité Americano de EM, lo cual podría estar relacionado con dificultades para el reconocimiento y aceptación de estos síntomas por parte de la persona.

Como ya se mencionó, la fatiga es una de los síntomas que más refieren las personas con EM, pero al mismo tiempo es una manifestación inespecífica, que se puede presentar en innumerables patologías y su cuantificación puede generar dificultad por sus características subjetivas. En este estudio buscamos realizar una medida más objetiva de la fatiga por medio de la escala de gravedad de fatiga (FSS) que ha sido ampliamente usada en estudios clínicos en la población con EM <sup>¡Error! Marcador no definido.</sup>, encontrando presencia de fatiga de leve a severa en el 86,9% de los participantes en concordancia con el auto-reporte inicial de fatiga.

El estado neurológico de los participantes del estudio según la escala ampliada del estado de discapacidad de Kurtzke (EDSS), obtuvo una puntuación media de dos puntos mostrando compromiso de discapacidad mínima en comparación con un estudio realizado en Centro América <sup>¡Error! Marcador no definido.</sup> donde se encontraron puntuaciones medias de 3,9 indicando discapacidad moderada. Se encontró una correlación débil entre la gravedad de la fatiga y el puntaje de la EDSS, tema en el cual se encuentra discordancia en la literatura, encontrando referencias de correlaciones a favor <sup>¡Error! Marcador no definido.</sup> y en contra <sup>¡Error! Marcador no definido. ¡Error! Marcador no definido.</sup>, lo cual podría estar relacionado con limitaciones en el tamaño de muestra de los estudios, variabilidad inter-observador en la aplicación del EDSS y variaciones de los puntajes del FSS debido a algunos medicamentos moduladores <sup>¡Error! Marcador no definido.</sup>.

En este estudio se muestra una mayor incidencia de fatiga en las personas que referían alteraciones en la sensibilidad, deterioro cognitivo, síntomas motores y depresión, siendo estos dos últimos ampliamente asociados con altos niveles de fatiga. Morrison y colaboradores en 2016 encontraron que los síntomas depresivos fueron un fuerte predictor del impacto de la fatiga total y cognitiva en una muestra de personas con EM de larga data <sup>¡Error! Marcador no definido.</sup>. Recientemente se han desarrollado estudios que sugieren una fuerte relación entre los síntomas

depresivos y altos niveles de fatiga en forma bidireccional sugiriendo que podrían tener una vía neural y mecanismos comunes<sup>18</sup>. Varios autores han demostrado la alta prevalencia de deterioro cognitivo en las personas con EM encontrando dentro los principales déficits la disminución en la velocidad de procesamiento de información, la memoria a largo plazo y las funciones ejecutivas. A pesar que no existe una relación clara, algunos trabajos sugieren que estas funciones podrían verse afectadas en individuos con depresión y fatiga cognitiva, por otro lado se demostró que la fatiga auto informada está muy asociada con la variabilidad del rendimiento cognitivo, medido por una tarea de tiempo de reacción, sugiriendo que la fatiga afecta el funcionamiento cognitivo y la velocidad de procesamiento en personas con EM haciendo que sea difícil el uso consistente de los recursos cognitivos. Mills y colaboradores describen los síntomas motores (disminución de la fuerza máxima, la potencia, la precisión o la velocidad, falta de coordinación, temblor) y síntomas cognitivos (disminución del tiempo de reacción, falta de atención, disfasia nominal y otros problemas de memoria) como manifestaciones propias de la fatiga en personas con EM.<sup>Error! Marcador no definido.</sup>

Por otro lado, a pesar de que la mayoría de la población se encontraba laboralmente activa en el momento del estudio, se encontraron niveles de fatiga más elevados en personas no ocupadas que en personas con una ocupación definida, lo cual se podría estar relacionado con la necesidad de abandonar las actividades laborales debido al exceso de fatiga y a la falta de adecuadas medidas de salud ocupacional que ayuden a gestionar adaptaciones laborales y programas de educación para el manejo de este síntoma, generando finalmente un aumento en la carga de la enfermedad a nivel social y económico por requerimientos de pensiones tempranas, disminución de la edad productiva, así como la limitación en los ingresos para la persona y su grupo familiar.

La fatiga afecta de igual manera a hombres que a mujeres en los diferentes tipos de EM, lo cual se confirma en el presente estudio y en anteriores publicaciones.<sup>Error! Marcador no definido.</sup>, sin embargo cabe resaltar que se incluyeron más personas con EM tipo recaída y remisión que de otros tipos lo cual no permite realizar inferencia al respecto. No se encontró una correlación significativa entre la severidad de la fatiga, la edad y el tiempo de evolución<sup>17</sup>. Mills y colaboradores.<sup>Error! Marcador no definido.</sup> Informaron que la edad y la duración de la enfermedad no

estaban relacionadas con la fatiga utilizando otros instrumentos validados como Índice de Fatiga Neurológica para EM, esto permite sugerir que la fatiga puede ser experimentada durante todo el curso de la enfermedad independientemente de estas variables.

La dependencia para las actividades básicas e instrumentales tiene un gran impacto en la calidad de vida, roles sociales y en bienestar de la familia<sup>Error! Marcador no definido.</sup>. En nuestro estudio aproximadamente la mitad de los individuos fueron dependientes para las ABC en algún grado según el IB, y un 36,4% tenían un grado de dependencia para las AIDV según la EL, indicando que las personas con EM pueden ser independientes las AIVD y sin embargo presentar algún tipo de dependencia para las ABC, lo cual llama la atención dado que las actividades instrumentales son consideradas de mayor complejidad debido a que involucran el uso de una herramienta o instrumento, y requieren de más pasos para ser completada con éxito<sup>Error! Marcador no definido.</sup>. Mansson y colaboradores encontraron que las deficiencias motoras como la debilidad muscular pueden comprometer la capacidad de completar las ABC y las AIVD lo cual coincide con los hallazgos de nuestro estudio donde más del 60% de las participantes presentaban compromiso motor. Los síntomas motores podrían estar relacionados con mayores requerimientos de tiempo y gasto energético para la realización de algunas tareas, justificando la relación entre fatiga y síntomas motores con un mayor riesgo de presentar limitaciones para las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria.

Existen pocos estudios que evalúen con instrumentos específicos la relación de las características de la fatiga con el nivel de independencia para las actividades de la vida diaria. La severidad de la fatiga mostró tener una relación significativa con un mayor grado de dependencia funcional para las ABC y para las AIVD, similar a lo encontrado por Morrison y colaboradores, quienes describieron que la fatiga tiene un impacto negativo a nivel social, emocional, cognitivo y de funcionamiento físico, encontrando que la limitación funcional como un fuerte predictor para fatiga física<sup>Error! Marcador no definido.</sup>. De igual forma Garg y colaboradores en 2016 encontraron que las personas con altos niveles de fatiga tenían mayores deficiencias en las medidas objetivas y auto-informadas de movilidad e impactaba de forma negativa la funcionalidad en diversas actividades de la vida diaria y adicionalmente generaba restricciones en la participación comunitaria, sin embargo, concluyen que se necesita más investigación para una mayor comprensión de la fatiga y su influencia en personas con EM<sup>Error! Marcador no definido.</sup>.



Adicionalmente las ABC y AIVD hacen parte fundamental del desarrollo del individuo en su contexto diario y la disminución en la capacidad de realizarlas de forma independiente se relaciona con una menor calidad de vida relacionada con la salud<sup>Error! Marcador no definido.</sup>.

## **11 CONCLUSIONES**

En el estudio realizado en personas con diagnóstico de EM de una IPS de la ciudad de Medellín, se encontró que la mayoría de la población eran mujeres, adultos jóvenes en edad productiva, con diagnóstico de esclerosis múltiple de tipo recaída remisión, que en su mayoría se encontraban laboralmente activos, se encontró una gran variabilidad en el tiempo de evolución,

sin embargo en su mayoría tenían EM de larga data, a pesar de ser pacientes con varios años de evolución el compromiso neurológico según la EDSS no mostro un compromiso global elevado; La fatiga resultó ser un síntoma predominante en los participantes del estudio y en las mayoría de los casos es calificada como severa, seguido de síntomas sensitivos y motores, las personas que presentaron fatiga mostraron con mayor frecuencia otros síntomas como depresión, manifestaciones motoras y trastornos de la sensibilidad, no se encontró que la fatiga estuviera relacionada con la duración de la enfermedad o la edad. La información obtenida mostro que la mayoría de participantes tenían algún compromiso en el nivel de independencia para las ABVD, con un mayor porcentaje de dependencia moderada contrario a lo encontrado en las AIVD donde la mayoría de participante son independientes, esta información es congruente con la literatura revisada.

El presente estudio permitió establecer que existe una relación inversamente proporcional entre la fatiga y la independencia funcional, lo que quiere decir que en las personas que describieron altos niveles de fatiga, determinada por la escala de gravedad de la fatiga, se encontró un menor nivel de independencia funcional para las AVD, medido por el índice de Barthel que evalúa las ABVD y por la escala de Lawton y Brody que evalúa las AIVD. Es necesario continuar realizando investigaciones que permitan comprender los factores que generan mayor impacto sobre los niveles de fatiga y otras manifestaciones que impactan la funcionalidad en las personas con EM, así como estudios clínicos que permitan conocer con mayor claridad la fisiología detrás de la fatiga y su evolución.

## 12 RECOMENDACIONES

Los hallazgos del presente estudio brindan un aporte importante en el manejo de las personas con EM que presentan fatiga, confirmando su alta prevalencia e impacto en las actividades diarias. Es necesario incluir dentro de la valoración rutinaria de los pacientes con EM<sup>Error! Marcador no definido.</sup> na evaluación exhaustiva de la fatiga independiente de su grado de discapacidad (EDSS) o tiempo de evolución, con el fin de realizar una detección temprana y brindar tratamiento adecuado que permita disminuir el impacto de esta manifestación sobre la funcionalidad. En la actualidad varios estudios<sup>Error! Marcador no definido., ¡Error! Marcador no definido.,</sup> y las guías basadas en la evidencias propuestas por el Consejo de Esclerosis Múltiple exponen el beneficio de la rehabilitación y el ejercicio en el manejo no farmacológico de la fatiga, por medio de modificaciones a largo plazo del estilo de vida, estrategias para conservación de energía, prescripción del ejercicio con frecuencia e intensidad individualizada, técnicas de enfriamiento con crioterapia, hidroterapia, dieta hipocalórica y equilibrada, modificaciones del entorno, uso de ayudas externa para el ahorro de energía y manejo psicoterapéutico entre otras, por lo tanto como especialistas en el área de la Neurorehabilitación contamos con una gran cantidad de herramientas para intervenir y manejar la fatiga, impactando de manera positiva la calidad de vida de las personas con EM.

El control de otras manifestaciones de la EM como la depresión y el compromiso motor dentro de los que se destacan la resistencia, la velocidad y la fuerza podría tener un efecto potencial en la disminución del impacto de la fatiga, sin embargo, es importante diferenciar la relación causal entre los síntomas, ya que en ocasiones pueden ser síntomas propios de la fatiga, como es el caso de la debilidad muscular posterior a desplazamientos prolongados.

Las limitaciones de este estudio radican en que la muestra fue obtenida de un grupo poblacional que pertenecía al régimen contributivo y con un adecuado acceso al sistema de salud, situación que no se puede extrapolar a toda la población de nuestro país. La fatiga es un síntoma complejo en cual influyen muchos aspectos a nivel del individuo y el contexto, y en la actualidad no se ha encontrado una medida totalmente objetiva que permita evaluar la fatiga en relación con la actividad de manera objetiva, Los hallazgos actuales confirman que existe una asociación entre la fatiga y la dependencia funcional para las ABC y AIVD sin embargo debido al tipo de estudio,

no se puede determinar la relación de la causalidad e influencia de otras variables no controladas durante su realización

Se necesita investigación adicional para explorar la fatiga y su impacto en la vida de las personas con EM, teniendo en cuenta el rol social y la participación como parte fundamental del desarrollo de las personas dentro de un contexto social, ya que durante la realización de este estudio fue ampliamente referido por los participantes la limitación para el desarrollo de actividades de ocio y recreación debido a la presencia de fatiga, En un estudio realizado por la universidad de Lavat en Canadá se evidencio que en las personas con EM los roles sociales se ven más afectados que las ABC siendo el área de participación social la más comprometida, y la fatiga el síntoma con mayor impacto

Las intervenciones en la población con EM están dirigidas a minimizar el impacto sobre la independencia de las personas, lo cual requiere un alto nivel de desempeño en las ABC y AIVD, el conocimiento del nivel funcional y sus probables determinantes permite generar estrategias para su gestión a nivel médico, terapéutico y de política pública, con el fin de mejorar el rendimiento del individuo manteniendo su independencia en la sociedad y disminuyendo la carga de la enfermedad sobre la familia y el sistema de salud. Se espera que esta información pueda ser implementada por los responsables de desarrollar políticas públicas como herramienta para la planificación de programas de intervención de la fatiga con el fin de promover un mejor manejo de este síntoma disminuyendo su impacto sobre la calidad de vida, aumentando la capacidad funcional y la participación en la población con EM.

## 13 ANEXOS

### Anexo 1

#### Costo Total Del Proyecto

#### Presupuesto Global Del Proyecto

Rubros	Valor (\$)
Personal	4.465.100
Materiales	2.826.000
Viajes socialización	2.100.000
Salidas de campo	2.140.000
<b>Total</b>	<b>7.351.100</b>

#### Descripción de los gastos de personal

Investigador /Experto	Formación académica	Dedicación	Valor Unidad (\$)	Total (\$)
Investigadores principales: 1	Estudiante maestría	6 créditos académicos	410.850	2.465.100
Director de trabajo de grado	Magíster	20 horas	100.000	2.000.000
<b>Total</b>				<b>4.465.100</b>

#### Materiales, suministros y bibliografía

Materiales	Cantidad	Valor Unitario (\$)	Total (\$)
Fotocopias	800	50	100.000
Hojas digitadas	400	600	240.000
Uso computador (horas)	400	5.000	2.000.000
Uso Internet (horas)	100	5.000	500.000
Papelería y útiles de oficina			40.000
Discos compactos	2	3.000	6.000
<b>Total</b>			<b>2.946.000</b>


#### Descripción y justificación de los viajes

Lugar /No. de viajes	Justificación	Pasajes (\$)	Estadía	Total (\$)
Bogotá: 1 viaje para 2 personas	Participación: Simposio – Congreso	600.000 Por persona	450.000 Por persona	2.100.000
<b>Total</b>				<b>2.100.000</b>

## SALIDAS DE CAMPO

<b>Aspecto</b>	<b>Valor unitario (\$)</b>	<b>Cantidad (participantes)</b>	<b>Total (\$)</b>
Recolección de información (gastos de transporte de los participantes)	20.000	107	2.140.000

**ANEXO 2**

	<b>CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACIÓN EN INVESTIGACIONES</b>	<b>CÓDIGO: GIN-FOR-016</b>
		<b>VERSIÓN: 01</b>
		<b>FECHA ELABORACIÓN DEL DOCUMENTO : 04/JUN/2015</b>

**FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO**

**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MANIZALES**

**FACULTAD DE SALUD**

**MAESTRÍA EN NEUROREHABILITACION**

**FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACIÓN EN INVESTIGACIONES\***

**INVESTIGACIÓN: “RELACIÓN ENTRE FATIGA E INDEPENDENCIA FUNCIONAL DE PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE LA CIUDAD DE MEDELLÍN”**

Ciudad y fecha: \_\_\_\_\_

Yo, \_\_\_\_\_ una vez informado sobre los propósitos, objetivos, procedimientos de evaluación que se llevarán a cabo en esta investigación y los posibles riesgos que se puedan generar de ella, autorizo a Juliana Jaramillo Buitrago, estudiante de maestría en neurorehabilitacion de la Universidad Autónoma de Manizales, para la realización de los siguientes procedimientos, según el instrumento de evaluación a mí

explicado:

1. Evaluación de variables socio demográficas y clínicas relacionadas con esclerosis múltiple.
2. Evaluación de la fatiga con la escala de gravedad de la fatiga (FSS).
3. Evaluación del nivel de la independencia funcional en las actividades de la vida diaria mediante la aplicación del Índice de Barthel (IB)
4. Evaluación del nivel de independencia funcional en las actividades instrumentales de la vida diaria mediante la escala de Lawton y Brody (ELB).

Adicionalmente se me informó que:

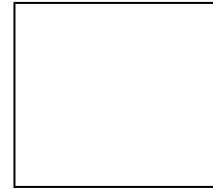
- Mi participación en esta investigación es completamente libre y voluntaria, estoy en libertad de retirarme de ella en cualquier momento.
- No recibiré beneficio personal de ninguna clase por la participación en este proyecto de investigación. Sin embargo, se espera que los resultados obtenidos permitirán mejorar los procesos de evaluación y rehabilitación de personas con condiciones clínicas similares a las mías.
- Toda la información obtenida y los resultados de la investigación serán tratados confidencialmente. Esta información será archivada en papel y medio electrónico. El archivo del estudio se guardará en la IPS Medicarte bajo la responsabilidad de los investigadores.
- Puesto que toda la información en este proyecto de investigación es llevada al anonimato, los resultados personales no pueden estar disponibles para terceras personas como empleadores, organizaciones gubernamentales, compañías de seguros u otras instituciones educativas. Esto también se aplica a mi cónyuge, a otros miembros de mi familia y a mis médicos.
- El conocimiento que se obtenga con esta investigación se compartirá con usted antes de que se haga disponible al público por medio de una charla académica. No se compartirá información confidencial.



Hago constar que el presente documento ha sido leído y entendido por mí en su integridad de manera libre y espontánea.

\_\_\_\_\_

Firma persona o acudiente



Cedula de ciudadanía No. \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

Si tiene cualquier pregunta puede contactarse con: Juliana Jaramillo Buitrago al teléfono 3104103327 o al correo electrónico jaramillo789@gmail.com.

\* Aprobado por el Comité de Bioética de la UAM: Su tarea es asegurarse de que se protege de daños a los participantes en la investigación.

## **INVESTIGACIÓN: “RELACIÓN ENTRE FATIGA E INDEPENDENCIA FUNCIONAL DE PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE LA CIUDAD DE MEDELLÍN”**

### **Objetivo General**

Determinar la asociación entre la fatiga y el nivel de independencia funcional de personas con esclerosis múltiple de la ciudad de Medellín.

### **Justificación:**

A pesar de la alta presentación de fatiga en las personas con EM, no se cuenta con estudios específicos en nuestra población que permitan identificar sus características e implicaciones en el ámbito funcional y cuál es el impacto de esta manifestación en las actividades de la vida diaria.

### **Beneficios:**

- Brindar conocimiento acerca la fatiga y su comportamiento para planteamiento de programas de atención que incluyan su manejo integral y contribuyan a disminuir su impacto.
- Abrir las puertas para la creación de nuevos procesos de investigación en el área, permitirá a los profesionales de la contar con información relevante para el diseño de programas de manejo de síntomas a nivel médico.
- Mejorar la efectividad clínica y la eficiencia de los procesos de rehabilitación con respecto a la fatiga y funcionalidad.

**Riesgos:**

La presente investigación no presenta riesgos para los participantes, diferentes a los propios de su condición de salud.

**ANEXO 3:**

**FORMATO DE RECOLECCIÓN DE DATOS**

**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MANIZALES**

**FACULTAD DE SALUD**

**MAESTRÍA EN NEUROREHABILITACION**

**FORMATO DE REGISTRO DE DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS, CLÍNICOS**

**PROYECTO DE INVESTIGACIÓN: “RELACIÓN ENTRE FATIGA E  
INDEPENDENCIA FUNCIONAL DE PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE  
LA CIUDAD DE MEDELLÍN”**

Fecha: \_\_\_\_\_ # \_\_\_\_\_

<b>DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS</b>	
Nombre:	No. De documento de Identificación:
Apellidos:	Edad: años
Dirección:	Sexo: (0) femenino (1) Masculino
Teléfono:	

<b>Persona con quien vive:</b>	<b>Afiliación a seguridad social:</b>	<b>Situación Ocupacional:</b>
Ninguno [0] __	No afiliado [0] __	Empleado [1] __
Familiar [1] __	Subsidiado [1] __	Independiente [2] __
Pareja [2] __	Contributivo [2] __	Estudiante [3] __
Cuidador [3] __	Régimen especial [3] __	Ama de casa [4] __
	Otro [9] __	Jubilado [ 5] __
	Cual: _____	Pensionado por invalidez [6] __
		Desempleado [7] __

		Otro [9] __  Cual: _____
--	--	--------------------------------

**DATOS CLINICOS**

<b>Tiempo de evolución (meses):</b>  _____	<b>EDSS:</b>  0,0 - 1,0__ [1] 1,5 - 2,0__ [2]  2,5 - 3,0__ [3] 3,5 - 4,0__ [4]  4,5 - 5,0__ [5] 5,5 - 6,0__ [6]  6,5 - 7,0__ [7] 7,5 - 8,0__ [8]  8,5 - 9,0__ [9] 9,5 - 10 __ [10]
--	--

**Presenta otras enfermedades adicionales a la EM (comorbilidades).**

Ninguna [0] \_\_ Enfermedad respiratoria crónica[3] \_\_ Hipertensión Arterial [1] \_\_ Enfermedad Cardiovascular [4] \_\_ Diabetes Mellitus [2] \_\_ Hipotiroidismo [5] \_\_ Otro [9] \_\_

Cual: \_\_\_\_\_

<b>Tipo de EM:</b>  Recaída Remisión [1] __  Primaria Progresiva [2] __  Secundaria Progresiva [3] __	<b>Principales manifestaciones de la enfermedad:</b>  Alteración visual [1] __  Debilidad [2] __  Compromiso de la sensibilidad [3] __
---	--

<p><b>Tipo de ayuda externa para desplazamiento:</b></p> <p>Ninguna [0] __</p> <p>Bastón [1] __</p> <p>Caminador [2] __</p> <p>Silla de Ruedas [3] __</p> <p>Ninguno [4] __</p> <p>Otras [9] __</p> <p>Cual: _____</p>	<p>Compromiso en el control de esfínteres [4] __</p> <p>Deterioro Cognitivo [5] __</p> <p>Fatiga [6] __</p> <p>Ataxia [7] __</p> <p>Depresión [8] __</p> <p>Otras [9] __</p> <p>Inestabilidad [10] __</p> <p>Cuales: _____</p> <p>_____</p> <p>_____</p>
--	--

**ANEXO 4:**

**ESCALA DE GRAVEDAD DE LA FATIGA**

FSS CUESTIONARIO							
Durante la semana pasada, he encontrado que:	Desacuerdo <--- -----> Acuerdo						
	1	2	3	4	5	6	7
Mi motivación es menor cuando estoy cansado.	1	2	3	4	5	6	7
El ejercicio trae en mi fatiga.	1	2	3	4	5	6	7
Me canso con facilidad.	1	2	3	4	5	6	7
La fatiga interfiere con mi funcionamiento físico.	1	2	3	4	5	6	7
La fatiga provoca problemas frecuentes para mí.	1	2	3	4	5	6	7
Mi cansancio físico impide el funcionamiento sostenido.	1	2	3	4	5	6	7
La fatiga interfiere con el desempeño de mis funciones y responsabilidades.	1	2	3	4	5	6	7
La fatiga es uno de mis tres síntomas incapacitantes.	1	2	3	4	5	6	7
La fatiga interfiere con mi trabajo, la familia o la vida social.	1	2	3	4	5	6	7
<b>Puntuación Total</b>							

**ANEXO 5:**

**INDICE DE BARTHEL (IB)**

<b>Actividad</b>	<b>Descripción</b>	<b>Puntaje</b>
<b>Comer</b>	Independiente	<b>10</b>
	Necesita ayuda para cortar la carne o el pan, extender la mantequilla	<b>5</b>
	Dependiente	<b>0</b>
<b>Lavarse</b>	Independiente: es capaz de lavarse entero usando la ducha o el baño	<b>5</b>
	Dependiente	<b>0</b>
<b>Vestirse</b>	Independiente: es capaz de ponerse y quitarse toda la ropa sin ayuda.	<b>10</b>
	Necesita ayuda, pero realiza solo al menos la mitad de la tarea en un tiempo razonable.	<b>5</b>
	Dependiente	<b>0</b>
<b>Arreglarse</b>	Independiente: incluye lavarse la cara y las manos, peinarse, maquillarse, afeitarse.	<b>5</b>
	Dependiente	<b>0</b>
<b>Deposición</b>	Continente: ningún episodio de incontinencia	<b>10</b>
	Ocasional: un episodio de incontinencia, necesita ayuda para administrarse enemas.	<b>5</b>
	Incontinente	<b>0</b>
<b>Micción</b>	Continente: ningún episodio de incontinencia	<b>10</b>
	Ocasional: como máximo un episodio de incontinencia en 24 horas; necesita ayuda para el cuidado de la sonda o el colector	<b>5</b>
	Incontinente	<b>0</b>
<b>Usar el retrete</b>	Independiente: usa el retrete, bacinilla o cuña sin ayuda y sin manchar o mancharse.	<b>15</b>
	Necesita una pequeña ayuda para quitarse y ponerse la ropa, pero se limpia solo.	<b>10</b>
	Dependiente	<b>5</b>
<b>Trasladarse (sillón/cama)</b>	Independiente	<b>15</b>
	Mínima ayuda física o supervisión verbal	<b>10</b>
	Necesita gran ayuda (persona entrenada), pero se sienta sin ayuda	<b>5</b>
	Dependiente: necesita grúa o ayuda de dos personas; no puede permanecer sentado	<b>0</b>
<b>Deambular</b>	Independiente: camina solo 50 metros, puede ayudarse de bastón, muletas o andador sin ruedas; si utiliza prótesis es capaz de quitársela y ponérsela	<b>15</b>
	Necesita ayuda física o supervisión para andar 50 metros	<b>10</b>
	Independiente en silla de ruedas sin ayuda ni supervisión	<b>5</b>
	Dependiente	<b>0</b>
Subir escaleras	Independiente para subir y bajar un piso sin supervisión ni ayuda de otra persona	<b>10</b>



	Necesita ayuda física de otra persona o supervisión	<b>5</b>
	Dependiente	<b>0</b>
<b>TOTAL</b>		

<b>Dependencia severa</b>	<b>21-60</b>
<b>Dependencia moderada</b>	<b>61-90</b>
<b>Dependencia escasa</b>	<b>91-99</b>
<b>Independencia</b>	<b>100</b>

## BIBLIOGRAFÍAS

Stüve O, Oksenberg J. Multiple Sclerosis Overview. Seattle Pagon RA, Adam MP, Ardingier HH, et al, University of Washington, Seattle; 1993-2016.

Romero M, Arango C, Alvis N, Suarez JC, Duque A. Costos de la Esclerosis Múltiple en Colombia, Value in health 2011;14: s48–s50.

Multiple Sclerosis International Foundation (MSIF), Atlas of Multiple Sclerosis 2013, Mapping multiple sclerosis around the world. [citado 15 May 2016]. Disponible en: [www.msif.org](http://www.msif.org).

Naci H, Fleurence R, Birt J. Economic Burden of Multiple Sclerosis. Pharmacoeconomics 2010;28:363.

Kurtzke J. A. Reassessment of the distribution of multiple sclerosis. Acta Neurol Scand 1975;51: 137-157

Ministerio de salud Chile. Guía Clínica Esclerosis Múltiple, Santiago: Minsal, 2010.

Sanchez JL. Prevalencia de la esclerosis múltiple en Colombia, guía 9: esclerosis múltiple, asociación colombiana de neurología, cap. 3.

Pradilla G, León-Sarmiento F. Esclerosis múltiple en Colombia: cerrando la brecha. Acta Neural Colom 2007;23 :3–5.

Ytterberg C, Johansson S, Andersson M, Widén Holmqvist L, von Koch L, Variations in functioning and disability in multiple sclerosis. A two-year prospective study, J Neurol. 2008;255(7):967-73.

Månsson E, Lexell J. Performance of activities of daily living in multiple sclerosis, Disability and Rehabilitation 2004;26(10):576-85.

Barbara S. Giesser. Primer on multiple sclerosis, Oxford university. Reino Unido Rc 377(P747): 263-74. 2011

Messmer Uccelli M, MA, MSCS, Ms Infocus, la fatiga y la esclerosis multiple, 2012, 3 [citado 28 Sep 2016]; disponible en: [www.msif.org/msinfocus](http://www.msif.org/msinfocus).

Béthoux F. Fatigue and múltiple sclerosis, Ann Readapt Med Phys. 2006, 49(6):265-71,355-60.

Fisk JD, Pontefract A, Ritvo PG, Archibald CJ, Murray TJ. The impact of fatigue on patients with multiple sclerosis. Can J Neurol Sci. 1994 Feb; 21(1):9-14.

Dalgas U, Stenager E, Jakobsen J, Petersen T, Hansen H, et al. Fatigue, mood and quality of life improve in MS patients after progressive resistance training. Multiple Sclerosis 2010; 16(4):480-90.

J D. Morrison, A K. Stuijbergen, Predictors of Fatigue Impact in Persons with Long-Standing Multiple Sclerosis. Journal of Neuroscience Nursing 2016; 48(3)

Garg H, Bush S, Gappmaier E. Associations Between Fatigue and Disability, Functional Mobility, Depression, and Quality of Life in People with Multiple Sclerosis. Int J MS Care. 2016 Mar-Apr;18(2):71-7.

Organización panamericana de la salud: Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y Salud (CIF), [Citado 23 sept. 2016], disponible en: <http://www.paho.org>.

Fiest KM, Fisk JD, Patten SB, et al. Fatigue and Comorbidities in Multiple Sclerosis. International Journal of MS Care. 2016; 18(2):96-104.

Braley TJ, Chervin RD. Fatigue in Multiple Sclerosis: Mechanisms, Evaluation, and Treatment. Sleep 2010, 33(8):1061–67

Flensner G, Landtblom AM, Soderhamn O, Ek AC. Work capacity and health-related quality of life among individuals with multiple sclerosis reduced by fatigue: a cross-sectional study. BMC Public Health. 2013; 13:224.

Olascoaga J. Calidad de vida y esclerosis múltiple. *Rev Neurol* 2010; 51: 279-88.

Martinez-Martin P, et al, Validación de la Escala de Independencia Funcional, *Gac Sanit.* 2009; 23(1): 49-54

Philipp O. Valko, Validation of the Fatigue Severity Scale in a Swiss Cohort, *SLEEP* 2008; 31(11).

Rozo A, Jiménez A, Medida de la independencia funcional con escala FIM en los pacientes con evento cerebro vascular del hospital Militar central de Bogotá en el periodo octubre 2010 – mayo 2011, *Revista Med* 2013; 21(2).

M C Rechabala, M I Catoni, E Palma, S Barrios. Depresión y autopercepción de la carga del cuidado en pacientes en hemodiálisis y sus cuidadores. *Rev Panam Salud Pública.* 2011 [citado 2016 Nov 11]; disponible en: [http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1020-49892011000700011&lng=en](http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1020-49892011000700011&lng=en)

Unesco, Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos – octubre 2005

República de Colombia, Ministerio de Salud. Resolución Nª 008430. Santafé de Bogotá: 1993.

Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS). Pautas Éticas Internacionales para la Investigación y Experimentación Biomédica en Seres Humanos, Ginebra; 1993: 53-56.

Ramagopalan SV, Dobson R, Meier UC, Giovannoni G. Multiple sclerosis: risk factors, prodromes, and potential causal pathways. *Lancet Neurol.* 2010 Jul; 9(7):727–39.

Evans C, Beland SG, Kulaga S, Wolfson C, Kingwell E, Marriott J, et al, Incidence and prevalence of multiple sclerosis in the Americas: a systematic review.” *Neuroepidemiology.* 2013; 40(3):195-210.

R. Domínguez, Moreno M, Morales-Esponda, NL. Rossiere-Echazarreta R, Olan-Triano JL. Gutiérrez- Morales. Esclerosis Multiple: Revision de la literatura. Revista facultad de medicina de ANAM, 2012; 55:5.

Goldenberg, MM. Multiple sclerosis review. P&T;2012, Mar; 37(3):175-8

About MS: Four Disease Courses of MS, National Multiple Sclerosis Society; disponible: <http://www.nationalmssociety.org/about-multiple-sclerosis/what-we-know-about-ms/what-is-ms/four-disease-courses-ofms/index.aspx>.

Trapp BD, Peterson J, Ransohoff RM, Rudick R, Mörk S, Bö L. Axonal transection in the lesions of multiple sclerosis. N Engl J Med. 1998 Jan 29; 338(5):278–85.

Toro J, Sarmiento OL, Diaz del Castillo A, et al. Prevalence of multiple sclerosis in Bogota, Colombia. Neuroepidemiology 2007; 28: 33-38

Martinez Altarribaa MC, Ramos Campoya O. Revisión de la esclerosis multiple, Semergen, 2014.

Kurtzke J F. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). Neurology. 1983 Nov; 33(11):1444–52.

Olascoaga J. Quality of life and multiple sclerosis. Rev Neurol. 2010 Sep 1; 51(5):279–88.

Kurtzke JF. A new scale for evaluating disability in multiple sclerosis. Neurology.1955 Aug; 5(8):580–3.

Kurtzke JF. On the origin of EDSS. Mult Scler Relat Disord. 2015 Mar;4(2):95–103

Izquierdo G, Ruiz-Peña JL, Clinical evaluation of multiple sclerosis: quantification by use of scales, Rev Neurol. 2003 Jan 16; 36 (2):145–52.

Kurtzke JF. On the evaluation of disability in multiple sclerosis. 1961. Neurology. 1998 Feb; 50(2):317

Kurtzke JF. Origin of DSS: to present the plan. *Mult Scler* Houndmills Basingstoke Engl. 2007 Jan; 13(1):120–3.

Cook SD, Taylor & Francis Group, Fernández O, Fernández VE, Guerrero M. *Handbook of Multiple Esclerosis*. New York. McGraw Hill-Interamericana. 2006.

Comité Ad-hoc del Grupo de Enfermedades Desmielinizantes de la Sociedad Española de Neurología, GUÍA OFICIAL PARA EL DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE, Barcelona - España 2007.

Hernandez M A. Tratamiento sintomático de la EM, *Revista española de esclerosis múltiple* 2009, N° 4.

Ayuso-Peralta L. Symptomatic treatment of multiple sclerosis, *rev neurology* 2002; 35: 1141-5.

Mills RJ, Yap L, Young CA. Treatment for ataxia in multiple sclerosis. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2007, Issue, 1. Art. No.: CD005029.

Velázquez L, de la Hoz J, Hechavarría R, et al. Análisis automático de los movimientos alternativos de miembros superiores en pacientes con ataxia espinocerebelosa tipo 2. *Rev. Neurol* 2001;33

Jürg Kesselring, Giancarlo Comi, Alan J. Thompson, *Multiple sclerosis: recovery of function and neurorehabilitation*, Cambridge University. 2010.

Rao SM, Leo GJ, Bernardin L, Unverzagt F. Cognitive dysfunction in multiple sclerosis Frequency, patterns, and prediction. *Neurology*. 1991 May; 41(5):685–91.

Carretero JL, Ares W; Bowakim Dib JM, Rey A, Actualización: esclerosis múltiple. *MEDIFAM* 2001; 11(9):516-529

Páramo-Camino G, Izquierdo-Ayuso. Fatiga en esclerosis múltiple. *Revista española de esclerosis múltiple* 2007; (5)

Hadjimichael O, Vollmer T, Oleen-Burkey M. Fatigue Characteristics in multiple sclerosis: The North American Reserch Committee on Multiple Sclerosis (NARCOMS) survey, health and quality of life outcomes 2008; 6:100.

LB, Christodoulou C. Fatigue in multiple sclerosis. *Curr Neurol Neurosci Rep* 2001; 1:294-8.

Multiple Sclerosis Council for Clinical Practice Guidelines: Fatigue and multiple sclerosis: evidence-based management strategies for fatigue in multiple sclerosis Washington (DC), Paralyzed Veterans of America; 1998.

Heesen C, Nawrath L, Reich C, Bauer N, Schulz KH, Fatigue in multiple sclerosis: an example of cytokine mediated sickness behaviour? *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2006; 77:34–9.

Tellez N, Comabella M, Julia E, et al. Fatigue in progressive multiple sclerosis is associated with low levels of dehydroepiandrosterone. *Mult Scler*. 2006; 12:487–94

Figved N, Klevan G, Myhr KM, et al. Neuropsychiatric symptoms in patients with multiple sclerosis. *Act Psychiatr Scand*. 2005; 112:463–8.

Tellez N, Rio J, et al. "Does the Modified Fatigue Impact Scale offer a more comprehensive assessment of fatigue in MS?" *Mult Scler* 2005; 11(2):198-202.

Unitat d'Atenció Crohn-Colitis (UACC) Servicio de Aparato Digestivo Hospital Universitari Vall d'Hebron. Barcelona, Cuestionarios de medida e impacto de la fatiga en la percepción de salud en la enfermedad inflamatoria intestinal, *Rev Esp Enferm Dig (Madrid)* 2013, 105(3):144-53.

Kos D, Kerckhofs E, et al. "Evaluation of the Modified Fatigue Impact Scale in four different European countries." *Mult Scler* 2005; 11(1): 76-80.

Asano M, Finlayson M L. Meta-Analysis of Three Different Types of Fatigue Management Interventions for People with Multiple Sclerosis: Exercise, Education, and Medication. *Multiple Sclerosis International*, 2014, 798285.

Heine M, Van de Port I, Rietberg MB, Van Wegen EEH, Kwakkel G. Exercise therapy for fatigue in multiple sclerosis. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2015, Issue 9. Art. No.: CD009956.

M.E. Hincapié-Zapata a, J.C. Suárez-Escudero b, R. Pineda-Tamayo a, b, J.M. Anaya, Calidad de vida en esclerosis múltiple y otras enfermedades crónicas autoinmunes y no autoinmunes, *REV NEUROL* 2009; 48 (5): 225-230

Organización mundial de la salud, Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la salud: CIF.2001

Fernández López J A, Fernández Fidalgo M, Geoffrey R, Stucki G, Cieza A. Funcionamiento y discapacidad: la clasificación internacional del funcionamiento (CIF). *Rev. Esp. Salud Pública* 2009 [citado 2017 Feb 06]; 83(6): 775-783. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1135-57272009000600002&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272009000600002&lng=es).

Sanhueza Parra M, Castro Salas M, Merino Escobar J M. Adultos Mayores Funcionales: Un Nuevo Concepto En Salud. *Cienc. Enferm.* 2005 Dic [Citado 2017 Feb 08]; 11(2): 17-21. Disponible En: [Http://www.Scielo.Cl/SciELO.Php?Script=Sci\\_Arttext&Pid=S0717-95532005000200004&Lng=Es](Http://www.Scielo.Cl/SciELO.Php?Script=Sci_Arttext&Pid=S0717-95532005000200004&Lng=Es).

Barrero Solís CL, Ojeda Manzano A, Osorio Ramírez R. Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF): Revisión de sus aplicaciones en la Rehabilitación, 2008, *plast y rest neurol*, Volumen 7, Núms. 1-2.

UDS-MR. Uniform Data System for medical Rehabilitation. The FIM Instrument: Its background, Structure and Usefulness. Buffalo. 2012.

Bermejo F, Díaz J. Cien escalas de interés en Neurología Clínica. Copyright Prous Science, 2001

Mirallas Martínez JA. Real Collado, Revision Indice de Barthel o Medida de independencia funcional, *Rehabilitación (Madr)* 2003;37(3):152-7



Cid Ruzafa J, Damián Moreno J. Valoración de la Discapacidad física: el Índice de Barthel, Rev. Española Salud Pública 1997; 71(2):177-87.

Barrero-Solís CL, y cols. Índice de Barthel (IB): Un instrumento esencial para la evaluación funcional y la rehabilitación, Rev Plasticidad y Restauración Neurológica 2005; 4.

Wright J. The FIM(TM). The Center for Outcome Measurement in Brain Injury 2000. [citado June 27, 2016], Disponible en <http://www.tbims.org/combi/FIM>

Mirallas-Martínez JA, et al. ¿Índice De Barthel O Medida De Independencia Funcional?, Rehabilitación (Madr) 2003; 37(3):152-7.

Van der P, Hobart F et al. Measuring change in disability after inpatient rehabilitation, Neurol Neurosurg Psychiatry 1999; 66:480–84.

Micheli FT, Nogues MA, Asconape JJ, Tratado de neurología clínica, editorial panamericana 2003.

Gómez Montes JF, Curcio Borrero CL, Valoración integral de la salud del anciano, 2002.

Jiménez Caballero PE, López Espuela F, Portilla Cuenca JC, Pedrera Zamorano JD, Jiménez Gracia MA, Lavado García JM, et al. Valoración de las actividades instrumentales de la vida diaria tras un ictus mediante la escala de Lawton y Brody. Rev Neurol 2012; 55: 337-42.

Carla Graf, MS, APRN, BC, The Lawton Instrumental Activities of Daily Living (IADL) Scale, University of California, San Francisco, AJN t abril 2008 t Vol. 108, No. 4

Pértegas Díaz S, Fernández P, Determinación del tamaño muestral para calcular la significación del coeficiente de correlación lineal, Unidad de Epidemiología Clínica y Bioestadística. Complejo Hospitalario Juan Canalejo. A Coruña. Cad Aten Primaria 2001; 2002; 9: 209-211.

M.M Mukaka, Malawi medical journal, 2012

Mills RJ, Young CA, The relationship between fatigue and other clinical features of multiple sclerosis, 2010, Multiple Sclerosis Journal 17(5) 604–612

I-K Penner, N Bechtel, C Raselli, M Stöcklin, K Opwis, Fatigue in multiple sclerosis: relation to depression, physical impairment, personality and action control, *Multiple Sclerosis* 2007; 13: 1161–1167

Rudroff, T, Kindred, JH, y Ketelhut, NB. Fatiga en la esclerosis múltiple: conceptos erróneos y futuras direcciones de investigación. *Frontiers in Neurology*, 2016. 7, 122.

Y Goverover, HM Genova, FG Hillary, J DeLuca, The relationship between neuropsychological measures and the Timed Instrumental Activities of Daily Living task in multiple sclerosis, *Multiple Sclerosis* 2007; 13: 636-644

P Arnett, L Strober, Cognitive and neurobehavioral features in multiple sclerosis, *Expert Review of Neurotherapeutics*, 2011, 11:3, 411-424

R.J. Mills, C.A. Young, A medical definition of fatigue in multiple sclerosis, *Q J Med* 2008; 101:49–60.

E Mansson, J Lexell, Performance of activities of daily living in multiple sclerosis, *Disability and Rehabilitation*, 2015, 26:10, 576-585.

J Wee, R Lysaght, Factors affecting measures of activities and participation in persons with mobility impairment, disability and rehabilitation, 2009; 31(20): 1633–1642

D Kos, M Duportail, J Meirtee, The effectiveness of a self-management occupational therapy intervention on activity performance in individuals with multiple sclerosis-related fatigue: a randomized-controlled trial, *International Journal of Rehabilitation Research* 2016, Vol 00 No 00.

N Lacroix , N Boucher, P Villeneuve, Profile of social participation of multiple sclerosis adults in Québec city, Université Laval, Quebec, Canada, 2014