



Evidencia sobre la Educación en la Conservación/Ahorro de Energía como una Estrategia Efectiva para el Manejo de la Fatiga en Personas con Esclerosis Múltiple

Cindy Jacobs, MS, OTR/L y Virgil Mathiowetz, PhD, OTR/L

Las Guías de Práctica Clínica del Multiple Sclerosis Council (Consejo de Esclerosis Múltiple). (1998) presentaron a la fatiga como el síntoma más frecuente que padecen las personas con EM. Un abordaje utilizado por el terapeuta ocupacional para los clientes con fatiga es la educación en la conservación de energía. Sin embargo, en 1998, el Consejo al revisar la literatura para la elaboración de las Guías de Práctica Clínica “no encontró ninguna evidencia con base científica para establecer la eficacia” de dicha educación.

Desde ese momento, se realizaron varios estudios que evaluaron los efectos de un curso de conservación de energía específico, *Managing Fatigue: A Six-Week Course for Energy Conservation* (Packer, Brink, & Sauriol, 1995) (Manejo de la Fatiga: Un Curso de Seis-Semanas para la Conservación de Energía). Este curso, evaluado en tres estudios (ver más abajo), consistió en seis semanas de clases altamente estructuradas de dos horas de duración presentadas en ámbitos comunitarios con 7-10 participantes por grupo. Este curso de conservación de energía se basó en la teoría del desarrollo psico-educativo grupal y utilizó una variedad de métodos de enseñanza incluyendo charlas, discusiones, formas para fijar objetivos a largo y corto plazo, actividades prácticas, y actividades para el hogar para ayudar a la integración de los principios relacionados con la conservación de la energía de los participantes dentro de la realización de las tareas diarias. Las seis sesiones se centraron en la importancia del descanso a lo largo del día, la comunicación positiva y efectiva, la mecánica corporal adecuada, los principios ergonómicos, la modificación del ambiente, el cambio de los estándares, la fijación de prioridades, el análisis y modificación de la actividad, y la forma de vivir una vida balanceada.

Mathiowetz, Matuska, y Murphy (2001) reportaron evidencia sobre la efectividad del curso de conservación de energía (Packer et al., 1995) en la reducción del impacto de la fatiga y algunos aspectos de la calidad de vida en personas con síntomas leves a moderados de esclerosis múltiple (N=54). De la misma forma, Vanage, Gilbertson, y Mathiowetz (2003) reportaron una disminución significativa en el

Consortium of MS Centers

718 Teaneck Road, Teaneck, NJ 07666

Tel: (201) 837-0727 Fax: (201) 837-9414

Email: info@mscare.org Website: <http://www.mscare.org> Federal ID # 22-3216416



impacto de la fatiga para las personas con síntomas moderados a severos de EM (N=37). Los participantes de ambos estudios recibieron entrenamiento por parte de terapeutas ocupacionales, asistentes certificados, y estudiantes que utilizaron el curso o una versión modificada del mismo. En ambos estudios, los puntajes de los participantes en la Fatigue Impact Scale (Escala de Impacto de la Fatiga) (Fisk y col., 1994) disminuyeron significativamente desde las evaluaciones previas a las evaluaciones realizadas después del curso y se mantuvieron los efectos positivos después de las seis a ocho semanas de haber completado el curso. Estos estudios relativamente pequeños brindaron una evidencia inicial para sustentar la educación para conservar la energía como una estrategia en el manejo de la fatiga en personas con EM.

Recientemente, Mathiowetz, Finlayson, Matuska, Chen, & Luo (2005) realizaron un estudio mucho mayor financiado por la National Multiple Sclerosis Society (Sociedad Nacional de EM) (NMSS). Este estudio clínico randomizado fue realizado en dos lugares: Minnesota (área de Twin cities) e Illinois (área de Chicago). Ciento sesenta y nueve personas con EM fueron aleatorizadas tanto para participar en el grupo “inmediato” como para el grupo “retrasado”. Ciento treinta y uno de estos participantes completaron el curso y las evaluaciones de seguimiento. Los resultados de este estudio sustentan la eficacia y la efectividad del curso de conservación de energía para disminuir el impacto de la fatiga, aumentar la auto-eficacia y mejorar algunos aspectos relacionados con la calidad de vida. Además, más del 70% de los participantes implementaron 8 de las 14 estrategias para ahorrar energía que aprendieron en el curso y la efectividad de las estrategias obtuvo un alto puntaje (7 a 8,2 sobre una escala de 10 puntos) (Matuska, Mathiowetz, & Finlayson, en prensa). En las evaluaciones escritas entregadas al término de la última sesión, los comentarios de los participantes incluyeron lo siguiente:

- “Sentí que el curso fue una buena forma de aprender sobre maneras de conservar/organizar mi vida para tomar ventaja ante la fatiga.”
- “Recomendaría el curso a otras personas con EM. Creo que tengo un poco más de control sobre la fatiga que la que ella tiene sobre mi (la mayoría del tiempo).”
- “Bueno para compartir cosas en las que he estado pensando”
- “Tenía expectativas irrealistas – quería una cura mágica, así que primero me desalenté, pero para la tercer semana me di cuenta de los beneficios que tenía el curso”
- “Me ayudó a mejorar mi capacidad para observar/monitorear mi fatiga”

Consortium of MS Centers

718 Teaneck Road, Teaneck, NJ 07666

Tel: (201) 837-0727 Fax: (201) 837-9414

Email: info@mscare.org Website: <http://www.mscare.org> Federal ID # 22-3216416



El equipo de investigación desarrolló muchas herramientas adicionales para utilizar junto con el curso como la Auto-Eficacia para Realizar la Evaluación de las Estrategias de Conservación de Energía (Leopold & Mathiowetz, 2005), la Encuesta sobre las Estrategias de Conservación de Energía (Mallik, Finlayson, Mathiowetz, & Fogg, 2005), que mide el cambio conductual dado a partir del curso, evalúa cada dos semanas el contenido del curso, y mide la fidelidad al tratamiento para asegurar que todos los instructores den el curso de manera similar. Además, se desarrollaron módulos de auto-estudio para cada sesión (Lamb, Finlayson, Mathiowetz, & Chen, 2005) para toda persona que perdiera una sesión.

También se desarrolló la versión de tele-conferencia del curso (Finlayson, Holberg, Van Denend, & Frakes, 2004; Finlayson, en prensa). Los profesionales encargados de la atención de las personas con EM tienen que leer los artículos de referencia para obtener más detalles sobre los estudios y para estar al tanto de las futuras publicaciones relacionadas con el tema y de todas las fuentes que puedan servir de apoyo para educar a los consumidores sobre temas relacionados con el ahorro/conservación de energía.

Desafortunadamente, el manual de Packer y col. (1995) todavía no ha sido publicado. El autor está explorando la posibilidad de re-imprimir con otra editorial. Hasta su publicación puede contactarse con la autora Tanya Packer, (email: T.Packer@exchange.curtin.edu.au) para obtener la información más reciente sobre cómo obtener una copia del manual.

Referencias

Finlayson, M. (en prensa). Pilot study of an energy conservation education program delivered by telephone conference call to people with multiple sclerosis. *Neurorehabilitation*,

Finlayson, M., Holberg, C., Van Denend, T., & Frakes, J. (2004). *Telephone Energy Management Program for People with Multiple Sclerosis* (Newsletter). Chicago: University of Illinois at Chicago.

Fisk JD, Ritvo PG, Ross L, Haase DA, Marrie TJ, & Schlech WF. (1994). Measuring the functional impact of fatigue: Initial validation of the fatigue impact scale. *Clinical Infectious Diseases*, 18 (Suppl 1), S79-83.

Lamb, A. L., Finlayson, M., Mathiowetz, V., & Chen, H. Y. (2005). The outcomes of using self-study modules in energy conservation education for people with multiple sclerosis. *Clinical Rehabilitation*, 19, 475-481.

Consortium of MS Centers

718 Teaneck Road, Teaneck, NJ 07666

Tel: (201) 837-0727 Fax: (201) 837-9414

Email: info@mscare.org Website: <http://www.mscare.org> Federal ID # 22-3216416



- Leopold A. & Mathiowetz V. (2005). Reliability and validity of the Self-Efficacy for Performing Energy Conservation Strategies Assessment for persons with multiple sclerosis. *Occupational Therapy International*, 12, 234-249.
- Mallik, P. S., Finlayson, M., Mathiowetz, V., & Fogg, L. (2005). Psychometric evaluation of the Energy Conservation Strategies Survey. *Clinical Rehabilitation*, 19, 583-543.
- Mathiowetz, V. G., Finlayson, M. L., Matuska, K. M., Chen, H. Y., & Luo, P. (2005). Randomized controlled trial of an energy conservation course for persons with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 11, 592-601.
- Mathiowetz V, Matuska KM, & Murphy ME. (2001). Efficacy of an energy conservation course for persons with multiple sclerosis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 82, 449-456.
- Matuska, K., Mathiowetz, V., & Finlayson, M. (in press). Use and effectiveness of energy conservation strategies for managing multiple sclerosis fatigue. *American Journal of Occupational Therapy*, Multiple Sclerosis Council for Clinical Practice Guidelines. (1998). *Fatigue and multiple sclerosis: Evidence-based management strategies for fatigue in multiple sclerosis*. Washington, DC: Paralyzed Veterans of America.
- Packer, T. L., Brink, N., & Sauriol, A. (1995). *Managing fatigue: A six-week course for energy conservation*. Tucson, Arizona: Therapy Skill Builders.
- Vanage SM, Gilbertson KK, Mathiowetz V. (2003). Effects of an energy conservation course on fatigue impact for persons with progressive multiple sclerosis. *American Journal of Occupational Therapy*, 57, 315-323.

Equipo de Investigación de la Beca de la National Multiple Sclerosis Society (NMSS)

- Marcia L. Finlayson, PhD, OTR/L was the co-principal investigator on the NMSS grant. She is currently Profesor Asociado del Departamento de Terapia Ocupacional de la Universidad de Illinois en Chicago, Chicago, IL, 60612. E-mail: marciaf@uic.edu
- Cindy Jacobs, MS, OTR/L fue Asistente de Investigación para la beca de la NMSS como estudiante graduada del Programa de Terapia Ocupacional de la Universidad de Minnesota. En la actualidad, es TO dedicada a la atención domiciliaria para Intrepid USA, Golden Valley, MN y dicta cursos relacionados con la conservación de energía y el manejo de la fatiga para la NMSS, en su sede de MN.

Consortium of MS Centers

718 Teaneck Road, Teaneck, NJ 07666

Tel: (201) 837-0727 Fax: (201) 837-9414

Email: info@mscare.org Website: <http://www.mscare.org> Federal ID # 22-3216416



Virgil G. Mathiowetz, PhD, OTR/L fue investigador principal en la beca de la NMSS. En la actualidad es Profesor Asociado y Director del Programa de Terapia Ocupacional de la Universidad de Minnesota, Minneapolis, MN 55455. E-mail: mathi003@umn.edu

Kathleen M. Matuska, MPH, OTR/L, fue co-investigadora en la beca de la NMSS. En la actualidad, es Profesora Asociada del Departamento de Terapia Ocupacional en el College of St. Catherine, St. Paul, MN 55415. E-mail: kmatуска@stkate.edu

Consortium of MS Centers

718 Teaneck Road, Teaneck, NJ 07666

Tel: (201) 837-0727 Fax: (201) 837-9414

Email: info@mscare.org Website: <http://www.mscare.org> Federal ID # 22-3216416