



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES IZTACALA

**Síndrome de Fatiga Crónica
Fundamentos y actualización**

TESINA

Que para obtener el título de
Licenciado en Psicología

P R E S E N T A

Miguel Ángel Luna Ponce

DIRECTORA DE TESINA

Dra. Norma Coffin Cabrera



Los Reyes Iztacala, Tlalnepantla, Estado de México, 2016



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Resumen

El Síndrome de Fatiga Crónica (SFC) es una enfermedad altamente compleja y es determinada principalmente por la presencia de fatiga severa, incapacitante; acompañada de diversos síntomas y signos presentes a nivel físico y neurológico. Los objetivos generales de este estudio fueron: a) describir el SFC, incluyendo su curso clínico y su relación con desórdenes y enfermedades físicas y mentales; b) presentar la incidencia, prevalencia y frecuencia de SFC según género y edad; c) establecer posibles causas del SFC y los factores influyentes en su aparición; factores de riesgo, detección temprana y prevención y d) reportar tratamientos e intervenciones terapéuticas empleadas y sus resultados. Así, el presente trabajo exploró esta enfermedad partiendo desde su definición, síntomas y clasificación; considerando que actualmente existe más de una definición de caso para SFC, por lo que también fue necesario analizar su etiología y epidemiología para hacer un reconocimiento certero de la enfermedad y realizar un diagnóstico acertado. Posteriormente se analizaron las pautas establecidas para que el diagnóstico se apoye en una evaluación dirigida, mediante pruebas, análisis de síntomas asociados, características clínicas y fases del SFC; descartando patologías similares y errores en la clasificación.

Se consideró la importante diferencia que existe entre pacientes adultos, jóvenes y niños; cubriendo este aspecto mediante el análisis de pronóstico, manejo, papel de los padres y situación escolar en tal población. Finalmente se analizó la gran variedad de alternativas de tratamiento del SFC, sus diversas combinaciones y resultados. Se estableció que el uso de un plan de manejo, aproximación y tratamiento personalizado, permite realizar una intervención eficiente y descartar prácticas que no han obtenido resultados satisfactorios con anticipación. Estos resultados se basaron en el análisis de investigaciones clásicas e investigaciones recientes sobre SFC.

Índice temático

Introducción

Capítulo 1 Definición

- 1.1 Definición de Síndrome de Fatiga Crónica
- 1.2 Síntomas y contexto
 - 1.2.1 Síntomas
 - 1.2.2 Contexto
- 1.3 Clasificación, frecuencia y criterios de exclusión del SFC
 - 1.3.1 Clasificación
 - 1.3.2 Frecuencia
 - 1.3.3 Criterios de exclusión
- 1.4 Reconocimiento del SFC
 - 1.4.1 Etiología
- 1.5 Epidemiología

Capítulo 2 Diagnóstico

- 2.1 Evaluación
 - 2.1.1 Pruebas
 - 2.1.2 Síntomas asociados
 - 2.1.3 Patologías similares
 - 2.1.4 Errores en la clasificación
- 2.2 Características clínicas
- 2.3 Fases del SFC
 - 2.3.1 Fase precrónica
 - 2.3.2 Fase aguda
 - 2.3.3 Fase crónica

Capítulo 3 SFC en niños y jóvenes

- 3.1 Síndrome de Fatiga Crónica en niños y jóvenes
- 3.2 Pronóstico en niños y jóvenes
- 3.3 Manejo de SFC en niños y jóvenes
- 3.4 El papel de los padres
- 3.5 Escuela

Capítulo 4 Alternativas de tratamiento del SFC

4.1 Plan de manejo

4.2 Aproximación

4.3 Tratamiento

4.4 Tipos de tratamiento

4.4.1 Tratamiento farmacológico

4.4.2 Grupos de apoyo

4.4.3 Actividad y ejercicio gradual (AEG)

4.4.4 Terapia cognitivo-conductual (TCC)

4.4.5 Ritmo

4.4.6 Automonitoreo y manejo del paciente

4.4.7 Ingesta de suplementos alimenticios

4.4.8 Manejo del sueño

4.5 Comentarios acerca de los tratamientos

Capítulo 5 Incidencia-prevalencia, investigaciones y pronóstico

5.1 Incidencia y prevalencia

5.2 Investigaciones

5.2.1 Síntomas reflejados en madres e hijos con SFC

5.2.2 TCC familiar para SFC

5.2.3 TCC para SFC: Estudio aleatorio controlado

5.2.4 TCC versus Terapia de relajación para SFC: Resultados a largo plazo

5.2.5 Comparación entre los criterios de Fukuda et al., y la Definición de Caso Canadiense para SFC

5.3 Pronóstico

Conclusiones

Referencias

Apéndice

Introducción

El Síndrome de Fatiga Crónica (SFC) impone considerables limitaciones en el funcionamiento personal, social y ocupacional de la persona que lo padece. Los pacientes con SFC reportan fatiga severa, inexplicada, debilitante, que no es resultado de enfermedad orgánica actual y que no puede ser aliviada con descanso. Estos síntomas duran al menos seis meses; también se presentan otros síntomas como dolor muscular o sueño no reparador. Esta condición puede ocurrir en adultos, jóvenes y niños (Stulemeijer, De Jong, Fiselier, Hoogveld y Bleijenberg, 2005).

El Síndrome de Fatiga Crónica afecta a hombres, mujeres y niños de cualquier edad, cualquiera que sea su entorno social o su origen étnico (García, 2008). Su estudio clínico se encuentra rodeado de ambigüedad e incertidumbre. Su etiología y causas probables son muchas y muy variadas; pero no se ha llegado a una explicación concreta para este síndrome.

La falta de información sobre las fuentes, selección y evaluación de participantes (incluyendo controles), definiciones de casos y técnicas de medición en reportes de investigación sobre Síndrome de Fatiga Crónica han decretado las dificultades actuales en la interpretación de resultados en investigaciones (Fukuda et al., 1994).

En la práctica, esta condición llega a ser desatendida dado que los principales síntomas no son específicos para diagnosticar este síndrome; por tal motivo, muchos pacientes sienten que sus síntomas son ignorados, lo que inevitablemente causa frustración en los individuos con Síndrome de Fatiga Crónica (Health Council of the Netherlands, 2005). Su diagnóstico se basa en encuentros clínicos, más no hay pruebas de laboratorio que apoyen el diagnóstico de SFC (Correa et al., 2000).

Un aspecto de atención urgente es la presencia de SFC en la población infantil y juvenil. El Síndrome de Fatiga Crónica existe también en niños y adolescentes. De hecho, desde 1997, se sabe que es la causa más frecuente de ausentismo escolar prolongado, con una prevalencia de 24,0 por 100.000 entre los 12 y 17 años de edad (García, 2008). Al niño o joven con SFC le es imposible asistir a la escuela, lo que repercute no sólo en su salud, sino en su

formación educativa y desarrollo social al serle imposible interactuar con sus iguales y establecer rasgos y habilidades sociales.

En adultos, ausencia al centro de trabajo, exclusión virtual o completa del empleo son comunes. En Estados Unidos, una queja frecuente entre ellos es la imposibilidad de ser considerados como beneficiarios del seguro social bajo la Disability Insurance Act (WAO) porque se dice que la causa de sus síntomas es desconocida o no se estima que las limitaciones que experimentan constituyan una enfermedad o dolencia (Correa et al., 2000).

Fukuda et al. (1994) establecieron que los problemas metodológicos asociados al estudio del Síndrome de Fatiga Crónica indican la necesidad de una aproximación comprensiva, sistemática e integrada a la evaluación y clasificación de personas que padecen SFC u otros tipos de fatiga.

El presente trabajo provee una revisión de las investigaciones que cimentaron los estudios y teorías actuales, así como los últimos estudios que se han realizado y discute los avances percibidos en cuanto a hipótesis sobre sus causas, así como los tratamientos que han demostrado ser más eficaces.

García (2008) explicó que numerosas hipótesis somáticas, psicológicas y psicosociales, se han estudiado en la búsqueda de una relación causa-efecto directa, sin que ningún estudio haya sido concluyente al respecto. Con base en esto, es posible justificar la necesidad de un análisis multidisciplinario que amplíe el marco teórico y las líneas de investigación actuales; esto permitirá integrar un análisis documentado, con posibilidades de seguimiento desde diversas áreas de la salud; de esta manera se podrá combatir el SFC desde diversos frentes, y adecuar un método realmente eficaz que permita tratar en mayor medida el SFC.

Capítulo 1 Definición

1.1 Definición de Síndrome de Fatiga Crónica

El Diccionario de la lengua española (2001) define *fatiga* como: agitación duradera, cansancio intenso y prolongado. Molestia ocasionada por un esfuerzo más o menos prolongado o por otras causas. De acuerdo a esta definición, todos hemos sentido fatiga en algún momento de nuestra vida; al realizar actividades como subir escaleras, caminar distancias largas, ejercitarnos, bailar y muchas otras, incluidas las cognitivas, ya que éstas también implican esfuerzo.

Otra definición de fatiga, es la de Fernández (2002), quien comenta que es la sensación de agotamiento o dificultad para realizar actividades físicas o intelectuales cotidianas; es un síntoma y, por tanto, una sensación subjetiva que aprecia el individuo y puede ser expresada o referida de muy diversas maneras. Al igual que sucede en la mayoría de los síntomas, calificar la existencia de fatiga y su valoración cuantitativa es difícil, ya que se basa en un interrogatorio enfocado en sus principales características descriptivas y las situaciones que potencialmente la modifican. El autor coincide en incluir las actividades físicas o cognitivas en el espectro definitorio de fatiga.

Establecido el significado de fatiga, conviene entrar de lleno a la definición de fatiga pero ahora en estado crónico y como síndrome; situación que implica muchas diferencias al respecto de fatiga simple.

El Síndrome de Fatiga Crónica (SFC) está definido por una fatiga intensa, persistente u oscilante, debilitante, que no se recupera con el reposo, sin causa aparente que la justifique, de al menos seis meses de duración, que interfiere de forma notoria en actividades ocupacionales, educativas, sociales y personales y se acompaña frecuentemente de una serie de síntomas asociados. Su diagnóstico requiere evaluación clínica para descartar procesos médicos o psiquiátricos responsables de las sintomatologías (Sánchez, González y Sánchez, 2005). Al SFC también lo caracteriza “una fatiga intensa, crónica y discapacitante, afectando las funciones ocupacionales, educativas, sociales y personales de los individuos que la padecen” (Coffin, Luna, Álvarez y Jason, 2010).

De acuerdo con esta definición, la fatiga debe ser *intensa*, lo que nos hace encontrar un primer obstáculo: ¿Cómo sabemos si es fatiga “*normal*” o *intensa*? Podemos considerar cuestiones subjetivas que se relacionan con los siguientes elementos de esta definición, por ejemplo: *que sea persistente u oscilante*. Esto ya implica el factor tiempo, será persistente cuando en todo momento se sienta el estado de fatiga y será oscilante cuando existan intervalos de tiempo entre un periodo de fatiga y otro. Otra cuestión es: *que no se recupera con el reposo*, en un estado de fatiga simple, tomar un descanso permite recuperarse, esto no sucede cuando se trata de SFC. La siguiente característica es que *no tiene causa aparente*. Cuando nos hemos sentido fatigados sabemos por qué razón lo estamos: se mencionaron varios ejemplos y retomándolos, tenemos la certeza de sentir fatiga, en cierto grado, siempre que nos ejercitamos, subimos escaleras o bailamos. Desafortunadamente, en el SFC la fatiga no tiene causa aparente, esto significa que se presenta repentinamente y sin haber realizado actividad que implique esfuerzo. Otra característica es la duración de este estado: *seis meses*. Esto implica al menos 180 días de interferencia en todos los ámbitos de injerencia del individuo (trabajo, escuela, familia, pareja, relaciones sociales). Absolutamente todo lo que se realiza cotidianamente se ve afectado cuando existe el SFC. Ya sea en todo momento (cuando es persistente) o en intervalos (cuando es oscilante), pero lo que está claro es que interfiere severamente. Debemos contemplar que también se necesita *evaluación clínica y síntomas asociados*.

Para profundizar, consideremos que la definición de caso reconocida internacionalmente para el SFC es la que formuló The US Centres for Disease Control en 1994 (Health Council of the Netherlands, 2005) y considera lo siguiente:

Criterio diagnóstico: Al menos seis meses de fatiga persistente o recurrente para la cual no existe explicación física y la cual:

- Es de inicio reciente; esto es, no hay antecedentes previos
- No es resultado de ejercicio reciente
- Limita severamente el funcionamiento

Se combina con cuatro o más de los siguientes síntomas, persistiendo o recurriendo durante un periodo de seis meses, y no existían previamente a la fatiga:

- Falta de concentración
- Pérdida de memoria
- Dolor de garganta
- Tensión en ganglios linfáticos
- Dolor muscular
- Dolor en diversas partes del cuerpo
- Dolor de cabeza
- Sueño no reparador
- Malestar posterior al ejercicio con duración de 24 horas o más

Criterios de exclusión

- Cualquier condición médica que explique la existencia de fatiga crónica
- Desorden psicótico o bipolar
- Demencia
- Anorexia o bulimia nerviosa
- Abuso de alcohol o drogas
- Obesidad severa

1.2. Síntomas y contexto

1.2.1 Síntomas

La Fundación para la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica (2004) estipula los siguientes como síntomas de SFC:

Fatiga

- Cansancio persistente y extremo
- Sensación de malestar general
- Síntomas parecidos a los de la gripe

Dolor

- Dolor en músculos o articulaciones
- Dolor recurrente en garganta con o sin inflamación de glándulas
- Dolores neurológicos (sensación de pinchazos y agujas)
- Migraña o dolor de cabeza
- Calambres musculares
- Dolor abdominal

Trastornos del sueño

- Sueño no reparador
- Dificultad para conciliar el sueño
- Despertar prematuramente durante periodos prolongados
- Inversión del sueño (por ejemplo, dormir desde las cuatro de la madrugada hasta las doce de la mañana)
- Hipersomnia (sueño demasiado prolongado)

Problemas cognitivos

- Reducción de la capacidad de atención
- Problemas de memoria a corto plazo
- Dificultades para encontrar palabras
- Incapacidad de planificar u organizar pensamientos
- Pérdida de concentración

Problemas de estado de ánimo

- Frustración
- Ansiedad
- Ataques de pánico
- Ánimo decaído, depresión
- Cambios de humor e irritabilidad

Problemas del sistema nervioso

- Deficiente control de temperatura corporal
- Mareos al ponerse de pie
- Hipersensibilidad a luz y sonido
- Sudoración
- Pérdida del equilibrio

Problemas digestivos

- Náuseas
- Pérdida del apetito
- Indigestión
- Flatulencia
- Calambres
- Alternancia de diarrea y estreñimiento

Intolerancia o hipersensibilidad hacia (entre otros):

- Olores

- Luces potentes
- Ruido
- Ciertos alimentos (por ejemplo los lácteos o el maíz)
- Algunos medicamentos
- Alcohol
- Otras sustancias

En algunos casos se puede asociar con alergias, como el estudio de caso realizado por Correa et al. (2000), donde reportaron un 55-80% de asociación con alergia en SFC, comparado con 10-20% de alergia para la población general.

El síntoma principal y más impactante en el SFC es la fatiga extenuante, asociada a una afectación cognitiva y, acompañadas de manifestaciones de dolor, como dolor generalizado, articular o cefaleas en casi el 95% de los casos. Es frecuente que los enfermos relaten problemas gastrointestinales, intolerancia al frío, adenopatías dolorosas, y sudoración profusa de predominio nocturno.

El trastorno del sueño forma parte de los criterios menores del síndrome y la mayoría de enfermos refieren un sueño no reparador. Pese a ello, el trastorno del sueño no tiene la consistencia suficiente como para explicar la fatiga de los pacientes. Los enfermos de SFC presentan una gran dificultad en su recuperación tras esfuerzos mínimos, siendo ésta una de las características diferenciales con otros estados de fatiga anormal. Esta característica debe tenerse en cuenta al sugerir un programa de actividad física (García, 2008).

Es frecuente que el paciente afectado de SFC, además de los síntomas referidos como parte del contexto de la enfermedad, presente de forma intermitente y variable otros síntomas adicionales a lo largo de su curso evolutivo. Esta sintomatología adicional suele corresponder al solapamiento de síntomas de otras enfermedades con el SFC. Es conocido el solapamiento de síntomas de fatiga crónica y fibromialgia (FM). Sin embargo, se trata de enfermedades diferentes, con un curso clínico distinto y que deben mantenerse separadas aunque no siempre sea fácil diferenciar los síntomas que presenta el paciente explícitamente (Fernández, 2002). Por esta razón se exponen a continuación algunas diferencias entre SFC y FM: en la segunda predomina el

dolor, mientras que en el SFC lo hace una debilidad grave y síntomas cognitivos; los pacientes con FM tienen pocas dificultades para conciliar el sueño; en la FM existe rigidez matutina generalizada, no habitual en el SFC; en la FM son frecuentes dolores cefálicos, mandibulares y en cara, no habituales en el SFC; la mayoría de los pacientes con FM mejoran con el ejercicio, no así en SFC. La mayor dificultad diagnóstica se presenta cuando un paciente con SFC también tiene FM, situación frecuente hasta en un 50% (Sánchez et al., 2005).

1.2.2 Contexto

Los antecedentes históricos son importantes, ya que a pesar de haberse presentado como padecimiento propio de la segunda mitad del siglo XX, estos casos no constituyen un fenómeno nuevo, fueron particularmente comunes a mitad del siglo XIX. Se le llamó “síndrome de esfuerzo” y “fibrositis” hasta convertirse en “fibromialgia”. En 1934 se produjo un brote importante de enfermedad paralizante entre el personal del Hospital General de Los Angeles, a los brotes posteriores les llamaron “neuromiastenia epidémica” uno de estos ocurrió en el Royal Free Hospital de Londres, descrito como “encefalomielitis miálgica benigna”. A mediados de 1980 este daño fue llamado “EVB crónico”. Para crear un nombre oficial, el centro de control de enfermedades lo denominó Síndrome de Fatiga Crónica, publicando los criterios médicos y los estudios para selección de estos pacientes en marzo de 1988, modificados en 1994 (Correa et al., 2000).

1.3 Clasificación, frecuencia y criterios de exclusión del SFC

1.3.1 Clasificación

Según Fernández (2002), se puede clasificar el estado de fatiga por su *origen* y *duración*:

Origen

- Fatiga fisiológica (posterior al esfuerzo)
- Fatiga patológica
- Asociada con enfermedades orgánicas
- Asociada con enfermedades mentales
- Fatiga reactiva (asociada a un desencadenante específico)

- Fatiga crónica idiopática (sin causa reconocible)
- **Síndrome de fatiga crónica** (debe reunir criterios específicos)

Duración

- Fatiga aguda (< 1 semana)
- Fatiga transitoria (< 1 mes)
- Fatiga prolongada (> 1 mes)
- Fatiga crónica (> 6 meses)

Habitualmente la fatiga se presenta como un síntoma autolimitado, transitorio, que desaparece con reposo y tiene un desencadenante conocido. Se puede clasificar en tres categorías principales: transitoria, si es menor de un mes; prolongada, cuando la duración es mayor de un mes, y crónica, cuando los síntomas se mantienen más allá de seis meses (Sánchez et al., 2005).

Este principio de temporalidad va determinando el tipo de fatiga presente en la persona, pero puede variar su intensidad, duración y etiología. Se habla de fatiga prolongada, cuando la sensación persistente de imposibilidad para realizar una actividad física o intelectual se mantiene más de un mes. Es fatiga crónica si dura más de 6 meses; se denomina fatiga crónica secundaria si tiene causa conocida. El SFC es una enfermedad compleja y crónica que se caracteriza por la persistencia de una intensa fatiga física y mental, insuperable para el paciente, que no disminuye significativamente con el reposo, y empeora con la actividad. Se acompaña de otros síntomas que la convierten en una grave enfermedad multisistémica y discapacitante debido a trastornos inmunológicos, neurológicos y neuro-musculares. La fatiga crónica inexplicada que no logra cumplir los criterios de SFC se llama fatiga crónica idiopática (Fernández et al., 2003).

Existen numerosas variantes del síntoma fatiga. Por una parte, existe la fatiga normal o fisiológica, que acontece después de un ejercicio físico o mental intenso y que siempre se recupera con el reposo o el cese de la actividad. En general, en la fatiga fisiológica existe una buena correlación entre el grado de esfuerzo previo y el desencadenamiento y la intensidad de la fatiga, y la recuperación con reposo suele ser rápida. Algunas personas pueden presentar transitoriamente un grado mayor de fatiga a moderados esfuerzos o precisar un mayor tiempo de recuperación posterior al ejercicio que otras, sin que esto

suponga ninguna situación patológica, sino simplemente un mayor grado de fatiga. Se denomina fatiga reactiva la que se desencadena ante una determinada situación (p. ej., estrés o privación de sueño) y que mejora al evitar la causa desencadenante (Fernández, 2002).

Fatiga patológica es la que acontece sin una clara relación con un esfuerzo previo o la que persiste a pesar de cesar la actividad que la ha originado y no mejora con el reposo. Esta fatiga patológica no es superable con esfuerzo o voluntad del paciente, es decir, que aunque el paciente quiera se ve impotente para mantener una actividad física o mental continuada. Además, suele tener una clara repercusión sobre las actividades de la vida diaria. (Fernández)

El mismo autor clasifica la fatiga con respecto al tiempo de duración, definiéndola como aguda o transitoria, esta última es la que tiene un período de duración definido y desaparece espontáneamente o con reposo. Al contrario, la fatiga persistente sería la que se mantiene a lo largo del tiempo. Es importante valorar correctamente la duración de la fatiga. Se considera que de un 5 a un 20% de la población general puede presentar fatiga durante más de un mes en algún momento de su vida, hecho que suele estar relacionado con enfermedades o situaciones específicas y no constituye por sí una enfermedad definida. Fatiga crónica es la que se presenta de forma continuada o intermitente durante más de 6 meses, lo que acontece entre un 1 y un 10% de la población general.

En este punto, es necesario establecer una diferencia más clara entre SFC y fatiga crónica idiopática. Conviene entonces considerar los términos establecidos por Fukuda et al. (1994), quienes concluyeron que los casos apropiadamente evaluados y sin explicación previa se pueden dividir en dos categorías: SFC y fatiga crónica idiopática. Un caso de SFC se define por la presencia de lo siguiente: Evaluada clínicamente, sin explicación, fatiga persistente o recurrente de inicio reciente (no se ha presentado anteriormente), que no es resultado de ejercicio intenso y no se alivia sustancialmente mediante descanso, resulta en reducción de los niveles previos de actividades ocupacionales, educativas, sociales o personales. Con ocurrencia presente de cuatro o más de los siguientes síntomas, los cuales deben tener al menos seis meses de persistencia y no haberse presentado antes de la fatiga: deterioro en memoria a corto plazo o concentración, suficientemente severo para causar

reducción sustancial a nivel ocupacional, educativo, social o personal; dolor de garganta, tensión cervical o ganglios de axilas inflamados, dolor muscular, dolor de cabeza, sueño no reparador y malestar posterior a ejercicio con duración de más de 24 horas. Un caso de fatiga crónica idiopática se define como evaluada clínicamente, sin explicación, y sin alcanzar los criterios de SFC. Se debe especificar la causa o causas por las cuales no se cumplen los criterios de SFC.

Esto determina que con uno de los criterios que no sea alcanzado, se debe descartar el SFC y considerar fatiga crónica idiopática, enfocándose en investigar por qué no se cumplen los criterios y reevaluar la condición del paciente a fin de descartar algún error en la primera evaluación y en caso de proceder, efectuar el diagnóstico correctamente. Esto evitará continuar invirtiendo tiempo en la búsqueda de explicaciones y permitirá dar paso al tratamiento respectivo.

1.3.2 Frecuencia

El SFC es más común en mujeres que en hombres. A veces afecta a más de un miembro de la familia. Se están estudiando los motivos y al parecer, la información genética puede tener un papel en el desarrollo de la enfermedad, al igual que el entorno (Fundación para la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica, 2004).

1.3.3 Criterios de exclusión

El Síndrome de Fatiga Crónica comprende criterios que incluyen la presencia de fatiga persistente o intermitente, inexplicada e invalidante, que no es producto de esfuerzo excesivo y no mejora con el descanso. Además, el paciente debe presentar de forma crónica y concurrente cuatro o más síntomas de los relacionados como criterios asociados (Alijotas et al., 2002).

Las siguientes condiciones excluyen el diagnóstico de fatiga crónica inexplicada (Fukuda et al., 1994):

1. Cualquier condición médica activa que pueda explicar la presencia de fatiga crónica, como hipotiroidismo, apnea del sueño y narcolepsia. Condiciones como los efectos secundarios de medicamentos.

2. Cualquier condición médica diagnosticada previamente cuya resolución no se hubiera documentado más allá de duda clínica razonable y cuya actividad continuada pueda explicar la fatiga crónica. Tales condiciones pueden incluir malignidades tratadas previamente y casos no resueltos de infecciones virales de hepatitis B o C.
3. Cualquier diagnóstico anterior o reciente de depresión con características psicóticas; desórdenes bipolares, esquizofrenia de cualquier subtipo, demencias, anorexia o bulimia nerviosa.
4. Abuso de alcohol u otras sustancias con hasta dos años de anticipación al inicio de la fatiga crónica y en cualquier momento posterior.
5. Obesidad severa definida por un índice de masa corporal mayor o igual a 45.

Cualquier resultado físico o de laboratorio que sugiera la presencia de condiciones de exclusión debe resolverse antes de clasificaciones posteriores.

Sin duda, se deben excluir del diagnóstico de SFC las fatigas que afecten solo actividades específicas o breves periodos concretos de la vida del individuo. La experiencia personal es que la fatiga acompaña a la persona con SFC todos y cada uno de los días de su vida desde su instauración (García, 2008).

El SFC se puede solapar con otras condiciones, según expone Health Council of the Netherlands (2005), al explicar que existe una fuerte correlación entre el número de síntomas físicos no específicos que reportan los pacientes con SFC y la presencia de síntomas psicológicos. En particular, la combinación depresión-SFC, aunque el porcentaje reportado varía marcadamente entre 35 a 65%. En numerosos desórdenes físicos crónicos hay conexión con sentimientos de depresión; los pacientes de SFC evidentemente, no son la excepción. También es claro que el SFC puede presentarse simultáneamente con un desorden depresivo. Este es el caso en 10-30% de los pacientes de SFC.

1.4 Reconocimiento del SFC

Es muy importante para el profesional de la salud conocer y valorar el contexto particular en que se presenta cada síntoma al evaluar la fatiga. Aparte de esta

sensación subjetiva, es importante considerar la implicación o modificación que supone la fatiga para realizar tareas cotidianas, es decir, su repercusión funcional. En México no se cuenta con un instrumento validado que permita identificar la presencia de este síntoma. En Estados Unidos, se aplica un cuestionario y se completa el diagnóstico con una batería de instrumentos: historia clínica, cuestionarios de apoyo social, ansiedad y depresión (Friedberg y Jason, 1998).

Como se ha mencionado, existen muchos términos similares al de fatiga. Con frecuencia, el SFC se refiere como cansancio, falta de energía, debilidad, adinamia o intolerancia al ejercicio. Habitualmente la fatiga aparece al realizar una actividad física o mental, no antes, y no es superable con el simple deseo o intencionalidad por parte del individuo. Debe diferenciarse claramente de la disnea, ya que en la disnea existe una clara sensación de dificultad respiratoria que no suele estar presente en la fatiga. La astenia es una sensación de incapacidad o dificultad para realizar las tareas cotidianas, pero que aparece antes de realizar un esfuerzo y que, al contrario de la fatiga, es superable. La debilidad es la pérdida de fuerza total o parcial para realizar una actividad, lo que suele estar relacionado con la función muscular. En ocasiones, el término fatiga también puede confundirse o expresarse como desánimo o decaimiento y debe, por tanto, diferenciarse de la sintomatología depresiva u otros trastornos del estado de ánimo (Fernández, 2002).

Muchos casos de enfermedades psiquiátricas, particularmente depresión, se pueden solapar con los síntomas de SFC; es muy importante distinguir entre pacientes que padecen desórdenes psiquiátricos de los que tienen SFC. La depresión mayor (sin SFC) es una alternativa para la explicación de fatiga persistente y algunos pacientes han reportado fatiga crónica y cuatro síntomas menores para SFC, tales como sueño no reparador, dolor en articulaciones, dolor muscular y dificultades para concentrarse. Fatiga más estos cuatro síntomas también define SFC. Debido a esto, algunos pacientes con un desorden psiquiátrico pueden no ser diagnosticados con SFC aún cuando lo padezcan (Friedberg y Jason, 1998).

1.4.1 Etiología

La enfermedad inicia de forma más o menos brusca, ya sea tras un periodo de estrés continuado o una infección viral. El SFC no es una enfermedad producida por la falta de ejercicio ni se cura con él. La extenuación insuperable que produce el SFC es tal que es difícilmente creíble para el observador no experimentado. El inicio de la enfermedad se seguirá de una sustancial reducción en todas las actividades de la vida diaria de forma persistente. Numerosas hipótesis somáticas, psicológicas y psicosociales, se han estudiado en la búsqueda de una relación causa-efecto directa, sin que ningún estudio haya sido concluyente al respecto (García, 2008). Los factores etiológicos se dividen en las siguientes categorías:

- Factores de predisposición. Se refieren a los que hacen probable que un individuo desarrolle SFC (familiares, genéticos, género, personalidad, estilo de vida y actividad física).
- Factores de precipitación. Pueden desencadenar SFC en individuos susceptibles (estrés, perturbaciones de sueño).
- Factores perpetuantes. Factores que impiden la recuperación: actividad física, periodos de sobre actividad, nociones incorrectas sobre el SFC, atención desmedida a sensaciones físicas, conducta inapropiada por parte de los cuidadores y factores sociales. Contrario a lo que se creía, las infecciones crónicas no son factores perpetuantes.

El SFC solo se desarrolla si ocurren a un mismo tiempo estas categorías de factores en un solo individuo. Cada una de estas tres categorías de factores es una condición necesaria, pero ninguna, de manera individual es suficiente para provocar SFC. El descanso absoluto no es benéfico y perpetúa el SFC. Frecuentemente hay una “causa cada día” como carga excesiva de trabajo o estrés. La recuperación depende de la manera de enfrentar esta causa por parte del paciente y el afrontamiento activo que haga. El descanso mismo puede reforzar las tendencias a evitar esto, prolongar el nivel de enfermedad y propiciar un proceso de marginación social (Health Council of the Netherlands, 2005).

Se han propuesto diferentes etiologías para el SFC, incluida la infecciosa como disparador de la enfermedad que subsecuentemente lleva a la activación crónica del sistema inmune, basados en observaciones de antígenos virales

elevados. Una de las teorías promulgadas más tempranas es la infección por el virus de Epstein-Barr (EBV), sin embargo, Correa et al. (2000) encontraron anticuerpos elevados contra EBV en adultos con SFC.

Alegre, García, y García (2003) consideran que pese a la intensa investigación, todavía se desconoce la causa del SFC. Aunque no se descarta una única causa, existe la posibilidad que el SFC constituya el punto final común de un cúmulo de factores desencadenantes. Entre los factores que se han propuesto como detonantes del SFC figuran estrés, toxinas, infecciones víricas y otros cuadros clínicos traumáticos transitorios. No se ha establecido ninguna relación clara entre el SFC y las infecciones provocadas por algún agente patógeno humano conocido.

La Fundación para la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica (2004) encontró que alrededor de dos tercios de los casos de SFC vienen desencadenados por una infección viral evidente, incluyendo meningitis viral, hepatitis viral y, aunque con menor frecuencia, infecciones por bacterias u otros organismos. Algunas enfermedades que desencadenan el SFC parecen ser infecciones frecuentes como gripe, de las cuales algunas personas no se recuperan de forma normal.

A este respecto, The Health Council of the Netherlands (2005) determinó que una deficiencia adicional en la búsqueda de una etiología es el empleo de datos retrospectivos. Los pacientes relatan donde y cómo empezaron sus síntomas; frecuentemente esto ha sido después de alguna infección y a esto se atribuyen los síntomas. Así, la mayoría de la investigación se ha enfocado a descubrir una causa infecciosa. Este enfoque no ha dado resultados. Es sabido que la gente es susceptible especialmente a gripes, enfriamientos y otras infecciones en ocasiones de estrés o presión. Preguntas importantes son ¿por qué algunas personas no se recuperan? y ¿qué les sucede precisamente? La condición no puede ser atribuida a un solo factor viral, psicológico o de otra índole.

Al parecer, un buen nivel de actividad física infantil y juvenil parece ser protector frente al desarrollo de la enfermedad y también en los casos postvirales. Aunque se ha considerado la relación entre perfiles de personalidad y el SFC, se trata de relaciones discretas y sin relación con la gravedad de la enfermedad, lo que asienta la duda de si se obtendrían los

mismos resultados con las actuales recomendaciones para el diagnóstico de la enfermedad. Las personas con SFC parecen tener una mayor incidencia premórbida de patología psiquiátrica (García, 2008).

1.5 Epidemiología

La prevalencia de esta enfermedad es bastante uniforme a escala mundial, y oscila entre el uno por ciento y uno por mil adultos de la población general. Se calcula que existirían en Cataluña entre 2000 y 13.500 casos, y en España, entre 15.000 y 90.000 casos, muchos de los cuales no estarían aún diagnosticados. La edad habitual de inicio de los primeros síntomas de SFC ronda los 20 a 40 años y es realmente poco frecuente fuera de este contexto. Excepcionalmente se detecta en la infancia, en menores de 11 años. En adolescentes (12 a 17 años), su incidencia poblacional se calcula en 20 por 100.000 habitantes. Por encima de los 50 años de edad es realmente infrecuente y afecta poco a los ancianos de más de 70 años (Fernández, 2002).

Sánchez et al. (2005) estimaron que hay de 75-270 casos por 100.000 habitantes, con frecuencia doble en mujeres que en hombres.

También, García (2008) observó que el SFC existe en niños y adolescentes, aunque su prevalencia siempre se ha considerado menor que la de los adultos, es entre dos y tres veces más frecuente en mujeres que en hombres. A diferencia de otros estados de fatiga, la recuperación completa es muy rara, con una media del 5%.

Después de revisar las características del SFC mediante la definición establecida por consenso, fue importante dejar en claro los síntomas que permiten identificarlo, así como el contexto de la enfermedad. Al hacer una revisión de la clasificación de la fatiga y la frecuencia con que se presenta, pudimos reconocer qué criterios excluyen el SFC. También es importante tener presente la frecuencia con que se presenta esta enfermedad y el porcentaje de población general que la padece. Con esta información a la mano, se puede continuar con el proceso necesario para llegar a un tratamiento; que para ser eficaz, necesita un diagnóstico que permita definir las acciones que deben tomarse para combatir de manera real esta enfermedad. Por tal motivo, en el siguiente capítulo se revisarán las cuestiones necesarias para establecer un

diagnóstico correcto de SFC, como la necesidad de combinar elementos muy diferentes, que van desde la exploración física del paciente (con el objetivo de determinar puntos específicos donde se presenta dolor o inflamación) hasta una revisión general de los errores que se han producido anteriormente en el diagnóstico de la enfermedad y evitar confundirlo con padecimientos que se pueden solapar o encubrir por la similitud de síntomas. También se revisan las pruebas que pueden ser útiles o las innecesarias por no ser objetivas en el diagnóstico de SFC; así como tener en cuenta los síntomas asociados y las características clínicas del síndrome.

Capítulo 2 Diagnóstico

En el capítulo anterior se estableció la definición de SFC y con base en esto, es posible establecer los parámetros para realizar un diagnóstico; se determinará si se trata de SFC u otra entidad mediante el análisis de signos y síntomas que reporta el individuo con el objetivo de derivar la intervención adecuada.

En ocasiones se pueden confundir los síntomas del SFC con los de otra enfermedad, incluso es posible que se padezcan dos enfermedades con signos y síntomas parecidos o comunes que dificulten el diagnóstico correcto y tratamiento adecuado.

Consideremos lo que mencionó The Health Council of the Netherlands (2005) con respecto al diagnóstico: “Es muy importante ser reconocido por otros al sufrir una enfermedad. Los pacientes consecuentemente aluden gran importancia a recibir un diagnóstico; esto señala que son tomados en cuenta, proporciona alivio y oportunidades para reorganizar su vida. Un diagnóstico provee bases para discutir las necesidades del paciente”.

En cuanto al diagnóstico en SFC, García (2008) mencionó que se requieren pocos recursos para tal efecto: anamnesis (conjunto de los datos clínicos relevantes del historial de un paciente), preguntas que confirmen la persistencia de la fatiga, exploración física completa, estudio de salud mental. El proceso de diagnóstico diferencial puede requerir más pruebas.

Si durante seis o más meses consecutivos un paciente padece fatiga extrema que no disminuye a pesar del descanso y se acompaña de manifestaciones inespecíficas como síntomas gripales, dolor generalizado o problemas de memoria, se deberá averiguar si se trata de SFC. Si se ha sufrido fatiga durante seis meses o más, pero no se observan los síntomas descritos en la definición del SFC, puede diagnosticarse fatiga crónica idiopática (Alegre, García y García, 2003).

2.1 Evaluación

The Royal Australasian College of Physicians (2002) mencionó que no se puede hacer un diagnóstico formal de SFC sin una apropiada evaluación psicológica del paciente, por lo tanto, es útil remitir al paciente con un psicólogo

especialista con propósitos de evaluación y tratamiento. Como la evaluación médica, la evaluación psicológica consta de dos etapas:

- 1) Historia: análisis de episodios previos de ansiedad o depresión, abuso de alcohol u otras sustancias o síntomas psicológicos inexplicados.
- 2) Evaluación del estado psicológico: algunas aproximaciones estandarizadas de cuidados primarios han demostrado ser efectivas; incluyendo el cuestionario de auto reporte o la entrevista estructurada.

A este respecto, Alijotas et al. (2002) mencionaron que en el diagnóstico del SFC, la historia clínica es esencial. Se deberá hacer hincapié en su forma y momento de inicio, factores desencadenantes, con especial atención a los de carácter infeccioso, su relación con actividad física, mejoría con reposo y grado de limitación que ocasiona en la actividad cotidiana del paciente.

De acuerdo con los puntos anteriores, Fukuda et al. (1994) consideraron los siguientes puntos para realizar la evaluación clínica:

- Historial exhaustivo que cubra las circunstancias médicas y psicosociales del inicio de la fatiga; existencia de depresión o desórdenes psiquiátricos; episodios de síntomas no explicados médicamente; abuso de alcohol u otras sustancias y uso actual de medicamentos o suplementos alimenticios.
- Análisis del estado mental para identificar anormalidades en humor, función intelectual, memoria y personalidad. Se debe poner particular atención en los síntomas actuales de depresión o ansiedad, pensamientos auto destructivos y signos observables (retardo psicomotor). Para determinar evidencia de desórdenes psiquiátricos se requiere la evaluación apropiada.
- Examen físico exhaustivo.
- Una batería mínima de estudios de laboratorio que incluya análisis de sangre (con diferencial de leucocitos y rango de sedimentación de eritrocitos), niveles de suero de alaninas y aminotransferasas, proteínas totales, globulinas, fosfatos, calcio, glucosa, electrolitos y creatinina; determinación de estímulos en tiroides y orina.

- Se pueden solicitar exámenes posteriores en algunos casos individuales para confirmar o excluir otros diagnósticos, tales como esclerosis múltiple.

The Royal Australasian College of Physicians (2002) considera las circunstancias sociales y las relaciones interpersonales del paciente con SFC como un componente clave en su evaluación. Se deben cubrir los siguientes puntos:

- Efecto de la enfermedad en las habilidades de la persona y su relación con actividades laborales o escolares.
- Implicación de la enfermedad en relaciones sociales (familiares, pareja, amigos).
- Impacto de la enfermedad en la economía del paciente y también la de su familia.

Se debe insistir en determinar el estado de fatiga en su forma y momento de inicio y factores desencadenantes (en especial los de carácter infeccioso) y la relación entre fatiga y actividad física (grado de limitación en la actividad cotidiana y mejoría tras reposo) (Fernández et al., 2003).

Es probable que el impacto cognitivo impida al paciente asumir esta información durante los primeros contactos con el profesional de la salud, este aspecto, así como su propensión a la fatiga durante el interrogatorio siempre deben tomarse en cuenta (García, 2008).

2.1.1 Pruebas

En la mayoría de los casos, un médico general podría diagnosticar SFC. Sin embargo, si, después de un examen cuidadoso e investigaciones rigurosas, el diagnóstico permanece incierto, se debe buscar la opinión de especialistas. La opinión de un psicólogo también es útil en personas con depresión mayor o estados de ansiedad. Remitir al paciente con un especialista también puede ayudar en la formulación de un plan de manejo apropiado (The Royal Australasian College of Physicians 2002).

Es conveniente evaluar la incidencia de la fatiga en ciertas capacidades cognitivas o de razonamiento (como concentración, memoria y organización). Tal valoración será pertinente en particular para los niños y los adolescentes, cuyos resultados académicos, necesidades educativas especiales y niveles de

asistencia escolar deben estudiarse. La valoración de la personalidad permitirá determinar si existe alguna incapacidad o trastorno afectivo que necesite tratamiento (Alegre et al., 2003).

Característicamente, no se encuentran anormalidades físicas en personas con SFC. El examen físico y mental se considera para excluir otros desórdenes. Deben buscarse signos conductuales de desórdenes psiquiátricos incluyendo depresión, ansiedad y déficit cognitivo (The Royal Australasian College of Physicians, 2002).

- Examen físico. Es imprescindible realizar una exploración física general, con especial atención en el balance muscular, presencia de adenopatías y puntos dolorosos.
- Examen mental. Es imprescindible realizar una valoración para descartar depresión mayor y evaluar el componente de ansiedad o depresión que presentan estos pacientes (Fernández et al., 2003).

Las exploraciones complementarias aportan poco al diagnóstico del SFC, ya que no existe ningún marcador analítico o morfológico específico. Sin embargo, se recomienda realizar un estudio básico para un correcto diagnóstico diferencial. Las principales enfermedades en las que se debe realizar un diagnóstico diferencial del SFC son anemia, hipotiroidismo, insuficiencia suprarrenal, fibromialgia, enfermedades autoinmunes sistémicas, vasculitis, infecciones crónicas (VIH, tuberculosis, brucelosis), miopatías estructurales, miastenia y esclerosis múltiple (Fernández, 2002).

2.1.2 Síntomas asociados

Es imprescindible realizar una exploración física general, con especial atención al tono muscular, inflamación de ganglios linfáticos y puntos dolorosos (Alijotas et al., 2002). Este procedimiento se incluye en los criterios diferenciales entre SFC y FM revisados en el capítulo uno.

Sánchez, González y Sánchez (2005) mencionaron los siguientes síntomas asociados de SFC: dificultad para concentrarse, pérdida de memoria a corto plazo, dolor de cabeza, dolor de garganta, inflamación de ganglios linfáticos, dolores osteomusculares generalizados, dolor abdominal, sensación febril y alteraciones del sueño. Y detectaron otros síntomas presentes en

menor grado: dolor en tórax, palpitaciones, pérdida o ganancia de peso y sudoración nocturna.

The Royal Australasian College of Physicians (2002) consideró útil tomar en cuenta estos síntomas asociados para distinguir el SFC de otras enfermedades relacionadas con fatiga; no solo mediante una cuidadosa caracterización de esta, sino mediante evaluación de dichos signos y síntomas. Además de los mencionados por Sánchez et al. (2005) también mencionaron sueño no reparador y humor irritable; aclarando que cualquiera de las características asociadas puede incrementarse con actividad física menor.

2.1.3 Patologías similares

La fatiga generalmente se acompaña de otras condiciones, particularmente aquellas que involucran el sistema nervioso central (SNC), afectando el procesamiento de información, ciclo del sueño o mecanismos de excitación. Muchos medicamentos prescritos (como antihistamínicos y sedantes) y otras sustancias (alcohol, marihuana y anfetaminas) causan fatiga directa o indirectamente alterando el ciclo del sueño. Cuando se ha diagnosticado definitivamente alguna condición médica o psiquiátrica conocida por asociarse con fatiga marcada, un diagnóstico separado de SFC no se puede justificar (The Royal Australasian College of Physicians, 2002).

Existe una gran cantidad de enfermedades que a menudo tienen tratamiento y que pueden provocar fatiga. El diagnóstico de alguna de dichas afecciones descartaría el SFC, a menos que se hayan tratado suficientemente y ya no sean la fuente de la fatiga o de otros síntomas. Entre ellas se encuentran el hipotiroidismo, la apnea del sueño y la narcolepsia, los trastornos depresivos graves, la mononucleosis crónica, los trastornos bipolares, la esquizofrenia, los trastornos del apetito, el cáncer, las enfermedades autoinmunes, los trastornos hormonales, las infecciones subagudas, la obesidad, el abuso de alcohol y sustancias adictivas y las reacciones a medicamentos (Alegre et al., 2003).

Los pacientes que se quejan de fatiga persistente o cansancio pueden estar describiendo algún fenómeno clínico de un amplio rango de ellos, entre los que se encuentran debilidad, disnea (sensación de dificultad o incomodidad al respirar o la sensación de no estar recibiendo suficiente aire) o depresión.

(algunos de los síntomas observados en SFC se confunden de manera significativa con los síntomas de desórdenes psiquiátricos como depresión y ansiedad). Cuando son interrogados, la mayoría de pacientes con SFC reportan fatiga mental, generada por complejas tareas neuropsicológicas (The Royal Australasian College of Physicians, 2002). Por eso se debe considerar que el diagnóstico de SFC es de exclusión, la historia clínica es fundamental y deben descartarse las causas psicológicas de la fatiga (Sánchez et al., 2005).

Beilby, Gilles, Casse y Hundertmark (2004) comentaron que el SFC puede coexistir o confundirse con los síntomas asociados a:

- Fibromialgia
- Sensibilidad química múltiple
- Síndrome de intestino irritable (Bowel)
- Depresión
- Desórdenes de ansiedad

La historia familiar debe investigarse en busca de desórdenes de depresión, conducta de auto lesiones o abuso de sustancias. Debe analizarse la relación entre la aparición del estado de fatiga y estresores relevantes. Cuando sea posible, se debe corroborar la historia entrevistando a la pareja, cónyuge u otro miembro cercano de la familia (The Royal Australasian College of Physicians, 2002).

2.1.4 Errores en la clasificación

En algunos individuos, los síntomas de SFC se pueden confundir con otros síndromes comunes y el diagnóstico primario dependerá de cuáles síntomas son los más dominantes y discapacitantes. Las personas con SFC frecuentemente tiene depresión recurrente y esto no excluye el diagnóstico (The Royal Australasian College of Physicians, 2002).

El respeto a otros criterios de exclusión es muy importante (obesidad mórbida, abuso de sustancias, trastornos de la alimentación, enfermedades autoinmunes, etc.). La objetivación del grado de capacidad de ejercicio del paciente debería sustentarse mediante una prueba de esfuerzo y una prueba neurocognitiva validada específicamente para evaluar el impacto en el SFC. No debe ser diagnosticado de SFC el enfermo en el que no concurren un impacto

físico y cognitivo persistente y superior al 50% de su realidad premórbida en todas sus actividades (García, 2008).

Beilby et al. (2004) mencionaron los siguientes criterios de exclusión:

- Hipotiroidismo
- Hipertiroidismo
- Diabetes Mellitus
- Enfermedad de Addison
- Enfermedad celíaca
- Anemia
- Parkinson
- Esclerosis múltiple
- Síndrome de apnea de sueño
- Hepatitis crónica
- VIH/SIDA
- Fibromialgia
- Depresión
- Desórdenes de ansiedad
- Desórdenes somatoformes.

Es preciso considerar el carácter de la fatiga; ya que en algunas personas con SFC, la fatiga es típicamente exacerbada al haber cierta actividad física o mental aunque sea relativamente disminuida y se puede asociar con un periodo prolongado de recuperación que puede durar desde horas o incluso días. También es necesario hacer una diferencia específica entre fatiga y debilidad, disnea e intolerancia al esfuerzo, somnolencia y pérdida de motivación (The Royal Australasian College of Physicians, 2002).

Es importante mencionar que delinear el SFC como un síndrome clínico ha impulsado la investigación clínica descriptiva, mediante la comprobación y validez del concepto. Aunque anteriormente se han propuesto definiciones en gran variedad, el actual criterio de consenso internacional ha ganado aceptación en la literatura científica. Dos tercios de las personas que reportan fatiga persistente, padecen también otro tipo de desórdenes médicos o psiquiátricos identificables que representan al síntoma. Las personas que tienen SFC se encuentran claramente enfermas y están frecuentemente

deshabilitadas significativamente, aún cuando no se ha logrado identificar el proceso de la enfermedad (The Royal Australasian College of Physicians, 2002).

2.2 Características clínicas

Durante las etapas más severas de los síntomas del SFC, el paciente se puede encontrar sin la posibilidad de dejar el hogar, experimentar fatiga profunda que impida siquiera cubrir las necesidades básicas como bañarse o vestirse.

Al hacerse un diagnóstico de SFC después de seis meses de presentarse los síntomas, generalmente el paciente se encuentra en crisis laboral o escolar debido al tiempo perdido como resultado de la enfermedad; al mismo tiempo, la familia del paciente se hace preguntas acerca de la naturaleza de esta enfermedad inexplicable (The Royal Australasian College of Physicians, 2002).

El inicio puede ser agudo o gradual. También puede haber una serie de factores desencadenantes presentes, tales como enfermedades agudas y eventos de vida significativos. En algunas mujeres, los síntomas pueden empeorar en ciertos periodos del ciclo menstrual, mientras que el embarazo parece aliviar los síntomas en otras mujeres (Beilby et al., 2004).

The Royal Australasian College of Physicians (2002) reportó evidencia de perturbaciones en el sistema nervioso central como factor de la fisiopatología del SFC:

- Sueño. Son prevalentes las perturbaciones en el mantenimiento del sueño (despertar constantemente).
- Desarrollo cognitivo. Son afectadas diferentes funciones cognitivas como atención o concentración.
- Factores psicológicos/psiquiátricos. Los cambios en marcadores biológicos en pacientes con depresión mayor son diferentes de aquellos en pacientes con SFC.

Hay pacientes que se recuperan hasta el punto de reanudar su actividad laboral, pero siguen experimentando diversos síntomas (periódicos o no). Con el tiempo algunos se recuperan completamente y otros empeoran. La enfermedad suele seguir una evolución cíclica, alternándose períodos de

relativo bienestar con los de enfermedad; no existen pruebas que demuestren que el SFC sea contagioso (Alegre et al., 2003).

2.3 Fases del SFC

La sensación de fatiga es común en la población general (reportada por un 19-28%). Sin embargo, la fatiga severa es menos común y reportar SFC es incluso menos frecuente. Muchas personas pueden padecer SFC durante seis meses y no darse cuenta de tal situación. Sin embargo, se puede asegurar que pasaron por la primera fase del SFC cuando y ya han llegado a la segunda fase. Esto se debe a que la primera fase del SFC los síntomas se pueden solapar con los de depresión u otras enfermedades mentales u orgánicas si no se conocen los criterios de exclusión (Jason et al., 2008). A continuación, se enlistan las características que se presentan durante las tres fases identificadas de SFC.

2.3.1 Fase precrónica

Esta fase dura hasta seis meses después del inicio de los síntomas. Pocos pacientes alcanzan esta fase. En esta fase se debe enfatizar la búsqueda de una causa específica. El profesional de la salud analizará nuevamente el expediente del paciente, realiza un examen físico cuidadosamente.

2.3.2 Fase aguda

El periodo después de un mes del inicio de los síntomas se conoce como fase aguda. El profesional de la salud considera el historial y busca una explicación para la fatiga, tal como estrés, infecciones virales o desórdenes somáticos. Explorar el fondo de la solicitud de ayuda es un elemento importante en las consultas iniciales para los pacientes cuyo síntoma principal es fatiga. Aspectos particulares que deben considerarse son: pensamientos (lo que el paciente considera como causa principal), percepciones (inconvenientes de la condición), consecuencias (lo gravoso de la condición y las incapacidades que implica), expectativas (lo que se espera del profesional de la salud). Las respuestas a estos aspectos frecuentemente indicarán las prioridades que se deben considerar.

2.3.3 Fase crónica

Si no ha habido mejoría en los síntomas después de seis meses y exámenes recientes no han arrojado explicaciones certeras, entonces se puede considerar que el paciente padece fatiga crónica con una explicación incierta. Existen cuestionarios para determinar la severidad de la fatiga y sus niveles de incapacidad (The Health Council of the Netherlands, 2005).

Capítulo 3 SFC en niños y jóvenes

3.1 Síndrome de Fatiga Crónica en niños y jóvenes

En el capítulo 1 se citó el criterio diagnóstico de SFC válido desde 1994 hecho por The US Centres for Disease Control, este criterio establece una duración de la fatiga de al menos seis meses. En el caso de niños y jóvenes, este criterio cambia, como lo menciona The Royal Australasian College of Physicians (2002) al considerar que se debe hacer un diagnóstico de SFC en niños y adolescentes cuando la fatiga inexplicada persista por más de *tres meses*, en vez de los seis meses que están estipulados en la definición de caso para adultos.

En cuanto a síntomas, la imagen clínica en jóvenes (10-18 años) no es diferente a la de adultos (Health Council of the Netherlands, 2005). La enfermedad inicia abruptamente, después de una enfermedad viral (confirmada o sospechada en el 85% de los casos). Como síntoma principal, se presenta fatiga prolongada después de realizar cualquier actividad física. En 87% de los casos también se presentaron:

- Dolor de cabeza
- Falta de concentración
- Sueño excesivo
- Fatiga
- Mialgia
- Dolor abdominal
- Dolor de garganta sin infección
- Falta de equilibrio.

De los cuales, 50% fueron de moderados a severos. También manifestaron sentimientos de depresión y tristeza en más del 50% de los casos. El curso de la enfermedad, también varía; dos terceras partes de los individuos reportan síntomas continuos con niveles de severidad fluctuantes y 15% tiene un curso de recuperación-recaída (The Royal Australasian College of Physicians, 2002).

Otra característica es que a diferencia de otras enfermedades crónicas como artritis juvenil, cáncer, fibrosis quística, migraña o desórdenes

emocionales, los jóvenes con SFC padecen más síntomas físicos y limitaciones funcionales (Health Council of the Netherlands, 2005); los desórdenes psiquiátricos se incrementan y los factores comunes predisponentes como desórdenes de ansiedad pueden aumentar la intensidad de los síntomas del SFC (Correa et al., 2000).

The Health Council of the Netherlands (2005) encontró que al igual que en adultos, el SFC en niños y jóvenes también se desarrolla en fases y en la primera fase (precrónica), es importante establecer un patrón de diferencias entre las actividades físicas y sociales llevadas a cabo anteriormente y las actuales, así como la organización de un día promedio (incluyendo el horario para despertar y dormir). En esta fase podría existir fatiga percibida subjetivamente sin implicar limitaciones importantes en la vida diaria y, como en el caso de adultos, es importante considerar el historial clínico para descartar desórdenes somáticos y psiquiátricos. Se debe considerar que la pubertad puede acompañarse de cambios físicos y conductuales marcados y que los pacientes o sus familiares pueden interpretar erróneamente estos cambios y considerarlos signos de enfermedad. El tratamiento durante esta fase busca controlar los síntomas y establecer reglas de conducta que permitan iniciar el programa de manejo del SFC. Los puntos sobre los que se propondrán criterios son:

- Dieta e ingesta adecuada de líquidos.
- Cuidado en los hábitos de sueño.
- Regulación de actividad física.
- Mantenimiento de rutina normal con atención al ámbito escolar y de estudio; y a las funciones sociales y físicas.

3.2 Pronóstico en niños y jóvenes

El pronóstico en niños y adolescentes es mejor que en adultos, con probable recuperación en el transcurso de dos o cuatro años. Frecuentemente se logra recuperación clínica y regreso a actividades escolares en niños y adolescentes con SFC, aunque una pequeña cantidad permanecen enfermos. El promedio de duración de la enfermedad es de 2 a 4 años con un rango de 1-9 años para la recuperación completa (The Royal Australasian College of Physicians, 2002).

The Health Council of the Netherlands (2005) coincide en este punto al mencionar que el pronóstico es relativamente bueno en jóvenes, y es razón para ejercer moderación en la búsqueda de un diagnóstico durante la fase precrónica.

3.3 Manejo de SFC en niños y jóvenes

El SFC en jóvenes, plantea problemas específicos que interfieren en su desarrollo. Algunos problemas solo se presentan en el SFC, otros se relacionan con los efectos de enfermedades crónicas en aspectos emocionales y sociales del adolescente, por ejemplo: autonomía, imagen corporal, desarrollo de relaciones, planes de carrera, tópicos sexuales y desarrollo de valores (The Royal Australasian College of Physicians, 2002).

Debido a que el estrés, ansiedad y depresión son comunes en jóvenes con SFC, se les debe evaluar psicológicamente. Como sucede en adultos, la renuencia de los jóvenes a aceptar la posibilidad de una causa psicológica puede complicar la búsqueda de factores que se asocien con la fatiga (Health Council of the Netherlands, 2005). Por eso es que el apoyo psicológico y social es particularmente importante durante la enfermedad, incluso teniendo siempre en cuenta que la ausencia prolongada a la escuela puede derivar en ansiedad por el atraso escolar, los jóvenes se pueden sentir frustrados y deprimidos por su imposibilidad para participar en actividades deportivas y sociales (The Royal Australasian College of Physicians (2002). Este punto se considerará más adelante en este capítulo.

Debido a que la mayoría de las cuestiones implicadas en el manejo y tratamiento de SFC son iguales en niños, jóvenes y adultos, se profundizará más sobre estos puntos en el capítulo cuatro de este trabajo. Sin embargo, un punto de diferencia es que en jóvenes y niños, existe todavía el rol de alguien que se hace cargo de ellos, dirige su criterio y por lo tanto, el curso del tratamiento que se pondrá en marcha; por consiguiente es importante analizar esto en el siguiente punto.

3.4 El papel de los padres

El hecho de que los infantes dependan de sus padres cuando se trata de tomar decisiones, incide en el manejo clínico del SFC. En primer lugar, es inadmisibles diagnosticar SFC en niños que no alcancen la edad de 10 años, debido a que la presencia de síntomas a esa edad es, en gran medida, dependiente de las interpretaciones de los padres (Health Council of the Netherlands, 2005). Esto deriva en que cuestiones subjetivas como el criterio de los padres; la forma de hacer preguntas, el contexto de las mismas e incluso la presencia o ausencia de alguien representativo, influye en la dirección que tome el cuadro clínico. Muchas veces el padre puede terminar dirigiendo e incluso propiciando ciertas respuestas que al hacerse por otra persona, obtienen respuestas diferentes.

Para evitar el diagnóstico de SFC en esta población, The Health Council of the Netherlands (2005) insiste en que los profesionales de la salud deben evitar diagnosticar SFC a pacientes de menos de 10 años de edad, dado que a esa edad, la manifestación de los síntomas es una extensión que la forma en que los padres interpretan al infante. Atribuciones disfuncionales por los padres pueden afectar la recuperación del joven. Se sugiere hablar separadamente con el paciente y sus padres. Esto también establece un sentido de autonomía en el joven.

Establecer este sentido de autonomía también permitirá crear un vínculo entre el niño o joven y el profesional de la salud que posteriormente beneficiará el manejo de la enfermedad al permitir que el paciente sea capaz de describir su fatiga y la limitación de sus actividades, además se podrá establecer un nivel de actividades y hacer una comparación entre actividades previas y actuales (Correa et al., 2000). Esto deriva en diagnósticos certeros y disminuye la preocupación de los padres; también la intención de realizar excesivas pruebas de laboratorio o visitas innecesarias a especialistas que rara vez proveen información y frecuentemente incrementan la ansiedad e incertidumbre (Health Council of the Netherlands, 2005).

Para generar un mejor contexto en la intervención, se debe considerar que un plan de manejo debe desarrollarse en conjunto con el joven y su familia. Al realizar dicho plan, se debe considerar el patrón de la enfermedad y su severidad. Debe incluir tratamiento para dolor de cabeza, perturbaciones del

sueño, náusea y dolor. Deben reconocerse y tratarse los síntomas de ansiedad y depresión. Conviene realizar actividades planeadas con un ritmo establecido, revisándolo semanalmente (The Royal Australasian College of Physicians, 2002).

3.5 Escuela

Determinar la severidad de las limitaciones funcionales es un prerrequisito para el diagnóstico de SFC. Respecto a esto, se debe considerar como factor importante el ausentismo escolar. En los niños, la fobia a la escuela debe ser incluida en el proceso de diagnóstico diferencial aunque es fácil diferenciarla porque los síntomas mejoran e incluso desaparecen absolutamente al quedarse en casa, al contrario del SFC (García, 2008). Por otra parte, algunos adolescentes saludables se encuentran generalmente cansados (y lo admiten), pero esto no es suficiente para justificar ausencia escolar; mientras que el SFC sí provoca que niños y jóvenes se ausenten de la escuela (Health Council of the Netherlands, 2005).

Al ausentarse de la escuela, el niño o joven se retrasa con respecto a sus pares; algunas enfermedades provocan ausentismo escolar breve que se puede solucionar mediante el apoyo de algún compañero que proporcione los temas vistos durante esta ausencia, el profesor también puede apoyar al joven mediante llamadas telefónicas para ponerlo al tanto del avance del grupo y asignarle tareas que vayan de acuerdo con las capacidades del joven. Desafortunadamente, el ausentismo provocado por el SFC no es breve, siendo la causa más frecuente de ausentismo escolar *prolongado*, con una prevalencia de 24,0 por 100.000 entre los 12 y 17 años de edad (García, 2008). Este ausentismo prolongado se da porque los jóvenes con SFC no son capaces de seguir un currículum escolar estándar, realizar tareas, caminar distancias normales y participar en actividades deportivas o sociales (Health Council of the Netherlands, 2005). Propiciando que los adolescentes con SFC a menudo se sientan abatidos, frustrados y enojados, particularmente después de varios meses de enfermedad; y es común que tengan ansiedad sobre el regreso a la escuela (The Royal Australasian College of Physicians, 2002). Para combatir esto, el joven debe comprometerse a seguir cada uno de los aspectos

establecidos al determinar el tratamiento y hay que alentarlos a balancear las actividades sociales, físicas e intelectuales; esto le permitirá recuperar el control sobre su vida, posteriormente se puede considerar el incremento gradual de la actividad física e incluso asistir a la escuela. Se debe dar prioridad al contacto social. Esto puede ser mediante actividades extracurriculares o escolares (The Royal Australasian College of Physicians, 2002).

Es especialmente importante desarrollar intervenciones efectivas para jóvenes, esto evitará que se ausenten de la escuela durante periodos demasiado prolongados y se restrinjan de actividades sociales (lo que afecta el desarrollo saludable) (Stulemeijer, De Jong, Fiselier, Hoogveld, y Bleijenberg, 2005).

Capítulo 4 Alternativas de tratamiento del SFC

4.1 Plan de manejo

Después del diagnóstico del SFC, se debe establecer un plan de manejo individualizado mediante un proceso de discusión activa con el paciente. Para obtener mejores resultados, el plan debe considerar la implementación de un solo tipo de tratamiento; muchas veces se han intentado tratamientos multidisciplinarios que resultan en confusión e incertidumbre sobre la efectividad de cada uno, esto evita la generación de marcos teóricos concretos para derivar investigaciones futuras. El plan también debe considerar las actitudes y capacidades del paciente, tomando en cuenta la evidencia existente (The Royal Australasian College of Physicians, 2002).

Simultáneamente al diseño del plan de manejo, es importante dar una explicación de la condición y enfatizar que existe posibilidad de recuperación y que las indicaciones sobre control de síntomas y reglas de conducta establecidas en la fase precrónica (ver capítulo dos) también aplican mientras se determina el tratamiento; cuyo principal objetivo es el mejoramiento y mantenimiento de la máxima capacidad funcional (The Health Council of the Netherlands, 2005). Un factor fundamental en la importancia de la explicación sobre SFC que se debe dar al paciente es que el SFC puede ser una enfermedad extraordinariamente frustrante. Es importante hacer saber claramente que su estado puede agravarse o empeorar, y hay muchos factores capaces de retrasar la recuperación; teniendo en cuenta que es más fácil exacerbar los síntomas que aliviarlos.

Los pacientes de SFC pueden notar cómo sus niveles de energía cambian de un día a otro, y es fácil querer hacer demasiado cuando tales niveles de energía se encuentran cerca de la normalidad, pero ese exceso puede desencadenar una recaída al día siguiente o más tarde, lo que crea un círculo vicioso de “recuperación y caída” (Fundación para la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica, 2004). A este esquema de comportamiento también se le llama “días buenos y malos”, por ejemplo, The Royal Australasian College of Physicians (2002) mencionó que en las primeras etapas de la enfermedad, muchas personas con SFC aplazan quehaceres o compromisos

sociales hasta que se sienten mejor, después se obligan excesivamente en los “días buenos” para reparar la pérdida de tiempo.

El consecuente empeoramiento de síntomas y el retardo en la recuperación establecen un patrón cíclico de enfermedad y discapacidad. Es importante considerar que en muchas personas con SFC el grado de fatiga puede fluctuar impredeciblemente de un día a otro o de una semana a otra, por eso Beilby, Gilles, Casse, y Hundertmark (2004) apuntaron que los pacientes deben aprender a establecer límites en sus actividades, definir prioridades y seguir un ritmo para evitar sobrecargar sus actividades en un día “bueno”. De otra forma se arriesgan a empeorar sus síntomas. Si le toma más de 30-60 minutos recuperarse de una actividad, entonces el paciente está realizando una actividad excesiva.

4.2 Aproximación

Utilizar una aproximación activa, proveer información exacta y discutir asuntos clave con los pacientes, permite alcanzar mejores resultados, esto significa que deben acordar metas realistas para el tratamiento aunque médico y paciente no estén de acuerdo en las consideraciones del tratamiento, también debe descartarse el cambio frecuente de tratamiento en busca de una cura difícil de alcanzar, hacer esto resulta en frustración y discapacidad continua. Si al paciente se le aclaran estas cuestiones, será menos probable que abandone un plan de manejo prematuramente (The Royal Australasian College of Physicians, 2002).

Se debe aclarar que los objetivos básicos del tratamiento van dirigidos a reducir los grados de fatiga y dolor, así como a mejorar los niveles de actividad, adaptación y calidad de vida de los pacientes (Alijotas et al., 2002). Esto se logra haciendo frente a los aspectos biológicos, psicológicos, sociales y ocupacionales que puedan retardar el proceso de recuperación (NHS Plus Evidence based guideline project, 2006); alentando a los pacientes a emprender tareas físicas y mentales, comenzando con un nivel bajo, que pueda ser tolerado para no aumentar los síntomas y considerar que las mejoras sostenidas se alcanzan después de haber sufrido algunas recaídas y aumento de los síntomas durante el tratamiento, pues como en otros

padecimientos crónicos, hay factores que tienen un impacto significativo en los resultados a largo plazo: la actitud del paciente hacia la experiencia de la enfermedad, entender la naturaleza del desorden y su curso con el paso del tiempo y la relación médico-paciente (estos factores se analizarán en el capítulo cinco) (The Royal Australasian College of Physicians, 2002).

4.3 Tratamiento

A menos que esté afectado severamente, es importante que el paciente evite descanso por periodos de tiempo prolongado; esto es debido a que el reposo prolongado no es favorable, sino todo lo contrario, ya que puede aumentar tanto la fatiga como algunos otros síntomas asociados (Alijotas et al., 2002). A este respecto, el NHS Plus Evidence Based Guideline Project (2006) menciona que “el descanso prolongado no ha demostrado mejorar a los individuos con SFC, incluso puede perpetuar la enfermedad”.

Una parte fundamental del tratamiento es el seguimiento que se debe dar al menos una vez al año para rastrear la constancia de signos y síntomas, recaídas o tendencias de recuperación y comprobar la efectividad a largo plazo del plan de manejo establecido. También se debe dar atención a la presencia de enfermedades que sobrevienen durante la presencia del SFC y que son llamadas *intercurrentes*. Diversos autores han dado énfasis al tratamiento de estas enfermedades porque, de pasar desapercibidas, los síntomas de éstas se podrían atribuir al SFC y generar la creencia errónea de un plan de manejo ineficaz. A este respecto, Alijotas et al. (2002) mencionaron que el papel del médico familiar es esencial en la prevención y control de enfermedades intercurrentes, así como en el tratamiento de los múltiples síntomas relacionados con el SFC que se presentan frecuentemente.

Con respecto al seguimiento y a las enfermedades intercurrentes, Beilby, Gilles, Casse, y Hundertmark (2004) concluyeron que los pacientes requieren evaluación continua, educación, apoyo y estímulo; y se deben hacer revisiones regulares buscando otras condiciones que pudieran haberse dado desde la última visita. Algunos síntomas nuevos pueden no deberse a SFC y se deberán investigar; así como dar atención para controlarlos.

4.4 Tipos de tratamiento

Como ya se mencionó, el tratamiento que se adopte, debe ser activo, susceptible de seguimiento, capaz de aceptar la inclusión de intervenciones que se dirijan a curar las enfermedades intercurrentes; con objetivos realistas y evaluaciones periódicas a fin de determinar su curso.

Los tratamientos que se han intentado son diversos, así como sus resultados; y han arrojado conclusiones diversas, desde alentadoras hasta decepcionantes. No hay escasez de tratamientos para el SFC, especialmente en Internet, pero pocos han demostrado su eficacia (The Health Council of the Netherlands, 2005).

Los siguientes son tipos de tratamientos que se han intentado y de los cuales se da explicación y resultados obtenidos en su aplicación:

- Farmacológico
- Grupos de apoyo
- Actividad y ejercicio gradual (AEG), también llamado ejercicio físico progresivo controlado, o GET (por sus siglas en inglés, Graded Exercise Therapy)
- Terapia cognitivo-conductual
- Ritmo
- Automonitoreo y manejo del paciente
- Suplementos alimenticios
- Manejo de sueño
- Terapias complementarias

4.4.1 Tratamiento farmacológico

Muchas personas con SFC reportan un incremento susceptible a los efectos de fármacos; se sugiere comenzar con dosis mínimas al introducir agentes nuevos (The Royal Australasian College of Physicians (2002) y considerar que sólo mejora sintomáticamente y de forma relativa algunos aspectos de esta enfermedad, pero no la fatiga. En general existe poca tolerancia al tratamiento farmacológico en el SFC (Fernández, 2002).

Alijotas et al. (2002) mencionaron que los siguientes fármacos se han empleado en el tratamiento de SFC:

- Antidepresivos. No hay que administrarlos constantemente; son útiles en los cuadros depresivos asociados al SFC, en el insomnio y en la mejora sintomática de las mialgias. No se ha demostrado que haya un grupo de antidepresivos con mayor efectividad que otro. No se ha definido la duración del tratamiento. Hasta un 15% de los pacientes con SFC abandonan el tratamiento con antidepresivos a causa de los efectos secundarios.
- Ansiolíticos. Pueden utilizarse de forma transitoria como tratamiento para la ansiedad e insomnio. Hay que ser cauteloso con el uso de dosis altas de ansiolíticos, ya que pueden empeorar la debilidad muscular asociada al SFC.
- Antiinflamatorios no esteroides (AINE). Pueden reducir las mialgias y la cefalea, pero no tienen acción sobre la fatiga. No hay suficiente evidencia para recomendar su uso frecuente.
- Relajantes musculares. No han demostrado su utilidad en el SFC y pueden incluso empeorar la sintomatología muscular y la sensación de fatiga por la hipotonía (disminución del tono muscular) que provocan. Podrían tener una posible indicación en aquellos casos concretos que presentasen hipertonia (aumento exagerado del tono muscular) o contracturas musculares.
- Antibióticos. No han demostrado efecto benéfico en ninguno de los síntomas asociados al SFC. Sólo hay que utilizarlos cuando haya evidencia de una enfermedad infecciosa intercurrente.

En conclusión, no existe suficiente nivel de evidencia para recomendar el empleo de fármacos para tratar el SFC (García, 2008). Los tratamientos clínicos con antidepresivos no muestran un patrón consistente de mejora y hasta el momento, ningún medicamento ha provisto cura en personas con SFC (The Royal Australasian College of Physicians, 2002).

4.4.2 Grupos de apoyo

Los grupos de apoyo han ganado prominencia en diversas áreas de las ciencias de la salud, incluyendo el tratamiento de SFC; llenando un espacio importante en rubros que tradicionalmente han sido poco atendidos en los sistemas de salud. Para los individuos y sus familias, los grupos de apoyo proveen una oportunidad para compartir experiencias e intercambiar ideas para

afrontar las diversas situaciones que se presentan cotidianamente. Hay intercambio de información sobre disponibilidad, actualidad y calidad en servicios y noticias sobre avances en investigaciones y tratamientos; también ofrecen alivio al sentimiento de aislamiento del paciente.

No todos los aspectos de los grupos de apoyo son positivos; inevitablemente, tienden a atraer a pacientes con los mayores grados de deterioro funcional y esto, inadvertidamente puede reforzar los estereotipos de cronicidad, discapacidad y dependencia. También puede variar la calidad de la información proporcionada dentro y entre grupos de apoyo, por lo que es importante que los encargados tengan conocimientos actualizados de las actividades y actitudes de los grupos locales. En la medida de lo posible, médicos y terapeutas deben trabajar en cooperación con los grupos de apoyo. Si se establece y mantiene un diálogo efectivo, los profesionales de la salud deben ser sensibles a las preocupaciones de los grupos de pacientes (The Royal Australasian College of Physicians, 2002).

4.4.3 Actividad y ejercicio gradual (AEG)

La inactividad y la consiguiente pérdida de forma y fuerza física puede ser un factor que perpetúa el SFC. La AEG procura revertir este efecto y sus efectos mejoran la capacidad física para realizar otras actividades, el sueño y estado de ánimo, disminuyen los dolores y el adormecimiento muscular (Fernández, 2002). Se maneja el término “actividad y ejercicio gradual” porque se ocupa tanto de las actividades cotidianas como del ejercicio aeróbico en sentido estricto y se ajusta a los objetivos y circunstancias personales de cada paciente.

El concepto de actividad y ejercicio gradual se parece al del “ritmo”, pero se centra en el incremento gradual y progresivo del ejercicio aeróbico (p. ej., caminar o subir escaleras) y de las actividades cotidianas (como tomar un baño o charlar con un amigo) (Fundación para la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica, 2004). Esto concuerda con el concepto manejado por The Royal Australasian College of Physicians (2002), el cual menciona que “La AEG implica un incremento gradual y estructurado de la actividad. Los pacientes acuerdan un programa de ejercicios basados en sus capacidades

físicas y se ajusta un límite en la actividad. Tales actividades pueden ser caminar, nadar o realizar tareas cotidianas”.

Con frecuencia se elige el paseo como ejercicio, normalmente comenzando con una distancia o tiempo limitado. Para las personas que se han visto fuertemente invalidadas por el SFC, girar dentro de la cama o caminar hasta una silla cercana puede ser un punto de partida apropiada. Estirar y fortalecer los músculos debilitados o dormidos también es importante. El tipo de actividad a realizar debe acordarse previamente porque ha de establecerse según las características del paciente y las diversas fases evolutivas de la enfermedad (Alijotas et al., 2002).

Los programas de AEG están desarrollados por fisioterapeutas especialistas en SFC; la Fundación para la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica (2004) considera que para obtener buenos resultados en el tratamiento con AEG, el terapeuta debe tener un sólido conocimiento del SFC además de contar con la formación adecuada y trabajar de una forma abierta y flexible. Por tanto, se deben descartar los programas de gimnasios o centros de recuperación donde se desconozca la enfermedad) ya que la AEG puede ser dañina si se aplica en forma incorrecta o se malinterpreta, por ejemplo hay pacientes a los que el médico les recomienda hacer ejercicio, entonces van a un gimnasio y terminan haciendo ejercicio sin apoyo ni guía. También podrían acudir con un terapeuta que desconoce el SFC y termine proponiendo algún programa de ejercicios enfocado a tratar otras condiciones, como la recuperación de un problema cardíaco. Incluso hay pacientes a los que se les recomienda incrementar su actividad de una forma demasiado rápida o se les propone un programa que se inicia en un nivel demasiado alto (Fernández, 2002); tales recomendaciones ignoran que la actividad física debe realizarse de manera regular y en períodos de entre 30 y 45 minutos y no debe ser extenuante, ya que podría empeorar los síntomas (Alijotas et al., 2002).

Un buen programa de AEG comienza y progresa a un ritmo realista: cuando el cuerpo se ha adaptado positivamente a un nivel, se pasa cuidadosamente a un aumento en resistencia y forma. Es un proceso paulatino que debe tener en cuenta los posibles retrocesos y recaídas, incorporando en su caso los ajustes necesarios. Para reducir los altibajos de la enfermedad se recomienda una actividad estable (Fundación para la Fibromialgia y el

Síndrome de Fatiga Crónica, 2004). La AEG disminuye los niveles de fatiga y mejora el funcionamiento físico, humor y sueño de los pacientes con SFC (The Health Council of the Netherlands, 2005).

4.4.4 Terapia cognitivo-conductual (TCC)

En primer lugar, es importante señalar que la TCC debe realizarse por personal capacitado y con experiencia en el tratamiento de pacientes con SFC (Alijotas et al., 2002). La terapia cognitivo-conductual (TCC) relacionan los principios de un buen manejo clínico con diferentes grados de actividad física y mental. Los modelos de TCC son diseñados para incrementar la capacidad funcional durante largos periodos de tiempo; no para alcanzar alivio rápido de los síntomas.

El componente conductual alienta la reanudación planeada y supervisada de tareas físicas y mentales adecuadas. El componente cognitivo ubica pensamientos y actitudes que podrían menoscabar la recuperación (The Royal Australasian College of Physicians, 2002).

La TCC tiene por objetivo lograr cambios en pensamientos y conductas del paciente y ha demostrado su efectividad en una serie de desórdenes, incluyendo depresión, pánico y ansiedad. Es esencial dirigir la terapia a los pensamientos y conductas que caracterizan el desorden en cuestión. El contenido de un programa de TCC para una condición, diferirá del programa para otra condición. La TCC en pacientes con SFC ha incrementado su efectividad gradualmente. Este método es efectivo en un 70% de los pacientes (Health Council of the Netherlands, 2005); principalmente porque es un tratamiento orientado a la situación de cada paciente y permite mejorar claramente el grado de adaptación y la calidad de vida, sobre todo en las fases iniciales de la enfermedad en que la adaptación por parte del paciente es esencial (Fernández, 2002).

En términos generales, la TCC implica una reestructuración cognitiva que permita hacer frente a pensamientos negativos sobre el SFC e interviene en factores que conservan directamente la fatiga, en vez de considerar lo que mantiene o no la enfermedad. Los elementos cognitivos se combinan con un incremento planeado y gradual de la actividad, descanso programado y

patrones de sueño establecidos (NHS Plus Evidence based guideline project, 2006).

Hay diferencias en los criterios de duración del tratamiento, mientras algunos como Alijotas et al. (2002) recomiendan una duración de 4 a 6 meses, a razón de 1 hora semanal en general, en régimen ambulatorio, otros como NHS Plus Evidence based guideline project (2006), indican que los programas de TCC se desarrollan en periodos de 6 a 20 sesiones durante 6-12 meses.

Para favorecer la efectividad de la TCC se debe alentar a las personas con SFC a adoptar la mayor cantidad de ángulos sobre el manejo de la enfermedad (físico, psicológico, social), para hacerle frente. Los programas enfatizan que los componentes conductuales alcanzan buenos resultados en el periodo corto de tiempo y al incorporar componentes cognitivos, se alcanzan mejores resultados en el largo plazo (The Royal Australasian College of Physicians, 2002). Mediante ambos componentes, los efectos terapéuticos de la TCC han demostrado ser de larga duración, considerando que una implementación exitosa implica el regreso en mayor o menor medida a los niveles normales de funcionamiento. Muchos pacientes tratados exitosamente no recuperarán sus niveles anteriores de funcionamiento, pero aprenden a adaptarse a las limitaciones impuestas por su enfermedad (The Health Council of the Netherlands, 2005). Este aprendizaje permite que los beneficios de la TCC persistan incluso después de 5 años y que 25% de los individuos que son tratados con TCC se consideran a si mismos como curados después de este periodo (NHS Plus Evidence Based Guideline Project, 2006).

La evidencia actual sugiere que la TCC debe ser un componente integral en el manejo de SFC, pues ha demostrado claramente su utilidad para disminuir los síntomas, en el grado de adaptación y en la mejoría de la calidad de vida de los pacientes con SFC y se ha demostrado que para los pacientes con SFC es mejor ser alentados mediante técnicas apropiadas de manejo y monitoreo que someterse pasivamente a investigaciones sin resultados e intervenciones médicas medianamente efectivas (The Royal Australasian College of Physicians, 2002).

4.4.5 Ritmo

Es un programa que requiere determinar y manejar los niveles de energía considerando sus reservas, con las cuales pueden trabajar sin recaídas. Esencialmente es una estrategia de afrontamiento que asume la posibilidad de los individuos para trabajar hacia su recuperación mediante un cuidadoso manejo de la actividad, evitando ciclos de trabajo en exceso o inactividad. Es necesario que se establezcan límites (NHS Plus Evidence Based Guideline Project, 2006).

4.4.6 Automonitoreo y manejo del paciente

Es importante que los pacientes establezcan metas realistas y monitoreen y registren sus mejoras en el manejo del SFC. Algunos ejemplos son: a) llevar un diario de tratamientos intentados y sus efectos (lo que implica que se han abandonado varios tratamientos, no es recomendable hacer esto) y b) usar la Escala David Bell Disability para medir su progreso desde una perspectiva subjetiva (véase el apéndice) (Beilby, Gilles, Casse y Hundertmark, 2004).

4.4.7 Ingesta de suplementos alimenticios

No se perciben diferencias en la severidad de la fatiga o deficiencia funcional en dietas con suplementos alimenticios o placebos, aunque se recomienda incrementar la ingesta de proteína en un 35% y carbohidratos en 55%, ingerir grasas no saturadas un 10% más. Evitar alcohol, cafeína y otros alimentos que no son tolerados (Alijotas et al., 2002).

4.4.8 Manejo del sueño

Las personas con SFC experimentan un rango de cambios en el sueño. Las características más comunes son: reducción en la eficiencia del sueño, inicio más largo del sueño, se incrementan los periodos de insomnio, perturbación del ritmo cardiaco e incremento del tiempo total en cama. Existe un punto de vista que considera que los disturbios del sueño son parte de una anomalía más importante del ciclo sueño-vigilia y que restaurar dicho ciclo a su normalidad, debe ser un objetivo importante en la terapia (NHS Plus Evidence Based Guideline Project, 2006).

Los principios de higiene de sueño son muy importantes y están considerados dentro de diversos tratamientos como TCC y AEG. El manejo del sueño en personas con SFC puede reducir los síntomas y mejorar la capacidad funcional. Los pacientes deben evitar siestas matutinas, tratar de acostarse a una hora razonable por la noche y mantener una agenda regular. Los objetivos generales en el manejo del sueño son establecer un patrón de sueño nocturno, regular y constante y mejorar las percepciones de la calidad del sueño (The Royal Australasian College of Physicians, 2002).

4.5 Comentarios acerca de los tratamientos

La mayoría de los pacientes con SFC intentarán con otras terapias en algún momento y debe advertírseles que discutan dicha decisión con su médico. No existe evidencia que sugiera que son curativas, pero pueden proporcionar un alivio sintomático. Algunos pacientes han reportado beneficios de masajes, hidroterapia y acupuntura. (Beilby, Gilles, Casse y Hundertmark, 2004).

Las investigaciones para el tratamiento de SFC han sido heterogéneas debido en parte a que desde sus comienzos, no se ha encontrado una línea de tendencia que efectivamente arroje resultados positivos en el tratamiento de SFC. También a que diversos campos de las ciencias de la salud han buscado basados en sus propios paradigmas, con los mismos resultados. La única verdad hasta el momento aceptada por diversas comunidades de expertos, investigadores, médicos, terapeutas y otros profesionales de la salud es la siguiente: *sólo la terapia cognitiva conductual (TCC) y la actividad y ejercicio gradual (AEG) han demostrado su efectividad en el tratamiento de SFC* (Knoop, Stulemeijer, de Jong, Fiselier y Bleijenberg, 2008).

Capítulo 5 Incidencia-prevalencia, investigaciones y pronóstico

5.1 Incidencia y prevalencia

El número de casos de SFC ocurridos durante los últimos años es incierto; de la misma manera, la proporción de personas que sufren SFC con respecto a las poblaciones donde se han tomado muestras puede encontrarse sesgada. Esto es debido a la variedad de definiciones y términos para SFC, más aún porque hay lugares en los que todavía no se considera una entidad independiente de trastornos psiquiátricos que son coexistentes, perpetúan o desencadenan el SFC. Incluso hace pocos años, en Estados Unidos predominaba una situación similar, particularmente en los años entre 1989 y 1993, cuando el Centro para Control y Prevención de la Enfermedad en Estados Unidos (CDC) reveló que de 4 a 8, por cada 100.000 estadounidenses de 18 años o mayores que reciben atención médica padecen SFC. Sin embargo, esta valoración inicial no reflejaba la realidad de la población, pues no se seleccionaron al azar los lugares donde se tomaron las muestras de población. Recientemente se reveló que en la región de Seattle 75 a 265 de cada 100.000 personas sufren SFC (García, 2008).

Este resultado es similar al obtenido en San Francisco: 200 de cada 100.000 personas (con un cuadro clínico similar al SFC, pero sin diagnóstico clínico). En general se calcula que en Estados Unidos medio millón de personas presentan un cuadro sintomático similar al de SFC (Alegre, García y García, 2003). Evidentemente, en esos años no había forma certera de realizar cálculos de incidencia en la población estadounidense.

Esta situación también se ha encontrado en países de la Unión Europea; por ejemplo, The Health Council of the Netherlands (2005) reporta entre 30.000 y 40.000 pacientes con SFC en Holanda, país con una población de 16.300.000 personas; la mayoría adultos, pero también presente en jóvenes y niños. Alrededor de 75% de éstos son mujeres; resultando en una incidencia de entre 1.8 y 2.4 por cada 100.000 habitantes.

Estas cifras son parecidas a las que encontró el CDC entre 1989 y 1993, pero recordemos que los resultados no reflejaban la realidad poblacional. Esto sugiere que las cifras obtenidas en Holanda tampoco reflejan la incidencia y

prevalencia real del SFC en ese país. Se debe considerar que los reportes de prevalencia estimada difieren como consecuencia de las variaciones en métodos de muestreo, instrumentos de encuesta y criterios diagnósticos, particularmente, los relacionados con la duración de la enfermedad. La prevalencia real del SFC solo puede ser determinada mediante estudios a gran escala, que utilicen casos de detección y técnicas características adecuadas (The Royal Australasian College of Physicians, 2002).

Sean acertadas o aproximadas, las cifras obtenidas sí permiten analizar el género y edad de las personas afectadas por el SFC: en cuanto al rango de edad en la que es más frecuente. Beilby, Gilles, Casse y Hundertmark (2004) encontraron que hay un predominio de casos en mujeres y una distribución bimodal con picos entre 15-20 años de edad y 33-45. Esto coincide en parte con lo que reportó The Royal Australasian College of Physicians (2002) sobre los picos de edad: “El SFC afecta predominantemente a adultos jóvenes, con un pico de edad inicial entre los 20 y 40 años”. Coinciden en el intervalo que va de los 33 hasta los 40 años.

El punto en el que los autores están de acuerdo es que el SFC afecta a más mujeres que hombres; tal vez no establezcan porcentajes de incidencia similares, pero la tendencia es común. Para concluir con certeza que las mujeres son más afectadas por SFC que los hombres, se citan los comentarios de cuatro estudios (cursivas mías):

“El Síndrome de Fatiga Crónica es una enfermedad con una prevalencia importante, *especialmente* en mujeres. Su diagnóstico está claramente definido aunque su principal dificultad reside en la correcta exclusión de otras causas de fatiga” (Fernández et al., 2003).

“El SFC existe en niños y adolescentes, aunque su prevalencia siempre se ha considerado menor que en adultos, *es entre dos y tres veces más frecuente en mujeres que en hombres*” (García, 2008).

“El SFC tiene una prevalencia estimada de 75-270 casos por 100.000 habitantes, *se estima una frecuencia doble en mujeres que en hombres*” (Sánchez, González y Sánchez, 2005).

“*El SFC es más común en mujeres* y las enfermeras tienen un alto índice de padecimiento de SFC, lo que indica que algunas ocupaciones específicas pueden ser riesgosas” (The Royal Australasian College of Physicians, 2002).

Éste estudio también enfatiza la frecuencia con que el SFC se presenta en enfermeras, conviene tener en cuenta esta situación al realizar futuras investigaciones.

5.2 Investigaciones

En este apartado, se resumen cuatro investigaciones sobre diferentes aspectos del SFC, la comunidad de investigadores del SFC ha dado especial énfasis al seguimiento a largo plazo, este componente de las investigaciones arroja resultados que permiten determinar la efectividad de los tratamientos que a corto plazo pudieran parecer eficaces, pero que a la larga, no permiten mantener la tendencia de la recuperación o que incluso no impiden el regreso al estado crítico que caracteriza la fase de perpetuación del SFC.

5.2.1 Síntomas reflejados en madres e hijos con SFC

Van de Putte et al. (2006) investigaron en busca de una relación entre los síntomas de adolescentes con SFC y síntomas asociados en sus padres, especialmente la presencia de síntomas característicos de SFC y distrés. Compararon 40 adolescentes con SFC (valorados de acuerdo al criterio del CDC) contra un grupo control de 36 individuos sanos y sus respectivos padres. Trabajaron mediante cuestionarios dirigidos a determinar el nivel de fatiga, síntomas asociados y psicopatología. Fueron aplicados a los adolescentes y sus padres. Hallaron que 5% de las madres de adolescentes con SFC mostraban distrés; 7.5% de ellas también reportaban fatiga. Un incremento en las horas que la madre pasa trabajando redujo el riesgo de SFC en su hijo en un 61%. Los padres no mostraron indicadores de riesgo para SFC en sus hijos. Concluyeron que las madres de adolescentes con SFC tienen síntomas psicológicos y de fatiga similares a los de sus hijos en contraste con sus padres. Propusieron que la marcada diferencia entre la ausencia de asociación en los padres y la evidente asociación de las madres se debe a una interacción entre vulnerabilidad genética y factores ambientales; y que las actitudes, creencias y conductas implicadas en la enfermedad tienen relación con los factores que perpetúan el SFC. Los padres de adolescentes con SFC que

experimentan mayor preocupación y se comportaron en forma más protectora con sus hijos, propiciaron que continuaran los síntomas de la enfermedad.

5.2.2 TCC familiar para SFC

Como se vio en el capítulo 4, una terapia que ha sido profundamente utilizada en el tratamiento del SFC es la cognitivo-conductual (TCC) porque ha arrojado resultados positivos y alentadores. Actualmente se busca algún método que la complemente eficazmente y que pueda ser parte de un tratamiento multidisciplinario. La TCC fue aplicada por Chalder, Tong, y Deary (2002) en 23 jóvenes de 11-18 años considerando que dicha terapia permitiría el regreso a sus actividades escolares y reduciría sus niveles de fatiga.

Los jóvenes fueron contactados mediante referencias de sus médicos familiares, fueron evaluados previamente por un médico del equipo, reuniendo los criterios establecidos por el CDC para SFC. Utilizaron un programa de rehabilitación cuyo objetivo principal fue capacitar al paciente y a su familia, a hacerse cargo de su propia rehabilitación con apoyo y guía del terapeuta. Las familias fueron visitadas diariamente durante dos semanas para un total de 15 horas de sesión cara a cara. En cada sesión, se acordaron pequeñas metas de carácter social, escolar y de ocio. Dieron seguimiento después de tres, seis y doce meses para monitorear el progreso y abordaje de problemas residuales. Al principio de la intervención se pidió a los participantes que mantuvieran un horario regular para dormir, despertar y levantarse. Simultáneamente se solicitó evitar las siestas matutinas o vespertinas. El objetivo de este componente era prevenir pensamientos negativos que bloquearan el incremento progresivo en la actividad. Las explicaciones con respecto a los efectos fisiológicos de la inactividad ayudaron a los familiares a comprender la agenda de actividades.

Característicamente, durante el tratamiento se experimentó un agravamiento en los síntomas cuando hubo infecciones virales (enfermedades intercurrentes) o exámenes escolares (eventos estresantes) y durante esos periodos se reportaron cambios en los estados de fatiga, ajustes sociales, miedo y depresión. Ocurrieron mejoras sustanciales en cuanto a asistencia a la escuela, disminución de fatiga, depresión, miedo, y ajuste social en la mayoría de quienes completaron el tratamiento. Concluyeron que se pueden eliminar los pensamientos específicos sobre el peligro que implica realizar ciertas

actividades físicas o mentales y que el modelo terapéutico de reforzamiento positivo e instar la persistencia del paciente en su optimismo resultan efectivos. Aunque la intervención se enfocó en jóvenes con SFC, se debe apoyar a todos los miembros de la familia durante el tratamiento. Finalmente, aseguraron que la TCC centrada en la familia fue efectiva en la mejora y reducción de fatiga en pacientes entre 11-18 años de edad.

5.2.3 TCC para SFC: Estudio aleatorio controlado

Sharpe et al. (1996) emplearon la TCC para el tratamiento de SFC en un estudio aleatorio cuyo objetivo fue evaluar la eficacia de esta terapia cuando el paciente ya era tratado por un médico especialista. El diseño empleado fue aleatorio-controlado con seguimiento después de 12 meses. Se condujo en hospitales de Oxford, previa aprobación del protocolo por el comité ético. Los participantes tenían un rango de edades de 18-60 años, cumpliendo el criterio de Oxford (ver apéndice) para SFC. En este estudio se implementó la TCC en parte de un grupo de pacientes que ya recibían cuidado médico y se comparó con otros pacientes del mismo grupo a quienes no se les dio terapia complementaria a la que recibían en primer lugar. La asignación a cada grupo se efectuó aleatoriamente mediante la elección de un sobre sellado que contenía el número de grupo al que se fijaría. Al grupo que solo recibió cuidado médico, se le repitió que no existía evidencia de enfermedad orgánica seria y que padecían de SFC; se les instó a incrementar su nivel de actividad en la medida de sus posibilidades. Ninguna otra explicación fue proporcionada y el seguimiento se dio en la manera usual mediante un médico familiar.

A los participantes del otro grupo (cuidado médico más TCC) además del tratamiento dado a los primeros, se les dieron 16 sesiones de una hora por sesión de TCC durante cuatro meses. El tratamiento fue dirigido por tres terapeutas calificados que solicitaban al paciente que explicara su enfermedad y considerara el papel de factores sociales y psicológicos. También fueron invitados a evaluar el efecto de un incremento gradual y consistente en sus actividades. Componentes adicionales incluían estrategias para reducir perfeccionismo y auto críticas; y solución activa de dificultades interpersonales y ocupacionales.

La evaluación consistió en una entrevista semiestructurada y un cuestionario; ambos fueron aplicados por la misma persona. La evaluación se efectuó antes de asignar al grupo, después del periodo inicial de tratamiento (cinco meses), y a los ocho y doce meses posteriores a la intervención. Ciento veintitrés pacientes fueron evaluados para elegibilidad. Cuarenta y nueve no cumplieron los criterios para SFC; doce fueron excluidos por razones diversas (depresión severa, desorden bipolar, tratamiento psiquiátrico en curso, indisponibilidad); dos pacientes elegibles se rehusaron a participar, quedando 60 pacientes para el estudio.

Después de doce meses de tratamiento, el porcentaje de pacientes que alcanzaron un funcionamiento normal fue significativamente mayor en el grupo que recibió TCC. Las diferencias entre tratamientos eran menores a los cinco meses de comenzado el tratamiento, pero se ampliaron progresivamente durante el seguimiento. La mejoría más significativa en el grupo con TCC fue de 63% (19/30) de los pacientes en este grupo contra 20% (6/30) del grupo que solo recibió cuidado médico. Estos resultados demuestran que la TCC es efectiva debido al efecto específico en los pensamientos de perpetuación de la enfermedad y la conducta de afrontamiento. Concluyeron que incluir TCC al cuidado médico de pacientes con SFC permite reducir la discapacidad del paciente.

5.2.4 TCC versus Terapia de relajación para SFC: Resultados a largo plazo

Con la intención de ampliar el estudio de la efectividad de la TCC en el SFC y compararla con otros métodos de intervención, Deale, Husain, Chalder, y Wessely (2001) reportaron los resultados de un estudio longitudinal en 60 pacientes con SFC que fueron tratados con TCC o terapia de relajación (TR). Los participantes cumplieron el criterio para SFC (Oxford). Fueron asignados de forma aleatoria a 13 sesiones de TCC o a una condición control consistente en TR. La TCC consistió en actividad y descanso planeados, rutina de sueño, incremento gradual en actividad y reestructuración cognitiva. La TR incluyó relajación muscular progresiva y relajación rápida. En un seguimiento después de seis meses, se encontró que el grupo de TCC mejoró significativamente en aspectos de mejoría global, y fatiga, además hubo reducción en el deterioro funcional.

Todos los individuos participaron en una entrevista con un asesor que desconocía el tratamiento del paciente. Dicho asesor dio cuestionarios de auto evaluación y dirigió una entrevista estructurada. Cincuenta y tres pacientes (88%) participaron en el estudio de seguimiento: 25 recibieron terapia cognitiva conductual y 28 recibieron terapia de relajación. Un total de 68% de los pacientes de TCC y 36% de quienes recibieron TR se consideraron a ellos mismos como “mejor” o “mucho mejor” en el seguimiento cinco años después.

Más pacientes que recibieron TCC en relación con quienes recibieron TR, alcanzaron los criterios de recuperación completa, no presentaban recaídas y experimentaban síntomas de mejoría constante. Concluyeron que la TCC puede producir beneficios duraderos pero no es la cura. Una vez que la terapia concluye, algunos pacientes tienen dificultades para continuar con la tendencia de mejoría. Los comentarios hacia la TCC fueron positivos y la mayoría de los pacientes continuaban empleando las técnicas aprendidas después de cinco años.

5.2.5 Comparación entre los criterios de Fukuda et al., y la Definición de Caso Canadiense para SFC

En el capítulo 1 se mencionó la diversidad de criterios para SFC que existían hace casi 20 años, cuando se comenzó a dar relevancia a su estudio. La intención de muchos investigadores era homologar dichos criterios para evitar diagnósticos diferentes con los mismos síntomas o diagnósticos iguales sin importar que hubiera síntomas diferentes. El criterio del CDC se actualizó entre 1988 y 1994 y finalmente se aceptó el criterio que Fukuda et al. (1994) publicaron en su estudio denominado “The chronic fatigue syndrome: A comprehensive approach to its definition and study”, en el que consideraron la falta de información detallada, la forma de selección y evaluación de participantes en estudios (incluyendo controles), incluso las definiciones de caso y técnicas de medición en reportes de investigación como una dificultad para interpretar los resultados obtenidos. Con esto, se buscaba que los médicos y profesionales de la salud adoptaran una sola definición que se tomara como base para las investigaciones futuras.

Sin embargo, un año antes se determinó otra definición para SFC, considerado por Carruthers et al. (1993), la llamada Definición Canadiense y

que especifica lo siguiente: que la enfermedad persista al menos por seis meses; con un momento marcado en el inicio de la fatiga, ya sea física o mental e inexplicada; persistente o recurrente, que reduzca sustancialmente el nivel de actividad. Habrá malestar posterior a esfuerzo con pérdida de resistencia física o mental, fatiga muscular o cognitiva, necesitando un periodo de 24 horas o más para recuperarse; sueño no reparador o perturbaciones en su calidad y ritmo; y un grado significativo de mialgia. Necesita haber dos o más manifestaciones neurocognitivas (confusión, fallas en concentración y memoria a corto plazo). Finalmente, requiere la presencia de al menos un síntoma de las siguientes categorías: manifestación anatómica (mareo, aturdimiento, presión baja), neuroendócrina (sensación recurrente de fiebre o escalofrío) o inmunológica (dolor de garganta). Véase en el apéndice la tabla comparativa entre los criterios de Fukuda et al. (1994) y Carruthers et al. (1993).

Debido a que ambos criterios aún se siguen usando, Jason, Torres, Jurgens, y Helgerson, (2008) compararon ambos reportes de investigación (Fukuda y Canadiense) examinando las diferencias entre sus definiciones e integrando un grupo control de personas que padecían fatiga crónica por cuestiones psiquiátricas.

Las variables dependientes fueron: estado laboral, comorbilidad psiquiátrica, síntomas y deterioro funcional. El grupo bajo la definición Canadiense, en contraste con el grupo bajo la definición de Fukuda, tuvo más diferencias significativas con el grupo control; encontrando que ambos criterios consideran individuos significativamente diferentes. Su hipótesis fue que los grupos diagnosticados con el criterio de Fukuda o Canadiense, presentarían más síntomas, discapacidad e impedimento para realizar actividades laborales.

Debido a que el criterio Canadiense incorpora muchos de los síntomas primarios para Fibromialgia (ver síntomas en el capítulo 1), Jason, Torres, Jurgens, y Helgerson (2008) consideraron que este grupo tendría más síntomas y discapacidad que el grupo con el criterio de Fukuda. Compararon 23 pacientes del grupo Canadiense con 12 del grupo Fukuda y 33 del grupo control.

Sus resultados mostraron que más participantes del grupo Canadiense reportaron debilidad muscular general que los del grupo psiquiátrico, también reportaron más debilidad en cuello, hombros y espalda comparados con el

mismo grupo. Con respecto a perturbaciones en el sueño, se reportó más frecuencia en el grupo Fukuda con respecto al grupo Canadiense. El grupo Fukuda no tuvo diferencias sintomáticas con el grupo psiquiátrico. El grupo Canadiense tuvo más síntomas comparado con el grupo control en los siguientes aspectos: confusión y desorientación, dificultado para retener información, necesidad de concentrarse y lentitud en el proceso de información auditiva o visible.

Sugirieron que debido a que el criterio Canadiense selecciona individuos con más síntomas que el grupo Fukuda, sería conveniente eliminar los síntomas de debilidad muscular y perturbaciones del sueño para dar más sensibilidad y especificidad al diagnóstico. Y concluyeron que es importante evaluar cuidadosamente cada criterio diagnóstico; porque los individuos que cumplen el criterio Canadiense parecen tener más síntomas, mayor deterioro funcional físico y menos psicopatologías que aquellos que reúnen el criterio Fukuda.

5.3 Pronóstico

El pronóstico para SFC se comienza a determinar desde la primera visita, incluso cuando todavía no se comprueba que se trata de SFC; para explicar esto, Bowen, Phebyb, Charlett y McNulty (2005) identificaron que la actitud de los profesionales de la salud es en sí misma, un indicador importante del pronóstico. Los profesionales de la salud aseguran un diagnóstico más acertado cuando muestran empatía, aceptación del sufrimiento de su paciente, un estilo sin prejuicios y compromiso con el cuidado continuo. Esto indica que el SFC se combate aun desde la formación del profesional de la salud al adquirir las cualidades mencionadas. Los pacientes con menor impacto emocional en la primera visita clínica tienden hacia un pronóstico positivo, considerándose bueno en jóvenes, con posibilidad de recuperar la salud en los dos primeros años. Al efectuar seguimientos, Correa et al. (2000) encontraron que entre 54 y 94% de los jóvenes con SFC se recuperan y se encontró una tasa de recuperación en adultos del 10-12%. Esta tasa de recuperación presenta un decremento debido a factores de riesgo identificados: edad (a

mayor edad, mayor riesgo), padecimientos crónicos, presencia de desórdenes psiquiátricos y asociación del SFC con causas físicas.

El impacto en compañeros, familiares o cuidadores también puede ser significativo y existe el riesgo de debilitar la relación. Se recomienda dar apoyo y consejo a los cuidadores y miembros de la familia. Los pacientes afectados severamente pueden requerir visitas en casa, evaluaciones e intervención de diferentes profesionales de la salud y servicios sociales (Beilby, Gilles, Casse, y Hundertmark (2004).

Esta cuestión es delicada porque el cuidador, familiar o pareja del paciente puede, incluso sin intención, terminar influyendo negativamente en el curso de la enfermedad, dando lugar a reportes menos optimistas, como los de García (2008) o Fernández (2002); el primero concluye que la recuperación completa es rara, con una media del 5% a diferencia de otros estados de fatiga. El segundo reportó que la sintomatología del SFC suele persistir de manera prolongada con oscilaciones y los pacientes suelen presentar períodos de mejoría espontánea, acercándose en ocasiones a la normalidad, pero seguidos de otros períodos de claro deterioro; aunque en ningún caso se observa un empeoramiento progresivo hasta la invalidez funcional importante como sucede en las distrofias musculares o en enfermedades neurodegenerativas. Los síntomas se mantienen, especialmente la fatiga, con características parecidas a las del inicio de la enfermedad. En la mayoría de los seguimientos a largo plazo, se observa que un 60-80% de pacientes siguen este curso persistente con oscilaciones de 1 a 2 meses de duración. En otro 20-30% de pacientes se presenta una mejoría progresiva sin llegar a una situación estrictamente normal, pero muy parecida a la previa al inicio de la enfermedad, quedando con una tendencia a la fatiga temprana que permite llevar una vida casi normal. El grupo de pacientes que mejoran lo suelen hacer en los primeros meses de evolución de la enfermedad y esta mejoría suele estar en relación a la desaparición de factores desencadenantes.

Conclusiones

El SFC es un desorden multifactorial; los agentes que contribuyen a su existencia se pueden clasificar en tres categorías: predisponentes, precipitantes y perpetuantes (The Health Council of the Netherlands, 2005), y van desencadenando cada una de las fases del SFC (precrónica, aguda y crónica).

Uno de los principales problemas del SFC es que para hacer su diagnóstico y distinguirlo de otras manifestaciones clínicas es necesario que se encuentre en su fase crónica, donde los factores presentes son los que perpetúan la enfermedad. Esto impide desarrollar estrategias de tratamiento dirigidas específicamente al tratamiento de SFC en sus primeras fases, lo que invariablemente, genera una espera de más de seis meses para poder recibir el tratamiento adecuado; durante este periodo se experimenta aumento en la frecuencia e intensidad de los síntomas. Y sin olvidar que el umbral de seis meses es importante para confirmar el diagnóstico, la posibilidad de SFC debe considerarse mucho antes, para no retardar la intervención; porque es cierto que no hay evidencia de relación directa con una causa o agente individual, pero diversos factores biológicos, psicológicos y sociales incrementan el riesgo de propiciar y prolongar el SFC. La perpetuación se puede atribuir a respuestas diversas a la enfermedad y “sin tratamiento, una recuperación completa de SFC es poco probable” (NHS Plus Evidence based guideline Project, 2006).

Muchas entidades pueden ser detectadas mediante pruebas de laboratorio, desafortunadamente, no es el caso del SFC. Fukuda et al. (1994) señalaron que se puede concluir un diagnóstico de SFC solamente después de descartar otras causas médicas, psicológicas y psiquiátricas que causen fatiga crónica: “No se han validado pruebas diagnósticas para esta condición; más aun, no existe tratamiento definitivo.” Después de diez años continúa incierto el tratamiento completamente eficaz, que contribuya a erradicar este síndrome en su totalidad y las investigaciones se han centrado en establecer tratamientos que disminuyan la intensidad o frecuencia de síntomas, o que enseñen al paciente a vivir funcionalmente, modificar sus pensamientos disfuncionales y mejorar la actividad física (The Health Council of the Netherlands, 2005), pero

cabe señalar que la TCC es la que mejores resultados ha demostrado en el tratamiento del SFC (Chalder, Tong, y Deary, 2002; Sharpe et al., 1996; Deale, Husain, Chalder, y Wessely, 2001).

Al ser una condición definida clínicamente (caracterizada por fatiga severamente discapacitante y la combinación de síntomas caracterizados por deterioro de concentración y memoria a corto plazo, perturbaciones en el sueño y dolor muscular y óseo), las complejidades del SFC y los problemas metodológicos asociados con su estudio, indican la necesidad de un enfoque integral, sistemático y comprensivo para una efectiva evaluación, clasificación y estudio (Fukuda et al., 1994).

Se debe tomar en cuenta que el término *Síndrome de Fatiga Crónica* puede transmitir la percepción de que quien lo padece tiene un simple cansancio, sin embargo, se debe considerar que la fatiga sólo es uno de una multitud de síntomas (Beilby, Gilles, Casse, y Hundertmark, 2004). Esto sugiere el empleo de diferentes modalidades terapéuticas y la necesidad de un control específico.

El profesional de la salud, junto con el paciente, deben desarrollar un programa adaptado individualmente, destinado a paliar los síntomas presentes y mejorar su calidad de vida; también debe considerarse el impacto de la enfermedad en la familia de personas con SFC. En algunas circunstancias, puede ser útil que las personas con SFC lleven a su cónyuge o pareja a la consulta, esto los ayudará a entender la enfermedad y discutir las dificultades para hacerle frente, lo que disminuirá la renuencia de los pacientes a ser ayudados a realizar sus funciones cotidianas y propiciará que los familiares tomen la enfermedad con seriedad; siempre considerando que ayudar a las personas con SFC a entender la naturaleza de su enfermedad es un elemento importante para su buen manejo clínico. Por ejemplo, The Royal Australasian College of Physicians (2002) mencionó que algunas personas temen que contaminantes ambientales o una infección oculta pueda ser la causa de daños inmunológicos o neurológicos. Otros tal vez piensen que cualquier actividad física pueda ser dañina. Este tipo de pensamientos injustificados puede llevar a actitudes mal adaptadas y conductas que incrementan la discapacidad y retardan la recuperación.

El compromiso y confianza para realizar un diagnóstico y manejo de SFC es bajo en los profesionales de la salud; sólo 12% disfrutaban trabajar con pacientes de SFC y 28% no aceptan el SFC como una entidad clínica reconocible; quienes lo hacen y tienen actitudes positivas ayudan a mejorar los alcances del paciente. Se ha sugerido que el paciente que percibe a su médico como “centrado en el paciente” ha mejorado su nivel de salud y disminuido sus rangos en pruebas diagnósticas (Bowen, Phebyb, Charlett y McNulty, 2005).

El que el profesional de la salud no confíe en un diagnóstico de SFC puede dificultar la relación con el paciente y a un mal manejo de la condición y resultados menos adecuados para los pacientes y sus cuidadores. La relación con el paciente influye en el curso de la enfermedad. Este curso es determinado no solo por las acciones instrumentales del profesional de la salud, también por sus acciones afectivas. Es importante que se de importancia al paciente y lo que éste diga. Establecer una buena relación con el paciente, le permite expresar sus emociones y explicar diferentes aspectos de su fatiga (Beilby, Gilles, Casse y Hundertmark, 2004). Los profesionales de la salud también deben evitar calificativos simplistas al SFC como “infección crónica”, “disfunción inmune” o “mera depresión” (The Royal Australasian College of Physicians, 2002). En cambio, debe reconocerse que la enfermedad es de origen multifactorial. Es más apropiada una perspectiva amplia, que abarque aspectos médicos, psicológicos y sociales de una forma más apropiada porque los pacientes también esperan que sus médicos brinden mejoría en su condición. También se debe evitar comentar que la causa de su malestar es desconocida y no hay tratamiento, ni forzarlos a aumentar sus actividades porque al no tener energía, realizar actividades sociales o trabajar está generalmente fuera de posibilidad.

Está claro que los profesionales de la salud que muestran empatía, aceptación del sufrimiento del paciente, un estilo sin prejuicios y compromiso con el cuidado continuo, establecen una relación terapéutica que beneficia el pronóstico. Contrariamente, quienes rechazan o dan un trato trivial al paciente, promueven sentimientos negativos y perpetúan la enfermedad (The Health Council of the Netherlands, 2005).

Los factores psicológicos y biológicos son dos caras de la misma moneda, no es una cuestión de cuál de los dos, sino de ambos. Por eso, una

aproximación efectiva implica la combinación de intervenciones compatibles (Chalder, Tong y Deary, 2002). Aceptar esta idea fomenta una perspectiva común en el profesional de la salud y el paciente y ofrece a los investigadores otras perspectivas de investigación; para éstas, hay varias propuestas, incluyendo infección viral crónica, disfunción del sistema inmune, perturbaciones neuronales o endocrinas y depresión, pero todas permanecen inciertas. Está demostrado que la recuperación completa es muy rara, con una media del 5% a diferencia de otros estados de fatiga (García, 2008).

Como se mencionó antes, se han sugerido muchos tratamientos, pero la mayoría son de poca efectividad. La TCC ofrece una alternativa para el tratamiento del SFC. Se basa en una hipótesis que considera la existencia de elementos que perpetúan la enfermedad: pensamientos inexactos, creencias inútiles, comportamientos de afrontamiento ineficaces, estados negativos de humor, problemas sociales y procesos físicos patológicos. La TCC tiene por objetivo ayudar al paciente a reevaluar su comprensión de la enfermedad y adoptar conductas de afrontamiento efectivas. Los pacientes bajo TCC mejoran en cuanto a sus actividades cotidianas, severidad de la fatiga, desempeño en pruebas de caminata y reducción en el número de días pasados en cama (Sharpe et al., 1996). Además, la TCC ayuda a capacitar al paciente para que pueda modificar sus pensamientos y conductas tales como miedo y evitación. En la búsqueda de un tratamiento que complemente la TCC, se ha incursionado en el área farmacológica, desafortunadamente, hasta la fecha ningún agente farmacológico ha demostrado efectividad en el tratamiento de SFC. Las estrategias de manejo se enfocan principalmente a disminuir los síntomas (como dolor de cabeza o muscular), y minimizar los impedimentos de recuperación (como pérdida de capacidad funcional, perturbación del ciclo de sueño, depresión y aislamiento social) o tratar las enfermedades intercurrentes.

Debido a que la patogénesis del SFC todavía no se ha determinado, las definiciones de caso recaen en observaciones clínicas y clasificación de signos y síntomas para el diagnóstico. Esto determina cuáles individuos serán diagnosticados con SFC, fatiga crónica idiopática u otra entidad. El criterio diagnóstico también tiene implicaciones sobre investigaciones futuras. En las investigaciones actuales sobre SFC se encuentran perfiles heterogéneos característicamente confusos; considerar subtipos de SFC basados en

categorías como discapacidad funcional, viral, inmune, neurológica y genética puede aclarar su panorama. Los estudios de tratamientos que incorporan subtipos pueden ser particularmente útiles al entendimiento de la fisiopatología del SFC. Se han encontrado discrepancias con respecto a características tales como la definición de caso empleada, método de comprobación de caso, discapacidad funcional y viral; categorías inmunológicas, neuroendócrinas, anatómicas y genéticas. Como resultado de esta heterogeneidad, los resultados obtenidos en estudios de diversas áreas son, en el mejor de los casos, discrepantes y en peor medida, contradictorios (Jason, Torres, Jurgens y Helgerson, 2008).

Probablemente existen diferentes tipos de enfermedades contenidas actualmente en el constructo SFC, lo que dificulta identificar aspectos comunes en personas con este diagnóstico. Clasificar a los pacientes en categorías facilitaría la comunicación entre profesionales de la salud e investigadores, la selección de un tratamiento adecuado y la predicción de respuesta a éste. El criterio de Fukuda et al. (1994) no excluye explícitamente a personas que tienen razones puramente psicosociales, psiquiátricas o de estrés para su fatiga. La depresión mayor es un ejemplo de desorden psiquiátrico mayor que tiene síntomas solapados con los de SFC (fatiga, perturbaciones de sueño y falta de concentración ocurren en ambos). Es importante diferenciar pacientes con depresión mayor de aquellos con SFC. Esto es particularmente relevante debido a que es posible que algunos pacientes con depresión mayor padezcan fatiga crónica y cuatro síntomas menores que pueden ocurrir en la depresión. Fatiga y estos cuatro síntomas también alcanzan los criterios para SFC. Es posible que algunos pacientes con un desorden afectivo primario puedan ser mal diagnosticados con SFC (Jason, Corradi, Torres, Taylor y King, 2005) o que un paciente con SFC sea mal diagnosticado con alguna otra enfermedad. Desafortunadamente esto se puede presentar al haber más de un criterio diagnóstico actual. Es necesario enfocar recursos para establecer claramente los signos y síntomas del SFC basados en un solo criterio diagnóstico, universal y aceptado por todas las organizaciones e investigadores que tienen puesta su atención al combate de SFC.

Esto erradicará la posibilidad de que un solo paciente, sea diagnosticado con SFC o éste se descarte dependiendo de donde se encuentre, si bajo el

cuidado de un profesional de la salud que usa el criterio de Fukuda et al., Oxford, Canadiense, u otro. Al homologar criterios, los esfuerzos por combatir esta enfermedad partirán de un punto en común y será posible determinar un esquema de tratamiento que verdaderamente ayude al paciente, a su familia y a la sociedad misma.

Referencias

- Alegre, J., García, F. y García, A. (2003). Síndrome de fatiga crónica. *Asociación Catalana de Afectados por el Síndrome de Fatiga Crónica*. Recuperado el 6 de septiembre de 2016 de http://www.institutferran.org/documentos/GuiaSFC_cast.pdf
- Aljotas, J., Alegre, J., Fernández-Solà, J., Cotsd, J., Panisello, J., Perif, J., et al. (2002). Documento de consenso sobre el diagnóstico y tratamiento del Síndrome de Fatiga Crónica en Catalunya. *Medicina Clínica*, 118(2), 73-76. Recuperado el 6 de septiembre de 2016 de <http://www.elsevier.es/es-revista-medicina-clinica-2-articulo-documento-consenso-sobre-el-diagnostico-13025247>
- Beilby, J., Gilles, D., Casse, R. y Hundertmark, J. (2004). Myalgic encephalopathy and chronic fatigue syndrome. *Management guidelines for general practitioners*. Recuperado el 6 de septiembre de 2016 de <http://sacfs.asn.au/download/guidelines.pdf>
- Bell, D. (1994) The doctor's Guide to Chronic Fatigue Syndrome. Addison-Wesley Publishing Company, Reading, MA. 122-123.
- Bowen, J., Pheby, D., Charlett, A. y McNulty, C. (2005). Chronic Fatigue Syndrome: a survey of GPs' attitudes and knowledge. *Family Practice*, 22, 389-393. Recuperado el 6 de septiembre de 2016 de <http://fampra.oxfordjournals.org/cgi/reprint/22/4/389?maxtoshow=&HITS=10&hits=10&RESULTFORMAT=&fulltext=chronic+fatigue+syndrome&searchid=1&FIRSTINDEX=0&resourcetype=HWCIT>
- Carruthers, B., Kumar, A., De Meirleir, K., Peterson, D., Klimas, N., Lerner, M., et al. (1993). Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols: A Consensus Document. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome* 11(1). Recuperado el 6 de septiembre de 2016 de <http://www.mefmaction.com/images/stories/Medical/ME-CFS-Consensus-Document.pdf>
- Chalder, T., Tong, J. y Deary, V. (2002). Family cognitive behaviour therapy for chronic fatigue syndrome: an uncontrolled study. *Archives of Disease in Childhood*, 86, 95-97. Recuperado el 6 de septiembre de 2016 de <http://www.pubmedcentral.nih.gov/picrender.fcgi?artid=1761081&blobtype=pdf>

- Coffin, N., Luna, M., Álvarez, M. y Jason, L. (2010). Prevalencia del Síndrome de Fatiga Crónica en estudiantes universitarios de diferentes regiones de México. *Psicología y Ciencia Social*, 12(1-2). Recuperado el 6 de septiembre de 2016 de <http://tuxchi.iztacala.unam.mx/ojs/index.php/pycs/article/viewFile/27/25>
- Correa, Y., Ortega, J., Rosiles, G. Jiménez, I., Almendares, C., Berrón, R., et al. (2000). Síndrome de fatiga crónica en niños y adolescentes. *Alergia, asma e inmunología pediátricas*, 9(1), 21-31 Recuperado el 6 de septiembre de 2016 de <http://www.medigraphic.com/pdfs/alergia/al-2000/al001d.pdf>
- Deale, A., Husain, K., Chalder, T. y Wessely, S. (2001). Long-Term Outcome of Cognitive Behavior Therapy Versus Relaxation Therapy for Chronic Fatigue Syndrome: A 5-Year Follow-Up Study. *American Journal of Psychiatry*, 158, 2038-2042. Recuperado el 6 de septiembre de 2016 de <http://ajp.psychiatryonline.org/doi/pdf/10.1176/appi.ajp.158.12.2038>
- Fernández, J. (2002). El Síndrome de Fatiga Crónica. *Med Integral*, 40(2), 56-63. Recuperado el 6 de septiembre de 2016 de <http://www.elsevier.es/es-revista-medicina-integral-63-articulo-el-sindrome-fatiga-cronica-13034631>
- Fernández, J., Cuscó, A., García, F., Vilchez, J., Alegre, J. y García, A. (2003). Aproximación al Síndrome de Fatiga Crónica. Asociación Catalana de Afectados de Síndrome de Fatiga Crónica/Encefalomiélitis Miálgica. Recuperado el 6 de septiembre de 2016 de http://www.institutferran.org/documentos/aprox_sfc.pdf
- Friedberg, F. y Jason, L. (1998) Understanding Chronic Fatigue Syndrome: An Empirical Guide to Assessment and Treatment. *American Psychological Association*.
- Fukuda, K., Straus, S., Hickie, I., Sharpe, M., Dobbins, J., Komaroff, A., et al. (1994). The Chronic Fatigue Syndrome: A Comprehensive Approach to Its Definition and Study. *Ann Intern Med*, 121, 953–9. Recuperado el 6 de septiembre de 2016 de <http://www.annals.org/cgi/content/full/121/12/953>
- Fundación para la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica. (2004). Todo sobre el SFC. *Una introducción al Síndrome de Fatiga Crónica*. Fundación para la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica. Recuperado el 6 de septiembre de 2016 de http://www.institutferran.org/documentos/todo_sobre_SFC.pdf

- García, F. (2008). Actualización en Síndrome de Fatiga Crónica / Encefalomielitis Miálgica. *Supplements dels Annals de Medicina*, 91 (2), 78-86. Recuperado el 6 de septiembre de 2016 de http://www.institutferran.org/documentos/update2008_sindromefatigacronica.pdf
- Health Council of the Netherlands. (2005). Chronic Fatigue Syndrome. *The Hague: Health Council of the Netherlands. Publication no. 2005/02E*. Recuperado el 6 de septiembre de 2016 de <https://www.gezondheidsraad.nl/sites/default/files/0502e.pdf>
- Jason, L., Corradi, K., Torres, S., Taylor, R. y King, C. (2005). Chronic Fatigue Syndrome: The Need for Subtypes. *Neuropsychology Review*, 15(1), 29-59.
- Jason, L., Torres, S., Brown, M., Sorenson, M., Donalek, J., Corradi, K., et al. (2008). Predictors of Change Following Participation in Non-Pharmacologic Interventions for CFS. *Tropical Medicine and Health*, 36, 23-32. Recuperado el 6 de septiembre de 2016 de https://www.researchgate.net/profile/Leonard_Jason/publication/236994595_Predictors_of_Change_Following_Participation_in_Non-Pharmacologic_Interventions_for_CFS/links/00b7d51aceb4270a3a000000.pdf
- Jason, L., Torres, S., Jurgens, A. y Helgersen, J. (2008). Comparing the Fukuda et al. criteria and the Canadian Case definition for Chronic Fatigue Syndrome. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, 12(1), 37-52. Recuperado el 6 de septiembre de 2016 de http://www.name-us.org/ResearchPages/ResearchArticlesAbstracts/JasonArticles/jason2004_CFS_CCC_Full.pdf
- Knoop, H., Stulemeijer, M., De Jong, L., Fiselier, T., y Bleijenberg, F. (2008). Efficacy of Cognitive Behavioral Therapy for Adolescents With Chronic Fatigue Syndrome: Long-term Follow-up of a Randomized, Controlled Trial. *Pediatrics*, 121, e619-e625. Recuperado el 6 de septiembre de 2016 de <http://pediatrics.aappublications.org/cgi/reprint/121/3/e619?ck=nck>
- NHS Plus Evidence Based Guideline Project (2006). Occupational aspects of the management of chronic fatigue syndrome: a National Guideline. Recuperado el 6 de septiembre de 2016 de

http://www.nhshealthatwork.co.uk/images/library/files/Clinical%20excellence/CFS_full_guideline.pdf

- Rangel, L., Garralda, M., Levin, M. y Roberts, H. (2000). The course of severe chronic fatigue syndrome in childhood. *Journal of the Royal Society of Medicine*; 93, 129-134. Recuperado el 6 de septiembre de 2016 de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1297949/pdf/10741312.pdf>
- Sánchez, A., González, C. y Sánchez, M. (2005). Síndrome de Fatiga Crónica: Un síndrome en busca de definición. *Revista Clínica Española*, 205(2), 70-74.
- Sharpe, M., Hawton, K., Simkin, S., Surawy, C., Hackmann, A., Kilmes, I., et al. (1996). Cognitive behaviour therapy for the chronic fatigue syndrome: a randomised controlled trial. *British Medical Journal*, 312, 22-26. Recuperado el 6 de septiembre de 2016 de <http://bmj.bmjournals.com/cgi/content/full/312/7022/22>
- Stulemeijer, M., De Jong, L., Fiselier, T., Hoogveld, S. y Bleijenberg, G. (2005). Cognitive behaviour therapy for adolescents with chronic fatigue syndrome: randomised controlled trial. *British Medical Journal*, 330, 14-18. Recuperado el 6 de septiembre de 2008 de <http://bmj.bmjournals.com/cgi/reprint/330/7481/14>
- The Royal Australasian College of Physicians (2002). Chronic Fatigue Syndrome. *Clinical Practice Guidelines*, 176, S17-S56. Recuperado el 6 de septiembre de 2016 de https://www.mja.com.au/system/files/issues/cfs2_2.pdf
- Van de Putte, E., Van Dooren, L., Engelbert, R., Kuis, W., Kimpen, J. y Uiterwaal, C. (2006). Mirrored Symptoms in Mother and Child With Chronic Fatigue Syndrome. *Pediatrics*, 117, 2074-2079. Recuperado el 6 de septiembre de 2016 de https://www.researchgate.net/publication/7041820_Mirrored_symptoms_in_mother_and_child_with_chronic_fatigue_syndrome

Apéndice

Tabla comparativa entre los criterios de Fukuda et al. (1994) y Carruthers et al. (1993).

Criterios establecidos por Fukuda et al. (1994)	Criterios establecidos por Carruthers et al. (1993)
<p>Criterios mayores (deben concurrir ambos)</p> <p>1. Fatiga crónica que sea persistente durante un mínimo de 6 meses, o intermitente, inexplicada, que se presenta por primera vez; con un inicio definido y que no es resultado de esfuerzos recientes; no mejora significativamente con el descanso y ocasiona una reducción considerable de los niveles previos de actividad cotidiana</p> <p>2. Criterios de exclusión</p> <p>Enfermedades potencialmente causantes de fatiga crónica.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Depresión psicótica, melancólica o bipolar (no la depresión no complicada). • Trastornos psicóticos. <ul style="list-style-type: none"> • Demencia. • Anorexia o bulimia nerviosa. • Abuso de alcohol u otras sustancias. <p>Obesidad severa.</p> <p>Criterios menores (deben estar presentes, de forma concurrente, 4 o más signos o síntomas de los que se relacionan, todos ellos persistentes durante 6 meses o más y posteriores a la presentación de la fatiga).</p> <p>1. Trastornos de concentración o memoria.</p> <p>2. Dolor de garganta.</p> <p>3. Adenopatías cervicales o axilares.</p> <p>4. Mialgias</p> <p>5. Poliartalgias (dolor en más de una</p>	<p>Un paciente con SFC cumplirá los criterios de fatiga, malestar y/o fatiga postesfuerzo, disfunción de sueño y dolor. Debe tener dos o más manifestaciones neurológicas/cognitivas y uno o más síntomas de dos de las categorías del ítem 6 y cumplir el ítem 7.</p> <p>Exclusiones: Excluir procesos de enfermedades activas que explican la mayoría de síntomas mayores de fatiga, alteración del sueño, dolor y disfunción cognitiva.</p> <p>1. Fatiga física y mental de comienzo nuevo, inexplicada, persistente o recurrente que reduce el nivel de actividades.</p> <p>2. Malestar y/o Fatiga postesfuerzo.</p> <p>3. Sueño no reparador y/o ritmos invertidos de sueño diurno.</p> <p>4. Dolor en músculos y/o articulaciones; generalizado y migratorio. Dolores de cabeza de nuevo tipo, patrón o severidad.</p> <p>5. Dos o más de las siguientes dificultades deben estar presentes: confusión, deterioro de la concentración y de la memoria a corto plazo, desorientación, dificultades para procesar información, y alteraciones perceptuales y sensoriales</p> <p>6. Al menos un síntoma de estas tres categorías:</p> <p>a) Hipotensión Neuralmente Mediada (HNM), síndrome de taquicardia ortostática postural (POTS), hipotensión postural retardada; náusea y síndrome de colon irritable; frecuencia urinaria y disfunción de vejiga; palpitaciones con o sin arritmias cardíacas;</p>

<p>articulación) sin signos inflamatorios.</p> <p>6. Cefalea de inicio reciente o de características diferentes de la habitual</p> <p>7. Sueño poco reparador.</p> <p>8. Malestar post esfuerzo de duración superior a 24 horas.</p>	<p>disnea postesfuerzo.</p> <p>b) Pérdida de estabilidad termostática; temperatura corporal baja, sudoración, sensación de fiebre y extremidades frías intolerancia al frío y calor.</p> <p>c) Manifestaciones inmunes: nódulos linfáticos sensibles y/o dolorosos, dolor de garganta frecuente, síntomas similares a la gripe, malestar general, nuevas sensibilidades ante alimentos, medicamentos y/o productos químicos.</p> <p>7. La enfermedad persiste durante seis meses: De comienzo distinguible o gradual. Tres meses es tiempo apropiado en niños. Los síntomas tienen que haber empezado después del comienzo de esta enfermedad.</p>
<p>Fatiga Crónica Idiopática: si el paciente tiene una fatiga inexplicada prolongada (6 meses o más) pero no tiene suficientes síntomas para cumplir los criterios de SFC, se clasificará como fatiga crónica idiopática</p>	<p>Fatiga Crónica Idiopática: si el paciente tiene una fatiga inexplicada prolongada (6 meses o más) pero no tiene suficientes síntomas para cumplir los criterios de SFC, se clasificará como fatiga crónica idiopática</p>

Fuentes:

Carruthers, B., Kumar, A., De Meirleir, K., Peterson, D., Klimas, N., Lerner, M., et al. (1993). Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols: A Consensus Document. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome* 11(1).

Fukuda, K., Straus, S., Hickie, I., Sharpe, M., Dobbins, J., Komaroff, A., et al. (1994). The chronic fatigue syndrome: a comprehensive approach to its definition and study. *Ann Intern Med*, 121, 953–9.

Bell's CFS Disability Scale

The attempt is to document as accurately as possible the severity of symptoms, the degree of activity impairment with both activity and rest, and the functional ability regarding full-time work.

100 No symptoms at rest. No symptoms with exercise; normal overall activity level; able to work full-time without difficulty.

90 No symptoms at rest; mild symptoms with activity; normal overall activity level; able to work full-time without difficulty.

80 Mild symptoms at rest, symptoms worsened by exertion; minimal activity restriction noted for activities requiring exertion only; able to work full-time with difficulty in jobs requiring exertion.

70 Mild symptoms at rest; some daily activity limitation clearly noted. Overall functioning close to 90% of expected except for activities requiring exertion. Able to work full-time with difficulty.

60 Mild to moderate symptoms at rest; daily activity limitation clearly noted. Overall functioning 70%-90%. Unable to work full-time in jobs requiring physical labor, but able to work full-time in light activities if hours flexible.

50 Moderate symptoms at rest; moderate to severe symptoms with exercise or activity; overall activity level reduced to 70% of expected. Unable to perform strenuous duties, but able to perform light duty or deskwork 4-5 hours a day, but requires rest periods.

40 Moderate symptoms at rest. Moderate to severe symptoms with exercise or activity; overall activity level reduced to 50%-70% of expected. Not confined to house. Unable to perform strenuous duties; able to perform light duty or deskwork 3-4 hours a day, but requires rest periods.

30 Moderate to severe symptoms at rest. Severe symptoms with any exercise; overall activity level reduced to 50% of expected. Usually confined to house. Unable to perform any strenuous tasks. Able to perform deskwork 2-3 hours a day but requires rest periods.

20 Moderate to severe symptoms at rest. Severe symptoms with any exercise; overall activity level reduced to 30%-50% of expected. Unable to leave house except rarely; confined to bed most of day; unable to concentrate for more than 1 hour a day.

10 Severe symptoms at rest; bedridden the majority of the time. No travel outside of the house. Marked cognitive symptoms preventing concentration.

0 Severe symptoms on a continuous basis; bedridden constantly; unable to care for self.

Fuente:

Bell, D. (1994) *The doctor's Guide to Chronic Fatigue Syndrome*. Addison-Wesley Publishing Company, Reading, MA. 122-123.

Criterio de Oxford

1. La fatiga es el síntoma principal. Tiene inicio definido.
2. Debe ser severa y discapacitante, afectando el funcionamiento físico y mental.
3. Debió estar presente al menos durante el 50% del tiempo de los últimos seis meses.
4. Deben presentarse otros síntomas como mialgias y perturbaciones de humor y sueño.
5. Se deben excluir los pacientes que padecen condiciones médicas que explican la fatiga crónica. Todos los pacientes deben ser evaluados física y mentalmente.
6. Deben excluirse los pacientes con diagnósticos de esquizofrenia, enfermedades maniaco depresivas, abuso de sustancias, desórdenes de alimentación o enfermedades cerebrales confirmadas. Otros diagnósticos psiquiátricos tales como depresión, desórdenes de ansiedad, o síndrome de hiperventilación no son necesariamente razones de exclusión.

Fuente:

Rangel, L., Garralda, M., Levin, M. and Roberts, H. (2000). The course of chronic fatigue syndrome. *Journal of the royal society of medicine*; 93, 129-134.