

Síndrome de fatiga crónica

Editores: A. Avellaneda Fernández, Á. Pérez Martín y M. Izquierdo Martínez
Autores: M. Arruti Bustillo^a, A. Avellaneda Fernández^b, F. J. Barbado Hernández^c,
 J. de la Cruz Labrado^d, R. Díaz-Delgado Peñas^e, E. Gutiérrez Rivas^f, M. Izquierdo Martínez^g,
 C. Palacín Delgado^h, Á. Pérez Martínⁱ, J. R. Ramón Giménez^j y J. Rivera Redondo^k

^aCoordinadora Nacional de Asociaciones de Fibromialgia y Fatiga Crónica.
^bInstituto de Salud Carlos III; Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria.
^cSociedad Española de Medicina Interna.
^dSociedad Española de Medicina Psicosomática y Psicología Médica.
^eAsociación Española de Pediatría.
^fSociedad Española de Neurología.
^gCátedra de Salud Pública y Gestión Sanitaria. Universidad Europea de Madrid.
^hSociedad Española de Rehabilitación y Medicina Física.
ⁱSociedad Española Medicina de Familia y Comunitaria.
^jInstituto de Salud Carlos III.
^kSociedad Española de Reumatología.

Los autores del presente documento de consenso agradecen al doctor Jesús Ramírez Díaz-Bernardo la confianza que depositó, como director del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras, en la conformación de los Grupos de Trabajo Interdisciplinar; a los presidentes de las sociedades científicas y de las asociaciones de afectados por el apoyo prestado; al Instituto de Salud Carlos III y a la Cátedra de Salud Pública y Gestión Sanitaria de la Universidad Europea de Madrid por su patrocinio. Sin la colaboración de todos ellos esta publicación no habría sido posible.

PRÓLOGO

El Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER) se creó en noviembre de 2003 por Orden Ministerial (SCO/3158/2003 del 7 de noviembre de 2003, BOE núm. 273) a fin de brindar respuestas a las inquietudes del grupo de afectados por enfermedades raras (ER). Su objetivo es abordar la problemática de las ER de forma integral. Este Centro, encuadrado en la estructura del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII) y adscrito a la Subdirección General de Servicios Aplicados, Formación e Investigación, nació para ser, junto con las Comunidades Autónomas (CCAA), referente en el ámbito de las ER.

La misión del IIER es servir de referencia a la estructura sanitaria del Estado donde se realicen actividades relacionadas con las ER. En colaboración con todas las CCAA pretende promover acciones en pro de la atención sanitaria y social de estos enfermos y de sus familias, a partir de un gran esfuerzo para fomentar el desarrollo biotecnológico y crear las bases de actuaciones interdisciplinarias centradas en el paciente, pieza clave para afrontar las necesidades sociosanitarias de esta comunidad.

Una de las primeras acciones del IIER ha sido poner en marcha Grupos de Trabajo Interdisciplinarios (GTI) espe-

cíficos para algunas ER, lo que ha estrechado las relaciones con las instituciones y con todos los agentes involucrados.

En España el 88% del cuidado de los pacientes con ER es proporcionado, fundamentalmente, por la familia más cercana¹⁻³. No hay que olvidar que estas enfermedades producen un desajuste psicológico, económico y social para el cual ni las familias ni nuestra sociedad están actualmente preparadas. Por este motivo, en este grupo de pacientes se ha fomentado el asociacionismo.

Las asociaciones de afectados reúnen a los pacientes y a los cuidadores y los familiares con una finalidad de ayuda sociosanitaria y de defensa de sus intereses en tanto afectados.

El IIER pone en marcha los GTI de ER a petición de las asociaciones de afectados. Los GTI, en los que participan las sociedades científicas, las asociaciones de afectados así como, evidentemente, el equipo de profesionales del IIER tienen como objetivo plantear posibles soluciones a las necesidades asistenciales y sociales concretas para cada patología específica.

El presente documento sintetiza los principales aspectos científico-médicos, sociosanitarios, psicológicos y legales del síndrome de fatiga crónica (SFC).

El documento ha sido promovido por el IIER, el ISCIII y elaborado por representantes de diversas Sociedades Científicas y de Asociaciones de pacientes, con el objetivo de mejorar el conocimiento de esta enfermedad entre los profesionales de la salud, lo que sin duda redundará en una mejor calidad de vida de las personas con SFC.

En estos GTI, las asociaciones de pacientes se incorporan como un experto más, pues ellos conocen la verdadera historia de sus necesidades sociosanitarias.

INTRODUCCIÓN

El SFC no es un síndrome nuevo. A mediados del siglo XIX, el internista norteamericano Austin Flint describió la fatiga crónica como "agotamiento nervioso". A finales de ese siglo se reconoció cierta relación entre las infecciones (sobre todo influenza) y la llamada neurastenia.

El SFC se caracteriza por fatiga intensa de más de seis meses de duración, acompañada por otros síntomas relacionados, como astenia y fatiga fácil que no se recupera con el descanso nocturno. La fatiga llega a ser tan grave que obliga a disminuir las actividades diarias al 50%. El inicio de estos síntomas es generalmente repentino, a veces después de un cuadro similar a una gripe.

Según los Centros para el Control de Enfermedades y Prevención de Atlanta (CDC)⁴, la fatiga intensa debe durar al menos seis meses para confirmar el diagnóstico. El síndrome puede persistir meses o años, y desaparecer sin tratamiento. Los síntomas del SFC no se presentan siempre con igual gravedad o en la misma secuencia temporal. En algunos casos, los síntomas desaparecen durante algún tiempo. La etiología es desconocida y se han considerado distintas hipótesis para explicar su origen (desde alteraciones inmunológicas hasta estrés oxidativo postraumático), pero no hay una prueba de laboratorio concluyente. El diagnóstico es de exclusión de otras enfermedades desencadenantes de fatiga y además se debe ajustar a los estándares para el diagnóstico del SFC definidos por primera vez en 1988 por los CDC.

DEFINICIÓN, ETIOLOGÍA Y EPIDEMIOLOGÍA

Definición

El SFC se caracteriza fundamentalmente por fatiga intensa sin causa conocida y de carácter permanente, que limita la capacidad funcional del paciente, pues puede producir diversos grados de discapacidad.

La palabra fatiga es polisémica, genera ambigüedades y lleva a confusión. En la terminología médica, "fatiga" es la aparición temprana de cansancio una vez iniciada una actividad, una sensación de agotamiento o dificultad para realizar una actividad física o intelectual, que no se recupera tras un periodo de descanso. Existen categorías de fatiga según el tiempo de evolución, entre las que se distinguen⁵⁻⁷: fatiga reciente (si tiene menos de un mes de evolución), prolongada (más de un mes) y crónica (más de seis meses), que se considera fatiga crónica secundaria si presenta una causa conocida o relacionable.

Conviene diferenciar la fatiga de otros conceptos, con los que suele confundirse. En primer lugar, la astenia, que se define como la falta de fuerzas o la sensación subjetiva de incapacidad para efectuar actos cotidianos, es más intensa al final del día y suele mejorar tras un periodo de sueño. En segundo lugar, la debilidad, definida como una disminución o pérdida de la fuerza muscular, es síntoma cardinal de las enfermedades musculares.

Además de la fatiga, el SFC presenta un amplio espectro sintomático que abarca artralgias, mialgias, cefaleas, ansiedad, síntomas depresivos, alteraciones de la esfera cogniti-

va, alteraciones del sueño o intolerancia al ejercicio físico, entre los más frecuentes⁸.

Por lo tanto, se trata de un trastorno complejo, crónico, de etiología desconocida, que se caracteriza por fatiga (física y mental) intensa y debilitante que persiste seis meses o más. También es de carácter oscilante y sin causa específica aparente, que interfiere con las actividades habituales. No disminuye con el reposo, empeora con el ejercicio y, en general, se asocia a manifestaciones sistémicas generales, físicas y neuropsicológicas⁹⁻¹³.

El escaso conocimiento de su etiopatogenia, unido a la dificultad para objetivar y cuantificar los síntomas de estos pacientes, ha sido durante mucho tiempo una importante dificultad para establecer el diagnóstico¹⁴. Una de las consecuencias de esta dificultad son los diversos nombres con los que se conoce el SFC: encefalomiélitis alérgica; síndrome de la disfunción inmune, síndrome de la disfunción inmune neuroendocrina o posviral; enfermedad de Islandia, neurastenia o enfermedad Royal Free, entre otros¹⁵.

Los diversos criterios establecidos a lo largo de los últimos años han permitido delimitar el SFC, y esto ha contribuido a un mejor conocimiento del cuadro y de sus posibles soluciones terapéuticas⁵. Sin embargo, se debe considerar que los criterios no se basan en datos objetivos, tanto respecto a los síntomas que refiere el paciente como a los datos valorados por el facultativo. Esto genera diversas interpretaciones que se traducen, por ejemplo, en tasas muy dispares de prevalencia de un estudio a otro, como se explica más adelante, o en diagnósticos alternativos cuando los pacientes no cumplen con los criterios establecidos para considerar el SFC.

Por otra parte, como los criterios no se basan en mecanismos etiopatogénicos, algunos pacientes presentan manifestaciones clínicas similares pero, como el síntoma fundamental no es la fatiga, se les diagnostican otros procesos, como fibromialgia, síndrome del intestino irritable, síndrome de la articulación temporomandibular, etcétera. En la actualidad, hay evidencia científica acerca de que todos estos procesos, además de compartir numerosos síntomas con el SFC, tienen mecanismos fisiopatológicos similares¹⁶. Por ejemplo, hasta el 70% de los pacientes con fibromialgia cumplen también con los criterios de SFC¹⁷ y el 70% de aquellos con SFC cumplen los de fibromialgia¹⁸.

Etiología

Aunque la etiología y los mecanismos patógenos del SFC no se conocen completamente, se han formulado varias hipótesis, entre las que se destacan la teoría infecciosa, la teoría inmunológica y las alteraciones de los neuromoduladores del sistema nervioso central. Esta última ofrece mejor evidencia científica acerca de los posibles mecanismos patógenos involucrados¹⁵.

Teoría infecciosa

El virus de Epstein-Barr fue uno de los primeros relacionados con el SFC, pero en la actualidad no hay un buen grado de evidencia científica que apoye la función etiológica de este virus en el mencionado síndrome¹².

Posteriormente se ha tratado de involucrar otros microorganismos como *Candida albicans*, *Borrelia burgdorferi*, enterovirus, citomegalovirus, virus del herpes humano 6, espumavirus, retrovirus, bornavirus, virus Cocksackie B y virus de la hepatitis C (VHC)^{12, 19}. En la actualidad, a pesar de que las infecciones precedentes se relacionaron con el SFC, no se han corroborado estas relaciones y es poco probable que haya una relación patogénica viral directa.

Teoría inmunológica

La búsqueda de marcadores biológicos en el SFC es un reto para la biomedicina, ya que serviría para potenciar el diagnóstico y estratificar la gravedad de la fatiga. En la actualidad, el más importante es la proteína RNAsaL, presente en más del 80% de los enfermos²⁰.

Aunque existen numerosos estudios sobre diversas alteraciones de los componentes del sistema inmune o de su función, y es frecuente encontrar trabajos que inciden en el estudio de idénticos parámetros con resultados contradictorios, en la actualidad no hay evidencia científica que permita atribuir la causa de este síndrome a una alteración primaria del sistema inmune²¹. En los últimos años, la mayoría de los trabajos se centran en las subpoblaciones de los linfocitos circulantes, la producción de citocinas y la expresión de genes en células mononucleadas periféricas, pero no hay consenso en la bibliografía sobre una alteración constante de las subpoblaciones linfocitarias y se describen resultados discordantes, como el número de células linfocíticas circulantes o el estado de activación celular. Tampoco existe unanimidad en los hallazgos sobre la actividad de las células linfocíticas^{21, 22} o la respuesta proliferativa de las células mononucleadas a mitógenos. Datos recientes indican una disminución intracelular de la perforina. Las mediciones se han realizado por citometría de flujo y no se puede descartar que estas alteraciones sean secundarias²³. Tampoco existen datos consistentes sobre los valores de la inmunoglobulina (Ig) G sérica y sus subclases²¹.

Recientemente se ha registrado una asociación con el antígeno de histocompatibilidad de clase II antígeno leucocitario humano (HLA)-DQ A1* 01, pero no se puede descartar la función de otros genes en el desequilibrio del ligamiento²⁴. Hay numerosos estudios sobre la producción de citocinas así como sobre la expresión de estos genes en células mononucleadas de sangre periférica, aunque no presentan un patrón consistente de alteraciones.

Los últimos trabajos realizados con técnicas de *microarrays* muestran la expresión diferencial de algunos genes que intervienen en la respuesta inmune, así como de otros genes que no intervienen en ella. Aunque los perfiles registrados sugieren la activación de las células T, se requieren más estudios con mayor número de pacientes para alcanzar evidencia que concuerde con estos datos^{25, 26}. Tampoco existe un patrón definido de autoanticuerpos y se han investigado, fundamentalmente, anticuerpos contra antígenos neuronales; los datos observados con frecuencia son inespecíficos²⁷, inciertos y discordantes.

La gran variabilidad encontrada en los estudios inmunológicos realizados con estos pacientes probablemente se deba no sólo a diferencias metodológicas, sino también a la dificultad de realizar trabajos con cohortes homogéneas²¹.

Por otra parte, no se han hallado lesiones tisulares asociadas a enfermedades autoinmunes, ni una mayor incidencia de infecciones, tumores o linfoproliferaciones, como se encuentra en las inmunodeficiencias primarias.

Hasta el momento, no existe evidencia de que haya un defecto inmunológico primario, y sí muchos datos explicables por alteraciones secundarias tanto a infecciones virales como a estrés.

Teoría neuroendocrina

En el SFC se han encontrado varias alteraciones tanto del eje hipotálamo-hipófiso-suprarrenal (HHS) y de las hormonas que se producen, como de los mecanismos de regulación del sistema nervioso autónomo. Sin embargo, dichas alteraciones no han sido constantes y, en muchas ocasiones, los datos entre un estudio y otro resultan contradictorios. Por otra parte, se desconoce si estas alteraciones son primarias y representan otra manifestación más del mismo proceso o son una consecuencia de él²⁸.

Por medio de técnicas de neuroimagen, como la resonancia magnética funcional, se ha comprobado que los pacientes con SFC presentan algunas alteraciones del flujo sanguíneo en determinados núcleos centrales del cerebro y, aunque todavía no se conocen con exactitud estas alteraciones específicas ni su significado en relación con otros procesos, sí se sospecha que ponen de manifiesto un desequilibrio en el funcionamiento de determinados núcleos del sistema nervioso.

En la actualidad se sabe que las distintas partes del sistema nervioso se relacionan por medio de los neurotransmisores cerebrales, y que las alteraciones de estos provocan desequilibrios del funcionamiento de determinadas estructuras y algunas enfermedades bien conocidas. Muchas de las manifestaciones clínicas de pacientes con SFC son similares a las de aquellos con fibromialgia, por lo que se supone que los mecanismos fisiopatológicos probablemente sean similares en ambos procesos.

En los pacientes con fibromialgia las investigaciones sobre las alteraciones de neurotransmisores del sistema nervioso han empezado a dar sus frutos, y se sabe que las diversas manifestaciones clínicas se producen de acuerdo con el tipo de neurotransmisor alterado y el centro donde este actúe²⁸. Pero, además, este trastorno en los neuromoduladores del sistema nervioso podría afectar el eje HHS, por lo que es responsable de las numerosas alteraciones neuroendocrinas descritas. Por último, el impacto de este trastorno sobre el sistema nervioso autónomo explicaría satisfactoriamente algunas de las manifestaciones clínicas más frecuentes.

Epidemiología

Es difícil establecer la prevalencia del SFC ya que depende de los criterios utilizados para el diagnóstico, de su inter-

pretación y de la población objeto del estudio. Junto con esto, la fatiga crónica en sí es un síntoma frecuente en la población general y se estima que el 5-20% de los enfermos que acuden a las consultas de Atención Primaria presentan fatiga durante más de un mes en algún momento de su vida⁵. Los primeros trabajos en este campo sugieren una prevalencia de 0,002% a 0,04%^{29,30}. Sin embargo, los últimos estudios epidemiológicos realizados en los Estados Unidos y el Reino Unido ofrecen tasas mayores de prevalencia, que oscilan entre el 0,006% y el 2,5% en la población general. Estos valores aumentan hasta el 0,5-2,5% si se estudia a pacientes atendidos en medicina primaria en lugar de a la población general¹⁵.

En el Reino Unido, y según los criterios de Oxford³¹, se estima una prevalencia del 0,6% en la población general. En Japón se ha registrado una prevalencia del 1,5% en la población general³².

En España la prevalencia del SFC es desconocida, pues no existen estudios epidemiológicos bien diseñados que puedan ofrecer esta información⁵. Pero, según el criterio foráneo mínimo de 1 caso por 1.000 habitantes, se supondría, al menos, la existencia de 40.000 casos en todo el país³³.

El SFC afecta fundamentalmente a personas adultas jóvenes de 20 a 40 años, aunque también existe el cuadro en la edad infantil, la adolescencia y la edad avanzada¹². Predomina en las mujeres en una relación 2-3 veces a 1 respecto de los hombres. No existe evidencia de que afecte más a algún grupo socioeconómico¹⁵.

CLÍNICA

El caso típico de SFC surge de forma aguda, e incluso súbita, en general en una persona previamente sana. También puede comenzar durante la convalecencia de un cuadro o enfermedad de tipo generalmente agudo, y en algunos casos tras mononucleosis infecciosa o estrés agudo poco marcado. Al inicio suele predominar fiebre, odinofagia, tos, mialgias y fatiga; con menos frecuencia aparecen síntomas digestivos, como diarrea. El proceso inicial deja como secuela el agotamiento intenso. El principal síntoma es la fatiga, indispensable para el diagnóstico de esta enfermedad, que se caracteriza por no ser secundaria a actividad excesiva, no mejorar con el reposo, empeorar con el estrés y ser responsable de inmediato de discapacidad (física y mental) persistente¹⁰⁻¹³.

Después del cuadro descrito, aparecen los síntomas crónicos^{10-13,34} que persisten durante semanas o meses. El predominio de unos u otros varía entre los enfermos: fatiga, febrícula o distermia intermitente, artralgias migratorias, mialgias generalizadas, faringitis u odinofagia, cefalea, adenopatías cervicales o axilares dolorosas, y otros menos frecuentes (náuseas, diarrea, dolor abdominal, anorexia, tos, vértigo, lipotimia, síncope, visión borrosa, parestesias y exantema cutáneo).

La fatiga suele acompañarse de trastornos neurocognitivos y alteraciones del sueño. Los pacientes tienen dificultad para la concentración, insomnio o hipersomnia, y en

ocasiones depresión. Palpitaciones, dolor torácico, sudoración nocturna y adelgazamiento o aumento de peso son menos habituales¹².

Generalmente, el curso evolutivo clínico es recurrente y regular, a veces, incluso tiene ritmo estacional. Cada brote puede ser distinto del anterior y es raro que las fases intercurrentes sean completamente asintomáticas⁶. La sintomatología del SFC empeora con el estrés físico o psíquico. Interfiere o incluso limita las actividades previas (familiares, laborales y sociales) y, en algunos casos, los pacientes llegan a precisar ayuda para las actividades básicas de la vida diaria. El deterioro intelectual induce desasosiego, ansiedad o depresión.

Enfermedades asociadas

El SFC se asocia frecuentemente con otras patologías. Las principales enfermedades asociadas son psiquiátricas, como depresión o ansiedad, que presentan una incidencia del 28% aproximadamente en la población occidental³⁵⁻³⁷.

También se asocia con alteraciones del ritmo del sueño en aproximadamente el 12% de los pacientes, lo que contribuye a aumentar la fatiga.

El 70% de los pacientes con SFC cumplen criterios de fibromialgia y el 30-42%, criterios de sensibilidad química múltiple^{18,38,39}. También se estima que el 20-70% de los pacientes con fibromialgia cumplen criterios de SFC³⁹.

DIAGNÓSTICO

Es necesario advertir que no hay signos patognomónicos ni pruebas de diagnóstico específicas; el diagnóstico del SFC es clínico. Para descartar otras causas (psiquiátricas, neurológicas, neoplásicas, infecciosas, autoinmunes, etc.), se requiere anamnesis minuciosa, exploración física completa y uso adecuado de exámenes complementarios (fig. 1).

Anamnesis

Como en todas las enfermedades, es fundamental realizar una historia clínica completa y detallada, que se centre principalmente en las características de la fatiga y defina su forma y momento de inicio, duración, factores desencadenantes, relación con el reposo y la actividad física y el grado de limitación de las actividades. Además, con la anamnesis dirigida se investigan los síntomas de las esferas osteomuscular, neurovegetativa y neuropsicológica. Por lo tanto, es necesario diferenciar la fatiga crónica de la debilidad, la intolerancia al esfuerzo, la somnolencia o la pérdida de motivación y ánimo.

Entre los antecedentes personales, se obtienen los de trastornos psiquiátricos (ansiedad, depresión). Además, se deben investigar posibles factores precipitantes no infecciosos (insecticidas organofosforados, disolventes, CO, hipersensibilidad química múltiple, síndrome del edificio enfermo, síndrome de la Guerra del Golfo, situaciones que alteran el sueño, etc.) y los antecedentes de alergias. También se han de obtener datos para descartar otros diagnósticos alternativos, como infecciones, neoplasias, depresión o trastornos del sueño.

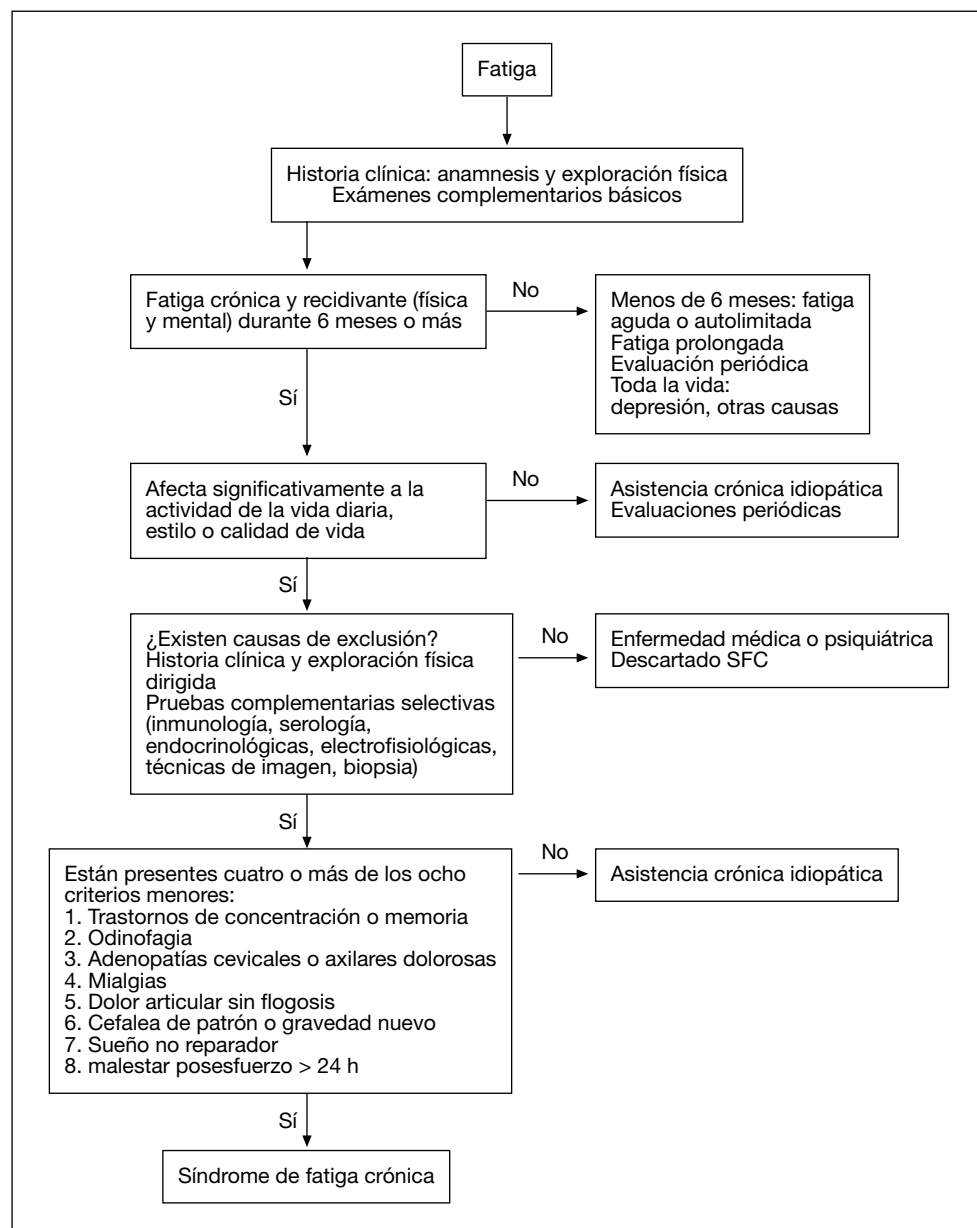


Figura 1. Protocolo diagnóstico del enfermo con sospecha de síndrome de fatiga crónica (SFC). Fuente: Barbado Hernández F et al⁴⁰.

Exploración física

Se debe evaluar específicamente el sistema musculoesquelético (fuerza, reflejos y tono muscular), el neurológico (descartar déficit neurológico), el cardiorrespiratorio (anemia e insuficiencia cardíaca), el endocrino (disfunciones tiroideas), el inmune (adenopatías dolorosas cervicales, axilares o inguinales) y el gastrointestinal. Por supuesto, es esencial descartar enfermedades psiquiátricas, para lo que se debe investigar déficit cognitivo, enlentecimientos motores o alteraciones psicológicas. Los datos físicos objetivos suelen ser inespecíficos, y se pueden encontrar gran variedad de alteraciones, como enrojecimiento faríngeo, fiebre, adenopatías dolorosas cervicales posteriores o axilares, dolor a la palpación muscular y, en ocasiones, exan-

tema cutáneo. Estos signos se pueden presentar al inicio del SFC y después desaparecer, aunque rara vez se observan tras la remisión del brote inicial.

Exámenes complementarios para el diagnóstico

Los datos o alteraciones en los exámenes complementarios son inespecíficos, inconsistentes y se pueden encontrar en otras enfermedades. En la actualidad no hay un marcador biológico o morfológico específico ni estudios complementarios que permitan establecer *per se* el diagnóstico de SFC. Por esto, ninguna de las alteraciones encontradas puede servir para el diagnóstico. Las pruebas complementarias se realizan para descartar otras posibles causas de los síntomas del enfermo.

Estudio básico recomendado

Aunque no existe un marcador específico, se recomienda realizar un estudio básico que podría comprender: hemograma y velocidad de eritrosedimentación (VSG), proteína C reactiva, perfil bioquímico básico (hepático, renal e iones), proteinograma, creatinfosfocinasa, función tiroidea (T3, T4, TSH) y análisis de orina. La radiografía de tórax también puede ser útil. Se podría incluir un electrocardiograma (ECG) y una ecografía abdominal.

Estudio neuropsicológico

Comprende la aplicación de baterías neuropsicológicas para determinar deterioro cognitivo asociado al síndrome y/o compromiso de las funciones psicológicas primarias.

Criterios diagnósticos

Los criterios diagnósticos surgen fundamentalmente como necesidad para la investigación, pero hay que aceptar las limitaciones que tienen en la práctica clínica habitual. En 1988, mediante consenso, Holmes et al, junto con los CDC, propusieron los primeros criterios diagnósticos del SFC⁴.

La revisión más importante de los criterios iniciales se realizó en 1994, y los propios CDC y el Grupo Internacional de Estudio del SFC⁴¹ propusieron y generalizaron, con un amplio consenso, nuevos criterios diagnósticos, que se denominaron “criterios internacionales”, y son los que se emplean en la actualidad (tabla 1).

Sus principales objetivos fueron aumentar la sensibilidad de la clasificación previa y definir mejor la enfermedad a fin de homogeneizar el diagnóstico clínico y servir de base para la investigación.

Los criterios internacionales se fundamentan en el cumplimiento de dos criterios principales (fatiga crónica invalidante de más de seis meses de duración y exclusión de enfermedades orgánicas y psiquiátricas asociadas), así como en la concurrencia de una serie de criterios, lo que reduce los síntomas de 11 a 8. Estos criterios se basan en la sintomatología, fundamentalmente reumatológica y neuropsicológica.

Es importante destacar una nueva definición del SFC con especial énfasis en el concepto de fatiga. Las características que debe cumplir la fatiga son: “Tener un comienzo bien determinado y persistir o recidivar a lo largo de seis meses, ser inexplicable, no ser consecuencia de un esfuerzo continuado, no aliviarse de forma adecuada con el reposo, estar evaluada clínicamente y empeorar de manera sustancial la actividad personal, profesional, social o educativa”⁶.

Diagnóstico diferencial

El SFC se puede solapar o superponer con la hipertermia habitual, también denominada hipertermia hipotalámica o fiebre psicógena, que en algunas series de fiebre de origen desconocido (FOD) se registra en el grupo misceláneo⁴². La relación entre el SFC y la FOD es poco relevante. En realidad, estos enfermos tienen febrícula (casi nunca superior a 38° C) y no reúnen los criterios de la FOD clásica de Petersdorf y Beeson^{12,13,43}.

Tabla 1. Criterios diagnósticos del síndrome de fatiga crónica

1. Fatiga crónica persistente (al menos 6 meses), o intermitente, inexplicable, que se presenta de nuevo o con inicio definido y que no es resultado de esfuerzos recientes; no mejora con el descanso; origina una reducción notable de la previa actividad habitual del paciente
 2. Exclusión de otras enfermedades que pueden ser causa de fatiga crónica
- De forma concurrente, deben estar presentes 4 o más de los siguientes criterios menores (signos o síntomas), todos ellos persistentes durante 6 meses o más y posteriores a la presentación de la fatiga:
- Criterios menores (signos y síntomas)**
1. Alteración de la concentración o de la memoria recientes
 2. Odinofagia
 3. Adenopatías cervicales o axilares dolorosas
 4. Mialgias
 5. Poliartralgias sin signos de flogosis
 6. Cefalea de inicio reciente o de características diferentes de la habitual
 7. Sueño no reparador
 8. Malestar posesfuerzo de duración superior a 24 horas

Adaptada de: Fukuda K et al⁴¹.

Además de los procesos mencionados antes, en el diagnóstico diferencial es preciso considerar otros que excluyan el SFC: la hepatitis crónica por virus B o virus C, la enfermedad de Lyme, la infección por virus de inmunodeficiencia humana (VIH) y la tuberculosis excluyen el diagnóstico de SFC. También se deben considerar ciertos trastornos psiquiátricos (depresión mayor, esquizofrenia, psicosis, trastorno alimentario –anorexia, bulimia–, trastorno bipolar, alcoholismo u abuso de otras sustancias), obesidad mórbida y patologías médicas activas no tratadas o cuya curación no haya sido advertida.

Aunque existen otros criterios actuales⁴⁴ de gran interés, todavía no están contrastados en la bibliografía científica.

PRONÓSTICO

La media del tiempo de diagnóstico de la enfermedad es de cinco años desde el inicio de los síntomas⁴⁵, con una recuperación de los pacientes del 0 al 37% y una mejoría del 6 al 63%⁴⁶. El mejor pronóstico se registra en los pacientes más jóvenes y sin enfermedades psiquiátricas concomitantes. Otros estudios han estimado que los porcentajes de ambos grupos son similares⁴⁷.

MÉTODOS DE VALORACIÓN/EVALUACIÓN DEL PACIENTE

No hay una única herramienta para evaluar a los pacientes con SFC que permita una valoración global de las manifestaciones clínicas y de las repercusiones de la enfermedad sobre la calidad de vida. Según la característica que se pretenda determinar, existen cuestionarios específicos que brindan información útil sobre aspectos concretos.

Para los fines de la investigación (clínica o ensayos terapéuticos), es aconsejable usar siempre cuestionarios previamente validados para estas enfermedades, traducidos y adaptados a nuestra población. En la revisión sistemática

de Bagnall et al⁴⁸ se presenta un resumen de los principales cuestionarios utilizados en investigación clínica para pacientes con SFC.

La forma más útil de obtener datos comprende las entrevistas y el diario del paciente.

1) *Entrevistas*: estructuradas, con preguntas detalladas sobre la gravedad de los síntomas y su relación con la función y las circunstancias. Son indispensables para valorar la incapacidad, ya que pueden identificar efectos acumulativos; interacciones, variación de la gravedad e impacto de los síntomas, y la exacerbación reactiva a largo plazo. La entrevista puede recurrir a los autorregistros del paciente, los cuestionarios y las escalas para la valoración funcional, como la *Karnofsky Performance Scale*, el *Medical Outcomes Study Short-Form General Health Survey (SF-36®)*⁴⁹ y el perfil del impacto de enfermedad (*Sickness Impact Profile [SIP]*)⁵⁰. Se deberían repetir las entrevistas periódicamente para que, con el tiempo, “los síntomas y los problemas sean valorados desde distintos ángulos”.

2) *Escalas y autorregistros*: son excelentes referencias y ayudan al terapeuta a evaluar las actividades diarias del paciente, su funcionamiento general y el grado de incapacidad.

– *Escala*: es útil que el paciente complete una escala de jerarquía/gravedad de sus síntomas durante la consulta inicial, y después, más o menos cada seis meses. Esta escala clasifica tanto la intensidad del síntoma (en una escala de 0 a 3, 0 indica sin síntoma y 3, grave) como los factores agravantes. El impacto de los síntomas en la vida del paciente debe ser considerado según la gravedad y el impacto. En este sentido, una buena referencia es controlar el progreso del paciente.

– *Escala de actividades diarias/capacidad funcional*: se pide al paciente que registre durante una semana las actividades diarias y los periodos de descanso. Debe incluir el tiempo y la duración de las actividades, describirlas y cuantificarlas (tarea doméstica, velocidad para caminar, distancia y tipo de terreno). Los pacientes deben clasificar su función en una Escala Visual Analógica (EVA), que va del 0 (completamente postrado) al 10 (se siente bien y realiza las actividades habituales).

– *Autorregistros del sueño*: pedir al paciente que durante una semana registre la cantidad y calidad del sueño. Se debe utilizar una EVA de 1-5; 1 equivale a “no duerme” y 5, a “tener un sueño bueno y reparador”.

Evaluación de la sintomatología

Para evaluar los síntomas del aparato locomotor pueden ser prácticas las siguientes mediciones.

Dolor

La manera más sencilla para medir el dolor en el aparato locomotor es emplear una EVA, especialmente cuando se trata de valorar el dolor que ha tenido el paciente durante un periodo determinado⁵¹. Por otra parte, para los niños se recomiendan las escalas faciales gráficas⁵².

Otros cuestionarios que se usan con frecuencia son: el *McGill Pain Questionnaire* y el *Brief Pain Inventory*, que disponen de una adaptación al español, y el *Multidimensional Pain Inventory*⁵³⁻⁵⁷.

Fatiga

Una de las herramientas más frecuentes para evaluar la fatiga es el *Multidimensional Fatigue Inventory*⁵⁸, un cuestionario de 20 ítems que mide fatiga general, física y mental, y reducción de actividad y de motivación. Los valores elevados indican mayor grado de compromiso. No obstante, existen otros cuestionarios administrados con éxito a pacientes con SFC para evaluar la fatiga.

Capacidad funcional

El cuestionario empleado con más frecuencia para la evaluación global de la capacidad funcional de los pacientes con enfermedades reumáticas es el *Health Assessment Questionnaire*⁵⁹, del que también existe una versión en español⁶⁰.

Evaluación objetiva de las funciones físicas

En los pacientes con dificultad para realizar ejercicios físicos es importante cuantificar el grado de compromiso. Los métodos más objetivos se basan en determinar la capacidad aeróbica de los pacientes, generalmente mediante pruebas espiroergométricas en las que el paciente pedalea en una bicicleta estática mientras se analizan los gases espirados y la frecuencia cardiaca, y se cuantifica el esfuerzo. Sin embargo, este tipo de pruebas sólo está al alcance de determinados laboratorios y no son prácticas desde el punto de vista clínico, debido a que se destina mucho tiempo para su realización y resultan fatigosas para el paciente.

Otros métodos empleados con bastante frecuencia, que ofrecen medidas semicuantitativas, comprenden la prueba de los 6 minutos de marcha⁶¹, la medición de la fuerza de determinados grupos musculares y del grado de movilidad de la columna o de las articulaciones periféricas.

En los casos en que el SFC se asocia con fibromialgia, los síntomas del sistema locomotor pueden ser predominantes. Si así fuese, también se deberán evaluar las manifestaciones clínicas de la fibromialgia mediante los cuestionarios más recomendados para este proceso, que en muchas ocasiones pueden servir para evaluar ambas enfermedades⁶².

Evaluación del daño corporal

Es complejo evaluar la incapacidad debido a que los criterios diagnósticos clínicos no han sido validados en el marco médico-legal, a la falta de pruebas objetivas y de instrumentos validados para cuantificar la incapacidad/discapacidad de esta entidad, y a que los instrumentos, si existen, tienen poco rendimiento médico-legal. Además, los estudios morfológicos, neurofisiológicos y metabólicos aportan datos inespecíficos; existe poca información refe-

rida a la incapacidad/ discapacidad procedente de fuentes oficiales (porque la mayoría de las bases de datos no incluyen el SFC como categoría separada) y hay poca aplicación de los cuestionarios genéricos y específicos en la evaluación de la afección vital y las patologías psiquiátricas asociadas para cuantificar la intensidad y las características de los síntomas. Existen importantes limitaciones para cumplir dos condiciones fundamentales en la evaluación de la incapacidad/discapacidad, como la evidencia objetiva del deterioro y la ausencia de datos que corroboren la intensidad del dolor⁶³.

Otras evaluaciones

En ocasiones es necesario considerar las limitaciones del paciente para realizar las actividades de la vida diaria, tanto en el entorno personal como en el ámbito laboral, a fin de conocer sus posibilidades reales para desenvolverse con éxito en lo cotidiano. Los métodos de evaluación que describiremos a continuación pueden ser prácticos para el facultativo o el terapeuta que trata al paciente. Sin embargo, la mayoría de ellos no están validados, por lo que resultan limitados al ser empleados por un evaluador.

1) *Limitaciones y restricciones*: la capacidad de un paciente para participar y trabajar adecuadamente en programas de rehabilitación debe ser evaluada a largo plazo, prestando atención a los efectos generados por el tiempo que ha participado en el programa y a la reactivación de los síntomas. Puede haber incapacidad en los aspectos físico, cognitivo y emocional, en varios cocientes de interacción y deterioro.

Conviene tener en cuenta:

– *Consecuencia de la reducción de la actividad por la fatiga física y/o mental*: el paciente puede tener un grave empeoramiento de sus síntomas, asociado a actividades físicas y mentales que antes toleraba sin dificultad.

– *Deterioro de las funciones neurocognitivas*: la fatiga física muchas veces se asocia con pérdida de agudeza mental, como lo muestra la falta de concentración, los problemas para evocar y retener recuerdos y la incapacidad de organizar tareas. Además, se necesita más tiempo para realizar las actividades diarias y se registran perturbaciones emocionales reactivas al deterioro. La pérdida de la memoria a corto plazo disminuye la eficiencia de la actividad (los planes se comienzan pero se olvidan) y se pierde mucho tiempo en localizar cosas que se pierden y en la reorganización constante de las actividades interrumpidas.

– *Efectos de los síntomas crónicos*: el dolor crónico, la fatiga y los errores en el procesamiento y la organización de experiencias cognitivas tienen un impacto negativo en la capacidad competitiva del paciente y en su trabajo, ya que afectan la capacidad de concentración. Las tareas que se toleran durante poco tiempo se vuelven factores agravantes cuando se prolongan. Muchos pacientes no toleran estar de pie o sentados mucho tiempo o hacer tareas repetitivas. El estrés y las condiciones climáticas incómodas empeoran de manera considerable los síntomas del paciente.

– *Impredecibilidad de la evolución*: otras fuentes importantes de incapacidad laboral en el SFC son la falta de resistencia, la evolución impredecible de los síntomas, la fatiga reactiva retrasada, el dolor y la disfunción cognitiva. El enfermo suele necesitar mucho más tiempo que el habitual para el aseo personal, así como descansos frecuentes durante el día. Esto impide que los que están gravemente afectados realicen actividades regulares programadas, lo que suele ser típico en la vida laboral, además de necesario para obtener una fuerza laboral competitiva.

– *Grados de fatiga acumulativa*: es necesario evaluar la capacidad para realizar acciones repetitivas típicas, con respecto a su duración y a los efectos acumulativos de los niveles de fatiga durante un periodo determinado.

2) *Evaluación* realizada por fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales: estos profesionales pueden realizar una evaluación útil en el momento de la valoración y el manejo terapéutico de los pacientes.

– *Evaluación en el domicilio*: un terapeuta ocupacional puede brindar información contextual valiosa sobre las funciones diarias en el domicilio (autocuidado, mantenimiento de la casa, etc.). El grado de funciones en la casa tiene consecuencias directas en su actividad laboral, ya que exige una dedicación completa. El terapeuta ocupacional puede ayudar al paciente con respecto a los principios de conservación de energía y la forma de medir sus fuerzas para realizar las actividades.

– *Evaluación del puesto de trabajo*: proporciona información específica sobre las necesidades laborales físicas, mentales, emocionales, sociales y ambientales. Se debería realizar la evaluación, si es posible, en el sitio de trabajo. Habría que evaluar los factores agravantes de cada puesto de trabajo. Muchos trabajos se pueden adaptar para el trabajador, si se mejora la ergonomía, se modifican las tareas y las posturas laborales y se consigue flexibilidad horaria.

TRATAMIENTO

Evidencias terapéuticas

En la actualidad no existe un tratamiento curativo para los pacientes con SFC. Los objetivos fundamentales del tratamiento deben estar encaminados a mejorar las manifestaciones clínicas, mantener la capacidad funcional y la calidad de vida, mediante un programa adaptado a cada paciente que le proporcione la máxima percepción de mejoría.

El abordaje terapéutico del SFC es complejo y obliga a combinar modalidades terapéuticas: terapia basada en el ejercicio físico^{64,65}, tratamiento cognitivo-conductual⁶⁶ y diferentes alternativas farmacológicas administradas en el tratamiento de esta patología^{15,31,48,67}.

Existe un alto grado de evidencia para afirmar que no se ha encontrado hasta el momento un tratamiento farmacológico efectivo para el SFC. Hasta ahora la mejor evidencia sobre la eficacia de las distintas modalidades terapéuticas se obtiene con la terapia cognitivo-conductual y con terapias basadas en ejercicios físicos.

Psicoterapia

El abordaje terapéutico del SFC ha de ser biopsicosocial, puesto que debe abarcar todas las dimensiones del paciente, es decir, sus esferas biológica, psicológica y social. Se requiere una intervención combinada –médica y psicológica– para cada paciente. Por lo tanto, la psicoterapia es un elemento terapéutico que debe ser considerado imprescindible para el tratamiento integral de los pacientes con SFC. Aunque no existe ningún tratamiento con eficacia curativa contrastada en esta enfermedad, se cuenta con opciones terapéuticas sintomáticas o de apoyo para los síntomas. Si bien las modalidades terapéuticas no tienen una eficacia muy alta ni modifican la evolución de la enfermedad, sí mejoran la calidad de vida del paciente.

El tratamiento psicológico de los pacientes con SFC se centra, en líneas generales, en los siguientes cuidados:

- Conocer la realidad de los síntomas del paciente y la incapacidad asociada a ellos.
- Proporcionar al paciente y a su familia educación adecuada sobre la naturaleza del SFC y evitar discusiones improductivas.
- Tratar los trastornos por depresión y ansiedad que se detecten.
- Facilitar la recuperación de un funcionamiento normal, reajustando sus expectativas.
- Ayudar al paciente a superar los obstáculos interpersonales y laborales, lo que aumenta su autoestima.

Durante las últimas décadas se han ensayado muchas terapias para el tratamiento del SFC. Sin embargo, como se ha dicho antes, la terapia cognitivo-conductual, que ha tenido un importante desarrollo en los últimos años, es la única que, junto con el ejercicio físico gradual, ha mostrado una eficacia significativa para los pacientes con diagnóstico de SFC.

La terapia cognitivo-conductual como modalidad terapéutica del SFC está constituida por una serie de técnicas, basadas en los principios de la modificación de la conducta, y en la teoría cognitiva, orientada a potenciar la modificación de los pensamientos y los comportamientos relacionados con los síntomas y la angustia del afectado.

La mayoría de los protocolos desarrollados bajo esta modalidad de tratamiento se basan en tres pilares: realizar ejercicio físico programado, controlar y afrontar el estrés asociado a la enfermedad y lograr la reestructuración cognitiva⁶⁸⁻⁷⁰.

La terapia cognitivo-conductual se desarrolla en varias sesiones, en las que se adoptan diferentes medidas psicoterapéuticas en función de la fase del tratamiento en la que se encuentra el paciente:

- *Educar e informar al paciente.* El paciente debe comprender de forma adecuada los síntomas y los factores que causan el problema, como el estrés, la responsabilidad en el trabajo, las metas excesivas y las grandes oscilaciones en la actividad. También ha de comprender que la atención

sostenida en el tiempo y dirigida a los síntomas característicos del síndrome, así como la interpretación de los cambios físicos pueden ampliar la sintomatología, además de aumentar la ansiedad, la preocupación y otros estados emocionales negativos.

- *Planificar adecuadamente las actividades.* Para esto se debe programar la actividad para comenzar con un horario de actividades mínimo, que no suponga gran esfuerzo y se incremente paulatinamente. Se ha de resaltar que un programa de ejercicios físicos facilitará el sueño reparador y el descanso a medida que se vayan regularizando. Se deben evitar las grandes oscilaciones en la actividad, ya que muchos pacientes pasan de estar completamente inactivos y no realizar tareas a cumplir con todo el trabajo atrasado, lo que tiene efectos muy negativos, tanto en la fatiga como en el estado de ánimo.

- *Controlar y manejar los acontecimientos estresantes.* La activación fisiológica y las alteraciones del sueño, entre otros procesos, propician este síndrome. Esto se puede evitar con técnicas de solución de problemas para enfrentar situaciones estresantes de la vida diaria.

- *Mantener una adecuada higiene del sueño.* El sueño reparador es esencial para eliminar las sensaciones de fatiga; por ello se requiere implementar un ciclo sueño-vigilia regular mediante horarios apropiados, adecuar el dormitorio en cuanto a temperatura, luz y ruido, y evitar comidas abundantes o bebidas excitantes en las horas anteriores al sueño, entre otras medidas.

- *Mantener la autoestima y evitar estados emocionales negativos de depresión.* La inactividad y el retraso en el cumplimiento de objetivos de trabajo y obligaciones crean sentimientos de agobio y culpabilidad que contribuyen a empeorar la condición. Por el contrario, se debe adoptar una actitud optimista y positiva, estableciendo al principio metas cortas y fáciles de lograr, para incrementar poco a poco la dificultad y la cantidad de tareas que la persona puede retomar.

Un ejemplo de terapia cognitivo-conductual aplicada en España es la adaptación y modificación realizada por el grupo de trabajo de la Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED)⁷¹ de la propuesta terapéutica del grupo de Sharpe^{70,72-74}.

A fin de maximizar los beneficios de una intervención psicoterapéutica, y en concreto los de la terapia cognitivo-conductual, se hace necesaria la incorporación de elementos de otras escuelas psicoterapéuticas (sistémica, psicoterapia breve, humanista, etc.) con el objetivo de desarrollar un modelo multidimensional, integral y coherente para el tratamiento de los pacientes en sus esferas intrapsíquica, cognitiva, conductual y relacional, y de los diferentes conflictos que se suscitan en su contextos familiar y socio-laboral.

Ejercicio gradual progresivo

No hay consenso respecto a la prescripción del ejercicio adecuado para los pacientes afectados de SFC, pero se ha probado que los programas de ejercicio gradual son beneficiosos para algunos enfermos, ya que mejora tanto la

capacidad de trabajo físico como las variables psicológica y cognitiva⁷⁵.

Están contraindicados tanto el ejercicio excesivo como la permanencia en la cama; el primero porque produce un estado de fatiga y dolor intolerables, el segundo porque agrava toda la sintomatología.

El objetivo principal del programa de ejercicios se debe orientar a la prevención progresiva del deterioro físico del paciente y a optimizar la capacidad funcional a fin de mejorar la calidad de vida⁴⁴.

Protocolo de tratamiento

Principios del tratamiento

Según el protocolo canadiense de diagnóstico y tratamiento para el SFC y la fibromialgia⁴⁴ los principios generales del tratamiento son:

- Comenzar con ejercicios de baja intensidad y reducir al máximo los que producen contracciones musculares exageradas, como los ejercicios de los miembros por encima de la cabeza.

- Ayudar al paciente a encontrar la intensidad de ejercicio adecuada, que lo mantenga activo sin empeorar los síntomas. Es importante que la intensidad se establezca un día en que el paciente no esté mejor ni peor que lo habitual.

- Estimular el sentimiento de autonomía, lo que es especialmente importante para pacientes con SFC que han perdido el efecto antidepressivo natural del ejercicio y sienten fatiga o malestar posesfuerzo.

- Indicar ejercicios que no causen dolor importante.

- Incrementar gradualmente la frecuencia y la duración de los ejercicios tolerados del programa, pero siempre con baja intensidad.

- Brindar indicaciones claras, sencillas y precisas.

Preparación del programa

Al plantearse la elaboración de un programa de ejercicios para pacientes con SFC, hay que tener en cuenta una serie de consideraciones^{15, 44, 76}.

- El fisioterapeuta debe tener experiencia en el tratamiento de pacientes con SFC.

- Debe haber coordinación entre el médico que trata al paciente y el fisioterapeuta.

- Es necesario convencer al paciente de los beneficios del ejercicio; a veces es difícil que un paciente afectado de SFC acepte un programa de ejercicios, ya que tiene miedo de empeorar con ellos.

- El paciente debe saber que los ejercicios se añadirán a sus actividades diarias y que al principio las molestias y los dolores son normales.

- Los programas de tratamiento deben ser individualizados y adaptados a las características del paciente y a la fase evolutiva de su enfermedad. Es necesario saber que en muchos pacientes con SFC el grado de fatiga crónica puede variar a diario de forma impredecible, es decir, que los síntomas fluctúan.

- Es muy importante que la persona afectada registre por escrito diariamente las actividades, el cumplimiento de tareas programadas y las sensaciones que percibe, para que vaya identificando mejoras en la actividad y en los síntomas de cansancio.

Componentes del programa de ejercicios

El programa de ejercicios está compuesto por tres fases principales: calentamiento, entrenamiento de la fuerza y resistencia⁴⁴.

1) *Calentamiento*: es fundamental para evitar lesiones. Consiste en ejercicios de estiramiento, que deben ser parte integral de cualquier programa de ejercicios. Algunos pacientes pueden comenzar solamente con los estiramientos.

2) *Entrenamiento de la fuerza*: mejora la calidad del músculo y la estabilidad de las articulaciones. Es interesante fortalecer tanto la musculatura anterior como la posterior del tronco a partir de suaves ejercicios abdominales y paravertebrales. Se deben evitar los ejercicios con movimientos de los miembros por encima de la cabeza. Se establecerá una fase de contracción, una de relajación y otra de descanso antes de cada nueva contracción para que se recupere el músculo.

3) *Resistencia*: debe consistir en ejercicios sin carga, como caminar y andar en bicicleta, cintas rodantes, ejercicios en piscina de agua caliente, movilizandolos la mayor cantidad posible de músculos.

Duración y frecuencia

Hay discrepancia entre los estudios a la hora de establecer los valores exactos, aunque todos coinciden en comenzar con sesiones cortas de 2 a 5 minutos, dos o tres veces por semana, e ir aumentando a medida que el paciente esté mejor; la meta es llegar a 30 minutos de ejercicio, al menos cinco días por semana, sean ejercicios bien realizados de manera continua, bien de forma intermitente a lo largo del día⁷⁷.

Cumplimiento y supervisión del programa

Se supervisará a los pacientes individualmente^{15, 76}:

- *Al día siguiente de la primera sesión*: si el enfermo considera que la sesión fue demasiado fácil, puede aumentar la duración; por el contrario, si cree que fue fuerte, disminuirá el tiempo del ejercicio. La modificación, si la hay, se mantendrá durante las dos semanas siguientes.

- *A las dos semanas*: si se sintió bien, sin recaídas, aumentará la duración de la sesión entre 2 y 5 minutos; en cambio, si se sintió demasiado cansado, se debe disminuir la duración de la sesión hasta que disminuya la fatiga.

- *Para los 15 días siguientes*: el procedimiento será igual que en el caso anterior.

Si la duración del ejercicio llega a 30 minutos, se debe aumentar la intensidad en algunos minutos de la sesión e

incrementar la cantidad de minutos de ejercicio más intenso cada 15 días.

Es importante comunicar al paciente que:

- Los días en que se siente mejor debe continuar con su ritmo normal de ejercicios y no superarlo. Igualmente, tampoco debe aumentar sus actividades diarias.

- Durante los días en que los síntomas empeoran es aconsejable reducir la duración de la sesión a un tiempo que ellos estimen conveniente. Incluso, si se sienten especialmente mal, deberían abandonar la sesión del todo, pero es aconsejable que reinicien el programa en cuanto sea posible. Cuando lo hagan, debe ser igual que la primera vez, con una duración e intensidad que sea confortable para ellos, y reevaluarlo cada 15 días.

Consejos para el paciente

Los siguientes consejos pueden ser útiles para el paciente¹⁵:

- No comenzar un programa de ejercicios sin consultar antes con un profesional de la salud.
- Adoptar una actitud positiva hacia el ejercicio.
- Comenzar muy lentamente.
- No hacer ejercicios demasiado fuertes, porque cansan mucho y esto es perjudicial.
- Evitar los ejercicios antes de acostarse dado que pueden entorpecer el sueño.
- Si está demasiado cansado, no realizar ejercicios, pero intentarlo de nuevo en cuanto sea posible.

Cuidados del paciente

La enfermera de Atención Primaria deberá evaluar el estado de salud del paciente⁷⁸ para establecer un plan de cuidados con las demandas que se plantean.

La evaluación deberá identificar el grado de conocimientos que el paciente tiene de la enfermedad, la motivación personal para afrontarla⁷⁹ y las habilidades de autocuidados⁸⁰ para responder a los nuevos problemas de salud.

Una vez realizada la evaluación, se deberá cumplir el plan de cuidados individualizado que aborde las posibles necesidades.

Terapia farmacológica

Se han administrado muchos fármacos para tratar el SFC. Sin embargo, hay pocos ensayos clínicos aleatorizados con fármacos que se encuentran en la bibliografía médica y su calidad metodológica no alcanza un buen grado.

En general, en las revisiones sistemáticas analizadas los problemas detectados con más frecuencia a partir de los ensayos clínicos publicados comprenden:

- Pocos ensayos clínicos aleatorizados.
- Baja calidad metodológica.
- Pocos pacientes para el estudio.
- Gran cantidad de pérdidas en los seguimientos.
- Exclusión de los estudios de los pacientes más graves.
- Exclusión de los menores de 18 años.

Por ello, los ensayos clínicos no tienen suficiente calidad metodológica como para obtener un grado de evidencia fiable sobre la eficacia de una medida terapéutica.

Por otra parte, ya que el curso del SFC es muy fluctuante, con periodos alternativos de mejoría y empeoramiento, y, según se ha calculado, hasta el 30% de los pacientes pueden experimentar una mejoría por el efecto placebo, se recomienda que cualquier modalidad terapéutica debe cumplir una serie de requisitos para ser catalogada como de buena calidad metodológica y considerar su posible eficacia; es decir, para recomendarla para el tratamiento del SFC¹⁵. Estos requisitos son:

- Una base científica racional para su uso.
- Estudios preliminares que muestren su eficacia.
- Seguridad aceptable.
- Ensayos clínicos controlados, a doble ciego, aleatorizados y de buena calidad metodológica.
- Estudios a largo plazo y de seguimiento posterior.
- Varios estudios reproducidos por grupos independientes.

Antidepresivos

Se han llevado a cabo ensayos con los distintos agentes antidepresivos en pacientes con SFC, con la base racional de que en su fisiopatología pueda intervenir una alteración de neurorreguladores.

Existen cuatro ensayos clínicos aleatorizados en los que se han estudiado diversos antidepresivos (fenelzina, fluoxetina, moclobemida, selegilina) en el tratamiento de estos pacientes. No se han encontrado remisiones en individuos tratados con esta medicación y, aunque existe cierta mejoría sintomática, el grado de evidencia sobre la eficacia de estos fármacos en el control del dolor, los trastornos del sueño o los síntomas depresivos es muy débil¹⁵.

Amitriptilina es un antidepresivo tricíclico que ha mostrado su eficacia en el control de algunas de las manifestaciones clínicas de la fibromialgia con un grado de evidencia fuerte⁸¹. Sin embargo, no ha evidenciado la misma utilidad en el tratamiento de los pacientes con SFC.

Citalopram, un inhibidor selectivo de la recaptación de la serotonina (ISRS), se ha ensayado con buenos resultados para el tratamiento de la fatiga crónica. Sin embargo, se comporta también como un relajante muscular, por lo que en el SFC puede tener importantes efectos adversos.

Esteroides

Dos ensayos clínicos aleatorizados con fludrocortisona no muestran resultados favorables. Otros dos, con hidrocortisona, encuentran mejoría en alguna de las variables analizadas⁴⁸. Sin embargo, se desaconseja la administración de estos fármacos a pacientes con SFC debido a sus efectos secundarios¹⁵.

Agentes anticolinérgicos

Un ensayo clínico aleatorizado de baja calidad con sulbutamina no muestra resultados favorables. Otro, con

galantamina, evidencia resultados intragrupo, por lo que no se pueden obtener conclusiones⁴⁸.

Antivirales

Un ensayo clínico aleatorizado con ganciclovir no muestra resultados favorables. Otro con aciclovir halla resultados adversos. Ambos fueron suspendidos por los efectos adversos⁴⁸.

Otros fármacos

Un ensayo clínico aleatorizado de buena calidad realizado con ondasetrón, un antagonista del receptor 5-HT₃ de la serotonina, ha mostrado su utilidad en la fatiga que acompaña a los pacientes con infección crónica por el VHC⁸².

Otro ensayo clínico aleatorizado reciente con nicotinamida adenindinucleótido (NADH) ha mostrado también resultados globales positivos⁸³.

Un ensayo clínico aleatorizado de poca calidad metodológica muestra que el tratamiento con carnitina mejora la situación de los pacientes con SFC⁸⁴. Sin embargo, no es posible obtener conclusiones, ya que ese estudio no se compara con un grupo control.

Algunos fármacos, como melatonina, terfenadina o la hormona de crecimiento, no han mostrado beneficios en el tratamiento de estos pacientes en el único ensayo clínico aleatorizado en el que fueron evaluados.

No obstante, respecto a todos estos fármacos hay que tener en cuenta que sólo se trata de un ensayo clínico aleatorizado, por lo que se deben realizar más estudios que permitan obtener grados de evidencia altos sobre su posible eficacia en el tratamiento del SFC.

Terapia inmunológica

A principios de la década de 1990, se comenzó a tratar el SFC con gammaglobulina por vía intravenosa; sin embargo, los ensayos controlados no mostraron la eficacia del tratamiento.

Recientemente se ha empleado ampligen, un antiviral, en el tratamiento de esta enfermedad⁸⁵. Este producto es un estimulador de la producción de interferones, que reduce los niveles de RNAsaL. Los resultados de los ensayos clínicos, que muestran una mejoría modesta en los pacientes, deben ser comprobados. Actualmente, la Agencia para los Alimentos y Fármacos estadounidense (en inglés, *Food and Drug Administration* [FDA]) lo considera un tratamiento experimental y no lo ha aprobado para su uso generalizado⁸⁶, aunque se está realizando un ensayo clínico abierto con este fármaco.

Existen también algunos tratamientos experimentales basados en la hipótesis de la etiología inmunológica del síndrome, pero todavía no hay resultados de ensayos clínicos controlados.

Medicinas complementarias o alternativas

En la actualidad, la bibliografía médica describe claramente el amplio uso de estas formas de tratamiento por parte de la población general y se recomienda que los médicos tengan un mejor conocimiento de este tipo de medicina.

Se puede definir como tratamiento alternativo cualquier abordaje de los problemas de salud diferente del que utiliza convencionalmente la medicina.

En la actualidad, se están usando múltiples tratamientos alternativos para el SFC, como acupuntura, hierbas medicinales, homeopatía, etc. A pesar de esto, es muy difícil encontrar en la bibliografía científica referencias a ensayos clínicos aleatorizados con tratamientos alternativos y, cuando se encuentra alguno, la calidad metodológica suele ser deficiente; a pesar de ello, se debe recordar que la falta de evidencia científica no equivale a no verificado.

Ante la falta de un tratamiento realmente efectivo para el SFC sería recomendable considerar que las personas que lo padecen pueden beneficiarse de una mejor comunicación y colaboración entre la medicina "tradicional" y la medicina "alternativa". Sigue siendo necesario poder determinar qué tipos de medicina alternativa son más efectivos y recomendables para este tipo de pacientes desde una actitud de diálogo abierto entre ambos tipos de profesionales⁸⁷.

La práctica de la medicina debe basarse en la evidencia científica; no obstante, los médicos deben mantener una actitud abierta y sin prejuicios en su práctica clínica porque, como nos ha demostrado la historia, los tratamientos que en una época se consideraron intrusos y no adecuados para la praxis médica más adelante se consideran remedios o prácticas convencionales, como la radioterapia o la estimulación nerviosa percutánea (TENS), etc⁸⁶.

ASPECTOS PEDIÁTRICOS

Se puede afirmar que el SFC es raro en la infancia y la adolescencia, aunque el síntoma de fatiga en sí es bastante frecuente; cumplen criterios clínicos diagnósticos para los CDC el 0,06-0,32% de los niños de entre 5 y 15 años⁸⁸⁻⁹¹.

Definición

Aunque en gran medida se siguen los criterios de los CDC modificados en 1994, distintos grupos de trabajo, como el escocés de 2002, aceptan que, a pesar de la firmeza con que se exige al menos seis meses de fatiga para establecer el diagnóstico, cuando se habla de adolescentes o escolares hay que considerar periodos más cortos de permanencia de fatiga debilitante⁹². Puesto que el adjetivo debilitante es lo principal de la enfermedad, es muy probable que menos de tres meses o incluso 4-6 semanas sean suficientes cuando, además, hay absentismo escolar. Esto es tan relevante como para que el pediatra de Atención Primaria o el médico de familia detecten el SFC aunque no cumpla los criterios estrictos.

La Guía Clínica Australiana, auspiciada por el *Royal Australasian College of Physicians*, puntualiza temas como la definición de fatiga, su evaluación y sus peculiaridades cuando afecta a niños y adolescentes, y los síntomas acompañantes. Así, va mucho más allá de los meros criterios mayores o menores de inclusión o exclusión¹⁵. En contraste con los criterios de los CDC, se insiste, por ejemplo, en el dato principal del sentimiento del paciente como sintomáticamente enfermo tras un mínimo ejer-

cicio físico o mental, y clarifica otros trastornos neurológicos y neuroendocrinos, así como manifestaciones autonómicas e inmunes de este proceso¹⁵. La Guía Clínica Australiana aporta cuestionarios para completar en el consultorio que permiten perfilar el síndrome de la manera más precisa posible, contemplando tanto situaciones incluyentes o enfermedades asociadas como criterios de exclusión. Los apartados para el manejo de niños y adolescentes son de particular interés. En ellos se hace referencia al contacto con educadores, se pactan horas de descanso de clases, incluso horarios para realizar exámenes fraccionados a fin de disminuir, en lo posible, el absentismo escolar. En la tabla 2 se resumen las diferencias del SFC entre adultos y niños.

Se recomienda no obsesionarse por encuadrar rígidamente a los niños y los adolescentes bajo criterios “encorsetados”, aun cuando estos estén aceptados internacionalmente.

Si se quiere ser justos con la población de niños/adolescentes, es necesario ser abierto al aplicar criterios de los CDC pues, aunque los individuos no los cumplan estrictamente, se podrían beneficiar de una intervención temprana, a la que quizá responderían de una forma sustancialmente más adecuada⁸⁸. Esto insta a los pediatras de Atención Primaria y a los médicos de familia a realizar un diagnóstico provisorio de SFC para una pronta intervención, lo que libera los criterios para iniciar terapias. Esto es particularmente relevante cuando los casos de SFC aparecen en “brotos” y en territorios geográficos más o menos concretos donde se podrá realizar, obviamente, un seguimiento observacional prospectivo^{88, 93}.

Epidemiología y etiología

Según Jordan et al⁹⁴, en estudios epidemiológicos con niños y adolescentes hay prevalencias de 8,7 casos por 100.000 con fatiga y 2,7 por 100.000 de SFC. Se debe asumir que, dada la dificultad de contar con criterios veraces y realistas aplicables a adolescentes y niños, tampoco se dispone de datos epidemiológicos veraces. Es cierto que esta enfermedad es más rara en niños y adolescentes que en adultos, y probablemente aparezca entre los 10 y los 12 años en niños de nivel socioeconómico alto. Además, se observa cierta agregación familiar. También parece ser más

frecuente en niñas que en niños (4:1)⁹⁵, aunque los valores varían en otras series (por ejemplo, 2,5:1)⁹⁶.

Aspectos psicológicos

Al analizar los aspectos psicológicos en los adolescentes que reúnen criterios de SFC, más de un tercio también presentan diagnósticos psiquiátricos, en especial depresión y, con menos frecuencia, trastorno generalizado por ansiedad^{97, 98}. Varios estudios comunican que los adolescentes con SFC interiorizan más intensamente los síntomas somáticos y sufren mayor discapacidad que otros adolescentes con diagnóstico de enfermedades crónicas de mal pronóstico, como cáncer, fibrosis quística o artritis idiopática juvenil⁹⁹⁻¹⁰¹. La desconfianza entre médico y enfermo hace no sólo que los pacientes y sus padres se distancien del médico, sino, además, que el adolescente dude de su médico y de su credibilidad, y tema ser “psiquiatrizado”. Esto genera la figura del “enfermo itinerante” que transita de un especialista a otro exigiendo pruebas diagnósticas. Por esto, se debe aceptar abiertamente, sin que falte cierta dosis de humildad, al enfermo y su síndrome discapacitante, aunque no hay exámenes complementarios que lo clasifiquen. Basta con una analítica simple que descarte hipotiroidismo, insuficiencia suprarrenal, anemia y enfermedad celíaca. Es más interesante enfatizar la evaluación de la discapacidad –el problema más importante– de acuerdo con parámetros lo más objetivos posibles:

- Absentismo: cantidad de horas no asistidas/cantidad de horas lectivas a la semana.
- Aplicación de instrumentos de evaluación estandarizados y de los que exista versión validada en español (incorporando la traducción y la valoración de sus propiedades psicométricas).
- Contabilizar las horas de “reposo”. Horas de siesta (adaptada a nuestra cultura), horas en decúbito en domicilio, actividades lúdicas e intelectuales.
- Crear o encontrar escalas de medición de actividad social: horas fuera de la casa. Establecer prioridades para los contactos (compañeros, grupo, asociaciones deportivas).
- Horas invertidas en ejercicio aeróbico.
- Escalas de medición de “imposibilidad muscular y deportiva” que obligan al adolescente a confinarse en su domicilio.

Tabla 2. Diferencias del síndrome de fatiga crónica en adultos y niños

| Edad | Fatiga | Síntomas | Perfil psiquiátrico | Prevalencia % | Sexo M/H | Desencadenante |
|-----------------|------------|---|---|---------------|----------|---|
| Adulto 20-40 | >6 meses | Odinofagia Adenopatías dolorosas Mialgias Cefaleas | Trastornos posansiedad Depresión | 0,006 -2,5 | 2-3/1 | Gripe Resfriado Enfermedad mayor |
| Niño 5-15 | >3-6 meses | Cefalea tensional episódica Dolor abdominal recurrente Taquicardia Hipotensión ortostática | Tristeza Hiperactividad (fase inicial) Fatiga | 0,06-0,32 | 2,5/1 | Traumatismo Bajo rendimiento deportivo Enfermedad banal |

H: hombre; M: mujer.

- Evaluar el cumplimiento de las normas de higiene del sueño.
- Registrar el tipo de sueño: dificultades en la conciliación, despertares precoces, sueño no reparador, parasomnias.
- Crear sistemas de registro e investigar índices de gravedad global adaptados al adolescente.

Debe valorarse siempre el absentismo escolar como un posible indicador de fatiga crónica. Un adolescente refiere muy a menudo que está fatigado o agotado, pero no por ello deja de ir a la escuela.

Presentación clínica

La presentación clínica no varía sustancialmente de la de los adultos y también es heterogénea.

Tratamiento

Desde el punto de vista de la adolescencia, es muy útil la terapia cognitivo-conductual combinada con otro tipo de terapias de grupo que fomenten la posibilidad de cumplir el tratamiento y compartir vivencias u opiniones con otros adolescentes, incluso aunque no tengan patologías idénticas. A pesar de que no hay demasiada bibliografía acerca de la terapia cognitivo-conductual para adolescentes, en un estudio controlado se ha sugerido que esta terapia disminuye la fatiga en jóvenes¹⁰² y que la intervención debe ser temprana.

Al evaluar terapias, hay que tener en cuenta que el ejercicio empeora temporalmente los síntomas y se deben pactar con el adolescente los periodos de reposo, siestas, horas lúdicas en reposo o al aire libre, y después ser estrictos y no permitir periodos de reposo más prolongados que los pactados.

Terapia de ayuda

Dar seguridad al adolescente y a los padres es la clave que, en esta situación crónica, determina no el éxito pero, al menos, el refuerzo de la autoconfianza y la adhesión a las terapias que surjan, evitando el debate orgánico/psíquico.

Hay que explicar que no se trata de una enfermedad nueva, revisar su historia y enfatizar que “conocemos bastante de ella”. Además, se debe:

- Indicar que puede ser completamente incapacitante y que los síntomas son reales.
- “Poner sobre la mesa” claramente el diagnóstico.
- Evitar los temas que, por su controversia, puedan, al menos en un primer momento, herir al enfermo y a sus padres.
- Iniciar el ciclo de entrevistas y llevar a cabo el “contrato terapéutico” (pactar los objetivos terapéuticos a alcanzar).

Terapia farmacológica

Ningún tratamiento ni dieta especial ha proporcionado un grado de evidencia adecuado sobre su eficacia en pediatría.

Pronóstico

Diversos estudios, realizados con adolescentes que padecen SFC y en diferentes periodos de seguimiento, indican que la mayoría de los participantes siguen manifestando fatiga a los 13 años de seguimiento. En el estudio de Bell et al⁸⁸ el 20% de los participantes continúan siendo enfermos con limitación o discapacidad incluso 13 años después del inicio. Para el 8% de los jóvenes, su evolución es satisfactoria. Aunque hay trabas para diferenciar los individuos con SFC de los simplemente fatigados crónicamente, de acuerdo con la duración de los síntomas, en ese trabajo no parece haber relación entre el grado de recuperación y la edad, el sexo o la forma de inicio del diagnóstico. El impacto educacional de la enfermedad está estrechamente relacionado con el pronóstico. El 23% falta al colegio entre 1 y 6 meses; el 8,6%, entre 6 y 12 meses, y el 5,7%, entre 1 y 2 años; de estos, el 8% no se recupera en absoluto a los 13 años de seguimiento. En otro estudio de Krilov et al⁹⁵, sobre 42 niños con SFC evaluados, después de 1-4 años de seguimiento tras la intervención médica, el 43% se considera curado, el 52% mejorado y el 5% no ha modificado su estado en absoluto.

Hay varias comunicaciones sobre el tema, que difieren por su heterogeneidad en cuanto a la calidad de vida. El mejor factor de predicción de buen resultado parece seguir siendo la cantidad de tiempo escolar perdido durante los cuatro primeros años de enfermedad.

Educadores, médicos de Atención Primaria, pediatras, psicoterapeutas y trabajadores sociales, entre otros, deben tomar conciencia de este dato a fin de obtener los mejores resultados y perspectivas vitales para los individuos que padecen este síndrome.

ASPECTOS SOCIO SANITARIOS

Coste sanitario

Es difícil calcular los costes sanitarios que implica el SFC. Son escasos los trabajos sobre el consumo de recursos sanitarios por estos pacientes^{103, 104}.

Siempre es más difícil calcular los costes indirectos, pero algunos estudios estiman una disminución de la productividad doméstica del 37% y de la laboral, del 54%. También relacionan el SFC con la falta o la pérdida de empleo. Además, aunque muchas personas que padecen SFC continúan trabajando si están enfermas debido a necesidades económicas o de prestigio social, esto supone una pérdida global de productividad anual de 6.900 millones de euros (es decir, 15.200 euros por paciente y por año), similar a las pérdidas por otras enfermedades, como las del sistema digestivo (6.390 millones de euros), o por enfermedades infecciosas y parasitarias (7.600 millones de euros), y mayor incluso que las producidas por las enfermedades del sistema nervioso (4.870 millones de euros) o las de la piel (990 millones de euros)^{6, 105}.

Estos datos sugieren que el SFC puede ser uno de los procesos crónicos con mayor coste socio sanitario, principalmente en las mujeres. Esto es entendible debido a que

se trata de una patología que afecta a adultos jóvenes, laboralmente activos.

Sistemática asistencial

El manejo del SFC debe comenzar con el diagnóstico adecuado y la atención de los pacientes, mediante una historia clínica apropiada y una exploración física realizadas por los equipos de Atención Primaria, ya que ésta es la puerta de entrada al sistema sanitario y el mejor lugar debido a la accesibilidad, el conocimiento y la relación con el paciente para detectar, diagnosticar y controlar la evolución del individuo con SFC o con sospecha del síndrome⁴¹. El personal debe estar debidamente preparado y poder explicar a los pacientes de forma natural tanto el problema como las opciones terapéuticas disponibles¹⁵. Tras la sospecha diagnóstica, y aunque el seguimiento del paciente puede ser asumido perfectamente en Atención Primaria, se recomienda derivar a algunos pacientes a un segundo nivel de atención especializada para confirmar el diagnóstico y orientar el tratamiento. En el manejo y el tratamiento de esta patología intervienen muchas especialidades médicas (Reumatología, Medicina Interna, Psiquiatría, etc.). Es necesario que los especialistas estén sensibilizados frente a este tipo de enfermedades, que en ocasiones afecta a niños y adolescentes. En este grupo, y debido a sus peculiaridades, se deben priorizar los recursos para el cuidado y para la formación adecuada de los pediatras⁹². La cooperación y la coordinación entre asistencias primaria y especializada es básica para el manejo adecuado del SFC.

En ocasiones se requiere también que un fisioterapeuta o un psicólogo intervengan en el tratamiento, por lo que en este nivel se debe realizar una formación adecuada sobre el SFC.

Recursos asistenciales y sociales

Los pacientes con SFC suelen requerir, además de un diagnóstico adecuado, planes de cuidados individualizados, así como un seguimiento prolongado de la evolución de la enfermedad. Si bien el personal sanitario debe ser el encargado, también es primordial que colaboren los familiares y los amigos de los pacientes, para lo que es imprescindible instruirlos/formarlos, todo ello encaminado a disminuir la ansiedad del paciente y a entablar la alianza terapéutica tan valiosa. De esta manera, se puede mejorar considerablemente el pronóstico de la patología. Se debe también conocer y valorar el contexto particular de cada afectado y la repercusión funcional¹⁰⁵⁻¹⁰⁷.

Es importante, además, que haya una red de personal no sanitario que difunda conocimientos de salud en la población, mejore la comprensión no sólo de esta patología sino de otras muchas, mediante charlas y coloquios, o con campañas publicitarias tanto locales como generales. Incluso, sería interesante que se crearan grupos de apoyo¹⁵ y se fomentara el trabajo de las asociaciones de pacientes para mejorar el conocimiento, la difusión y el reconocimiento de la patología, lo que ayudaría a la integración familiar y social del paciente¹⁰⁵.

Aspectos sociales y laborales

El diagnóstico del SFC se puede asociar con problemas sociosanitarios importantes, tanto personales como laborales, en los casos más graves.

El SFC, como otras enfermedades crónicas, no sólo afecta al enfermo: toda su familia tendrá que adaptarse a las exigencias del problema. Será particularmente difícil si el paciente tiene personas a su cargo. Hay que aprovechar al máximo a los individuos que rodean al paciente, como amigos y familiares.

El paciente con SFC quizá esté obligado a reducir las horas de trabajo, a cambiar las condiciones del empleo o, incluso, en muchas ocasiones, a abandonarlo. Esto puede provocar problemas tanto económicos como psicológicos. La situación puede ser particularmente complicada cuando la persona con SFC es la única que aporta ingresos a la familia. Según la legislación vigente, independientemente de la preparación y la competencia profesional del paciente, las adaptaciones del puesto de trabajo, los planes y el fomento del empleo, la inserción en el mundo laboral o la reinserción tras un periodo prolongado de baja laboral son un derecho sólo si el grado de minusvalía es igual o superior al 33%. Algunas veces pueden obtenerse esos derechos por causa de enfermedad o por invalidez total permanente a través de convenios colectivos. Es muy importante que haya un buen asesoramiento acerca de las coberturas sociales aplicables.

Por lo tanto, respecto a lo anterior, es necesario aportar suficientes recursos asistenciales y no asistenciales, formativos tanto del personal sanitario (cursos, elaboración e implementación de guías clínicas, consensos o planes de cuidados específicos), como del no sanitario y de la población en general (campañas informativas, charlas). También se requiere suficiente personal para soportar la demanda y recursos económicos para ayudas o jubilaciones. Por último, como el SFC es poco conocido, también se debe contar con fondos adecuados para la investigación. Para ello, resultan muy interesantes la identificación y el manejo reglado de los pacientes o la creación de registros adecuados por parte del sistema sanitario. Todo esto debe apuntar a que los pacientes se integren adecuadamente en la comunidad y a que se establezca un soporte social.

Aspectos legales

Asesorar a una persona con SFC en asuntos médico-legales puede ser muy complejo. Este asesoramiento debe estar a cargo de un especialista calificado y con experiencia. La función del médico es proveer de información adecuada, como detalles de consultas y recomendaciones a otros profesionales, investigaciones realizadas y tratamientos recomendados¹⁵.

La noción de invalidez "permanente" es problemática, dado que mucha gente con SFC mejora en forma gradual. En las personas que hayan estado gravemente invalidadas e incapacitadas para trabajar durante más de cinco años, la probabilidad de una importante mejoría en diez años es menor del 10-20%. A efectos médico-legales, esto podría considerarse "invalidez permanente"¹⁵.

La tabla 3 resume la normativa fundamental relacionada con el SFC.

Como se ha explicado, esta patología resulta muy invalidante para algunos pacientes, que con frecuencia necesitan apoyo legal para gestionar posibles ayudas por minusvalías o invalidez. El personal no sanitario o los trabajadores sociales de los centros de salud o ayuntamientos también deberían prestar ayuda a la hora de aportar información y orientar a estos pacientes cuando lo necesiten. Además, sería necesario que las administraciones adaptaran las ayudas a cada caso y que el personal fuera formado para estar familiarizado con el SFC y evitar la excesiva judicialización en el momento de solicitar ayudas.

Aspectos educativos

El cansancio y la fatiga, dos términos empleados a diario, son conceptos muy generales que no reflejan ningún grado de compromiso. Debido a que se usan cotidianamente, se los asocia pocas veces con cuadros preocupantes. El problema surge cuando la fatiga se vuelve crónica.

Estos inconvenientes a los que se enfrentan los afectados podrían disminuir con un esfuerzo de concienciación social. Los médicos, los pacientes, los responsables del cuidado, los familiares y las instituciones deben estar preparados e informados para dar a conocer y divulgar la realidad social del paciente con SFC, como ocurre con otras enfermedades crónicas.

La “educación” al colectivo sanitario

La educación que se ha mencionado comprende la información y la preparación del personal sanitario (por ejemplo, médicos de medicina primaria, especialistas, enfermeros, fisioterapeutas, psicólogos).

Con un buen equipo interdisciplinario para el diagnóstico y el tratamiento del SFC, y una atención personalizada, el paciente mejorará, sentirá la confianza de que está en buenas manos y seguro al reconocer que su enferme-

dad es conocida, comprendida y, por lo tanto, aceptada. La persona afectada desea saber qué puede hacer para mejorar y adaptarse a los cambios que debe enfrentar.

La educación al paciente

Los objetivos para “educar” al paciente contarán siempre con el respaldo del colectivo médico y se pueden agrupar bajo dos puntos de vista: el terapéutico y el relacionado con el entorno social.

Terapéutico. El paciente debe:

- Conocer la enfermedad y los recursos que estén a su disposición: grupos de apoyo, guías, terapia cognitivo-conductual, psicólogos, fisioterapeutas, etc.
- Observarse para reconocer los límites a los que su organismo puede llegar sin entrar en crisis.
- Aprender a interpretar las alertas de sobreesfuerzo físico, mental o emocional, y saber parar a tiempo. Nunca alcanzar una fatiga importante.
- Recurrir a técnicas de relajación, fisioterapia o masaje.
- Realizar ejercicio físico aeróbico programado, previamente pautado.
- Dosificar la energía planificando tareas, bajando las expectativas, descansando o pidiendo ayuda. Apoyarse en una agenda para no olvidar citas u otros datos.
- Llevar una buena higiene del sueño. Mantener un horario regular para dormir. Rodearse de un ambiente tranquilo, oscuro y cómodo.
- Cuidar la alimentación. Llevar una dieta equilibrada y adaptada a la persona si ha desarrollado alergias, sensibilidad a ciertos alimentos u otros síntomas.
- Emplear cualquier utensilio que facilite las tareas cotidianas y haga la vida más sencilla y cómoda, como pequeños electrodomésticos y mobiliario ergonómico y adecuado para el descanso.
- Evitar cualquier agresión al bienestar, como lugares ruidosos, excesos de luz, frío o calor intenso, situaciones de nerviosismo o ansiedad. Emplear gafas de sol o gafas amarillas para reducir la tensión ocular.
- Recurrir a actividades tranquilas que gusten, como escuchar música, hacer manualidades, dibujar, hacer crucigramas, ejercicios de memoria.
- Dedicar tiempo a su persona y a su imagen, a reunirse con los amigos, a sus intereses y aficiones en el nivel que pueda.
- Evitar todo aquello que aumente la fatiga, como compromisos innecesarios. Dedicar tiempo al descanso y también al ejercicio adecuado.

Social

El entorno en que se desenvuelve el paciente con SFC es muy importante y debe ser favorable para la recuperación. Probablemente quienes lo frecuentan no entiendan los cambios que se han originado en su persona, que condicionan la convivencia. Por eso, es necesario que hable y se comunique con las personas con quienes se relaciona.

Tabla 3. Resumen de la normativa

Normativa

Específica

En la actualidad no existe ninguna referencia específica, con rango de ley, referida al SFC

General

Examen de los requisitos: Art. 136.1, Ley General de la Seguridad Social (LGSS)

Legislación española

Jurisprudencia en España: la jurisprudencia social mayor (Tribunal Supremo) y la de la doctrina medicójurídica de los juzgados de lo social están empezando a considerar el SFC en la misma categoría que otras enfermedades frecuentes, reconocidas por los equipos de valoración de incapacidad (EVI) (Art.136.1, Ley General de la Seguridad Social Real-Decreto Legislativo 1/1994, del 20 junio)

Legislación internacional

SSR.99: Recomendaciones Legislativas y de FP

Legislación social norteamericana Security Adm. SSA del 30 de abril de 1999 que tiene rango de ley. Eleva el SFC a categoría de enfermedad

SFC: síndrome de fatiga crónica

El paciente:

- Tiene que explicar que esta nueva situación (no elegida) no debe obstaculizar la relación y la convivencia, pero exige otra manera de vivir que deben buscar todos los involucrados. Se deben flexibilizar posturas y manifestar que en esta nueva perspectiva el afectado cuenta como uno más, participando e involucrándose en actividades.

- Tiene que comprender y hacer comprender a los demás que sus estados de energía han variado, por lo que no debe enfrentar situaciones agotadoras.

- No hay que fingir ni ocultar: el que mejor comprende mejor conoce.

- Se debe comportar de forma abierta: referir los momentos en que mejora o empeora, no callar “para no dar problemas”, comunicar las emociones, las expectativas y los sentimientos.

La educación a las familias

Una enfermedad crónica altera la vida familiar y es necesario adaptarse a esos cambios. Al principio, hay una clara desorientación. Las pautas de información que se indican a continuación pueden ayudar.

- Conviene hablar sobre la enfermedad; negarla no ayuda a enfrentar la crisis. Es importante discutir la enfermedad y sus efectos sobre la familia y sobre cada miembro.

- Hay que asegurarse de que cada integrante de la familia, incluso los más pequeños comprenda bien la enfermedad y lo que se espera de él.

- La familia debe brindar iguales oportunidades de expresión a todos los miembros y a cada uno. Mantener el canal de comunicación abierto puede ayudar a evitar eventuales conflictos.

- Cada integrante debe aceptar como válidos el modo de sentir y pensar del resto, aunque no coincida con lo que supuestamente espera la mayoría.

- El funcionamiento interno de la familia debe flexibilizarse al máximo. Será necesario redistribuir las funciones, asumir nuevas obligaciones y ser creativos ante las situaciones conflictivas.

- La familia deberá evitar actitudes sobreprotectoras o hacer suposiciones acerca de lo más conveniente para el enfermo. Siempre que sea posible, el paciente deberá involucrarse y participar activamente en las decisiones y los proyectos familiares.

- El paciente debe estar abierto a la expresión y discusión de sus necesidades y limitaciones, sin dejar de exponerlas por suponer que de esta manera le ahorra dificultades y sufrimientos a la familia.

- Se deben comprender y respetar las emociones y las necesidades de todos los miembros de la familia y no solamente las del paciente. Para cuidar al enfermo, cada miembro de la familia debe considerar prioritario el propio bienestar en armonía con el de los demás.

- Será muy beneficioso para el paciente, al igual que para la familia, expresar los sentimientos y emociones

abiertamente, no sólo a través de palabras, sino también de actitudes.

- Si la vida sexual del paciente también se ha resentido, debe hablar sinceramente con la pareja sobre el problema, las limitaciones en su energía y las alternativas.

La educación a los amigos

Los amigos del paciente con SFC muchas veces perciben con extrañeza los cambios de comportamiento del afectado. Si la persona era dinámica, entregada o participativa, no entienden por qué se va aislando, está menos comprometida o más ausente. Sin duda, les importará saber tratar a su amigo, para lo que les conviene respetar las siguientes pautas:

- Tener paciencia con su amigo; él no puede evitar sufrir imprevistos y cambios de ánimo.

- Respetar el deseo de estar solo de su amigo cuando él lo necesite; no tomarlo como un desprecio o falta de interés.

- Continuar en contacto con su amigo y no dejar de proponerle actividades juntos, pero comprendiendo que un ejercicio supuestamente menor puede implicar un gran esfuerzo para su amigo.

- Comprender las limitaciones de esta enfermedad y no ofenderse con su amigo cuando cancele una cita en el último momento.

- Ser sincero con él, no ocultarle temores o preocupaciones respecto al vínculo mutuo.

- Mantenerse abierto al diálogo e invitarlo a comunicarse.

- Discutir la enfermedad y sus efectos sobre la relación.

- Ayudarlo a que no se aisle socialmente.

NECESIDADES Y EXPECTATIVAS DE LOS PACIENTES

El SFC es un proceso crónico que se transforma en enfermedad social por la incapacidad que padece el enfermo, que le impide seguir cumpliendo con sus responsabilidades laborales, sociales y familiares. Dada la elevada variabilidad en la manifestación de la enfermedad, se hace necesario evaluar el grado de incapacidad individualmente en cada paciente.

Las características propias de la sintomatología de los enfermos de SFC requieren adecuación urgente de los sistemas educativo, sanitario y asistencial para evitar las problemáticas derivadas de los sistemas de actuación actuales. La falta de una asistencia adecuada en estos aspectos provoca serias dificultades, carencias e incluso rechazos en aspectos tan esenciales como el proceso educativo, la integración social y la convivencia, la integración laboral y la asistencia y el tratamiento clínico integrado.

En el aspecto sanitario, las principales deficiencias del sistema público con respecto a estas patologías afectan las necesidades asistenciales, sociosanitarias y educativas.

Debido a la falta de una adecuada formación y comunicación de los propios médicos, muchos pacientes no tienen

un diagnóstico oportuno o correcto, o están mal diagnosticados. Esta falta de diagnóstico certero da lugar a que el enfermo no sea sometido a un tratamiento que palie su sintomatología, con lo que se deteriora su calidad de vida.

Desconocer las causas de su estado frecuentemente provoca el rechazo social, e incluso, en ocasiones, la incompreensión de su familia.

El propio paciente no puede comprender las razones de su comportamiento, lo que lo lleva a la falta de seguridad en sí mismo, a la pérdida de su autoestima y a una frustración personal que puede llegar incluso a la depresión.

Necesidades sanitarias

Los enfermos con SFC requieren un tratamiento interdisciplinario debido a los múltiples y variados aspectos que los afectan. Este tratamiento exige la coordinación entre los distintos especialistas, lo que lleva a la necesidad de un protocolo de actuación que establezca el procedimiento de intervención en función de las necesidades de cada paciente.

Necesidades educativas

El rechazo social a las personas con SFC surge de la incompreensión y el desconocimiento que la sociedad tiene sobre este trastorno. Se entiende que el rol de los medios de co-

municación, como educador y divulgador de esta situación, no hará sino facilitar y mejorar la calidad de vida.

Se considera necesario facilitar los recursos adecuados para que los medios puedan prestar la atención debida dentro de los espacios asignados a sanidad, a fin de divulgar el SFC y fomentar la publicación de artículos relacionados con este síndrome en los medios de contenido científico-médico.

Respecto a los niños y los jóvenes con SFC, es necesario facilitar los recursos adecuados para:

- Dotar de los recursos personales y los materiales previstos por la legislación educativa, dirigidos a aplicar y potenciar las medidas de refuerzo y apoyo.

- Hacer operativos criterios más abiertos de promoción de curso que la nueva Ley de Educación, en su Artículo 29.3, sugiere para alumnos con necesidades educativas especiales.

- Facilitar al máximo el contacto de los padres con el tutor, el orientador y, cuando corresponda, con el equipo docente.

Necesidades de apoyo a la integración social

Debido a que algunas de las manifestaciones de los afectados en ocasiones resultan inadecuadas en mayor o menor grado al estándar de convivencia, muchos se ven paulatinamente relegados de sus círculos de relaciones. Esto

Tabla 4. Resumen de las necesidades sociosanitarias prioritarias

Diagnóstico

Realizar un diagnóstico temprano

Proporcionar mayor formación en pregrado y posgrado del estamento médico

Tratamiento ambulatorio

Crear unidades de referencia dentro de los hospitales de las distintas áreas sanitarias

Elaborar un protocolo de consenso, para los casos más graves que no puedan ser controlados en asistencia primaria, para el diagnóstico y tratamiento del SFC en el ámbito nacional. Deberá prestarse especial atención a las pruebas de descarte de otras patologías que originen síntomas similares a falta de un marcador de diagnóstico específico

Tratamientos complementarios

Fomentar la aplicación de tratamientos complementarios dentro de nuestro sistema público de salud, siempre y cuando se haya demostrado que su uso es beneficioso para el tratamiento de la enfermedad

Informar sobre asociaciones relacionadas

Necesidades de investigación. Necesidades educativas

Investigar la doble vertiente del diagnóstico y el tratamiento, así como la asignación de los recursos necesarios para ello

Divulgar esta problemática a la sociedad a través de los medios de comunicación

Facilitar a los jóvenes y a los adolescentes su formación educativa

Necesidades de apoyo a la integración social

Brindar cobertura social a las personas que, debido a la enfermedad, se encuentren en situación de desamparo y enfrenten fuertes trabas para llevar una vida digna

Proporcionar cobertura de los gastos médicos derivados de la enfermedad

Brindar cobertura de los gastos de infraestructura para programar grupos de autoayuda en toda la geografía española

Fomentar el asociacionismo

Reconocerse como individuo con una enfermedad de entidad real

Necesidades de apoyo a la inserción laboral

Implantar en el ámbito de las minusvalías baremos específicos para estas patologías, y ello en función de que en los casos más graves se alcance el mínimo del 65% para acceder a las prestaciones de discapacidad en su modalidad no contributiva

Promover el encuadramiento de los deterioros funcionales derivados de estas entidades clínicas en sus manifestaciones más graves, dentro de la definición legal de incapacidad permanente del artículo 136 de la Ley General de la Seguridad Social

Participar en programas europeos de iniciativa comunitaria de empleo: Empleo Horizonte y Empleo Integral

Acceder a políticas de empleo de la Unión Europea en materia de igualdad de oportunidades para personas con discapacidad, como empleo protegido y empleo asistido

Proporcionar asesoramiento legal en materia laboral

SFC: síndrome de fatiga crónica.

conduce a una progresiva marginación, que puede desembocar en depresión. Es de particular interés la necesidad de un espacio adecuado para que las personas con SFC tengan ocasión de relacionarse entre sí y con otros compañeros. Esto permitirá planificar grupos de ayuda mutua y de autoayuda dirigidos a desarrollar capacidades de relación dirigidas tanto a evitar el aislamiento a que están a menudo sometidos como a elevar la autoestima, lo que los ayuda a superar las limitaciones.

Necesidades de apoyo a la inserción laboral

Como se ha mencionado, el SFC es incapacitante para algunos pacientes; en estos casos, se deben aplicar todas las medidas de apoyo reconocidas en la legislación vigente. Los aspectos más importantes por subsanar son las dificultades para acceder al empleo, la flexibilidad de los horarios y las valoraciones ergonómicas para adaptar el puesto de trabajo a la nueva condición. La tabla 4 resume las necesidades sociosanitarias prioritarias de los pacientes con SFC.

BIBLIOGRAFÍA

- García-Calvente MM, Mateo-Rodríguez I, Gutiérrez P. Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública; 1999.
- Durán MA. El tiempo y la economía española. ICE. 1991;695:9-48.
- Jordan B. Value for caring. London: King Edward's Hospital Fund for London; 1990.
- Holmes GP, Kaplan JE, Gantz NM, Komaroff AL, Schonberger LB, Straus SE, et al. Chronic fatigue Syndrome: a working case definition. *Ann Intern Med.* 1988;108:387-9.
- Alijotas J, Alegre J, Fernández-Sòla J, Cots JM, Panisello J, Peri JM, et al. Documento de consenso sobre el diagnóstico y tratamiento del síndrome de fatiga crónica en Catalunya. *Med Clin (Barc).* 2002;118:73-6.
- Sánchez Rodríguez A, González Maroño C, Sánchez Ledesma M. Síndrome de fatiga crónica: un síndrome en busca de definición. *Rev Clin Esp.* 2005;205:70-4.
- Laso FJ. Astenia prolongada. En: Laso FJ, editor. Diagnóstico diferencial en medicina interna. Madrid: Ed. Elsevier; 2005 p. 15-8.
- Afari N, Buchwald D. Chronic Fatigue Syndrome: A Review. *Am J Psychiatry.* 2003;160:221-36.
- Pastor Oliver JF, Belenguer Prieto R, Pino Montes J. Fibromialgia. En: Ramos Casal M, editor. Enfermedades sistémicas y reumatológicas. Barcelona: Masson; 2005 p. 531-60.
- Síndrome de fatiga crónica. En: Dambro MR, Griffith JA, editores. Los 5 minutos clave en la Consulta de Atención Primaria. Buenos Aires: Waverly Hispánica S.A; 1995 p. 978-9.
- Ballester M, Juncadella E, Caballero M. Síndrome de fatiga crónica. *JANO.* 2002;1446:883-7.
- Engleberg N. Síndrome de fatiga crónica. En: Mandell GL, Douglas G, Bennett JE, editores. Enfermedades infecciosas. Buenos Aires: Ed. Panamericana; 2002 p.1871-7.
- Strauss S. Síndrome de fatiga crónica. En: Kasper D, Fauci A, Longo D, Braunwald E, Hauser S, Jameson J, editores. Harrison. Principios de Medicina Interna. Barcelona: McGraw Hill; 2006 p. 2804-5.
- Reeves W, Lloyd A, Vernon S, Klimas N, Jason L, Bleijenberg G, et al; International Chronic Fatigue Syndrome Study Group. Identification of ambiguities in the 1994 chronic fatigue syndrome research case definition and recommendations for resolution. *BMC Health Serv Res.* 2003;3:25.
- Royal Australasian College of Physicians working Group: Chronic fatigue syndrome. Clinical Practice guidelines. *Med J Aust.* 2002;176:s17-s55. [Disponible en <http://www.mja.com.au>]
- Richardson R, Engel C. Evaluation and management of medically unexplained physical symptoms. *Neurologist.* 2004;10:18-30.
- Wysenbeek A, Shapira A, Leibovici L. Primary fibromyalgia and the chronic fatigue syndrome. *Rheumatology Int.* 1991;10:227-9.
- Goldenberg D, Simms R, Geiger A, Komaroff A. High frequency of fibromyalgia in patients with chronic fatigue seen in a primary care practice. *Arthritis Rheum.* 1990;33:381-7.
- Shafraan S. The chronic fatigue syndrome. *Am J Med.* 1991;90:730-9.
- Tiev K, Demette E, Ercolano P, Bastide L, Lebleu B, Cabane J: RNase L levels in peripheral blood mononuclear cells: 37-kilo dalton/83-kilodalton isoform ratio is a potential test for chronic fatigue syndrome. *Clin Diagn Lab Immunol.* 2003;10:315-6.
- Lyall M, Peakman M, Wessely S. A systematic review and critical evaluation of the immunology of chronic fatigue syndrome. *J Psychosomatic Res.* 2003;55:79-90.
- Robertson MJ, Schacterle RS, Mackin GA, Wilson SN, Bloomington KL, Ritz J, et al. Lymphocyte subset differences in patients with chronic fatigue syndrome, multiple sclerosis and major depression. *Clin Exp Immunol.* 2005;141:326-32.
- Maher K, Klimas N, Fletcher M. Chronic fatigue syndrome is associated with diminished intracellular perforin. *Clin Exp Immunol.* 2005;142:505-11.
- Smith J, Fritz E, Kerr J, Cleare A, Wessely S, Matthey D. Association of chronic fatigue syndrome with human leucocyte antigen class II alleles. *J Clin Pathol.* 2005;58:860-3.
- Grans H, Nilsson P, Evengard B. Gene expression profiling in the chronic fatigue syndrome. *J Intern Med.* 2005;258:388-90.
- Kaushik N, Fear D, Richards SC, McDermott CR, Nuwaysir EF, Kellam P, et al. Gene expression in peripheral blood mononuclear cells from patients with chronic fatigue syndrome. *J Clin Pathol.* 2005;58:826-32.
- Vernon S, Reeves W. Evaluation of autoantibodies to common and neuronal cell antigens in chronic fatigue syndrome. *J Autoimmun Disorders.* 2005;2:5. [Disponible en: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?tool=pubmed&pubmedid=15916704>]
- Neeck G, Crofford L. Neuroendocrine perturbations in fibromyalgia and chronic fatigue syndrome. *Rheum Dis Clin North Am.* 2000;26:989-1002.
- Price R, North C, Wessely S, Fraser V. Estimating the prevalence of chronic fatigue syndrome and associated symptoms in the community. *Public Health Rep.* 1992;107:514-22.
- Gunn W, Connell D, Randall B. Epidemiology of chronic fatigue syndrome: the Centers for Disease Control study. *Ciba Foundation Symposium.* 1993;173:83-93.
- NHS Centre for Reviews and Dissemination: Interventions for the management of CFS/ME. *Eff Health Care.* 2002;7:12.
- Kawakami N, Iwata N, Fujihara S. Prevalence of chronic fatigue syndrome in a community population in Japan. *Tohoku J Exp Med.* 1998;186:33-41.
- Fernández Sòla J. Síndrome de fatiga crónica y su relación con la fibromialgia. *Rev Esp Reumatol.* 2004;31:535-7.
- Miró O, Font C, Fernández-Solà J, Casademont J, Pedrol E, Grau JM, et al. Síndrome de fatiga crónica: estudio clínico-evolutivo de 28 casos. *Med Clin (Barc).* 1997;108:561-5.
- Lee S, Yu H, Wing Y, Chan C, Lee AM, Lee DT, et al. Psychiatric morbidity and illness experience of primary care patients with chronic fatigue in Hong Kong. *Am J Psychiatry.* 2000;157:380-4.
- Wessely S, Chalder T, Hirsch S, Wallace P, Wright D. Prevalence and morbidity of chronic fatigue and chronic fatigue syndrome: a prospective primary care study. *Am J Public Health.* 1997;87:1449-55.
- Wessely S, Chalder T, Hirsch S, Wallace P, Wright D. Psychological symptoms, somatic symptoms, and psychiatric disorder in chronic fatigue syndrome: a prospective study in the primary care setting. *Am J Psychiatry.* 1996;153:1050-9.
- Cicchone DS, Natelson BH. Comorbid illness in women with chronic fatigue syndrome: a test of the single syndrome hypothesis. *Psychosom Med.* 2003;65:268-75.
- Buchwald D, Garrity D. Comparison of patients with chronic fatigue syndrome, fibromyalgia, and multiple chemical sensitivities. *Arch Intern Med.* 1994;154:2049-53.
- Barbado Hernández F, Gómez Cerezo J, López Rodríguez M, Vázquez Rodríguez J. El síndrome de fatiga crónica y su diagnóstico en medicina interna. *An Med Int.* 2006;23:238-44.
- Fukuda K, Straus S, Hickie I, Sharpe M, Dobbins J, Komaroff A. The chronic fatigue syndrome: a comprehensive approach to its

- definition and study. International Chronic Fatigue Syndrome Study Group. *Ann Intern Med.* 1994;121:953-9.
42. Palmieri O. Fiebre de origen desconocido. En: Palmieri O, editor. *Enfermedades infecciosas.* Buenos Aires: Ediciones Héctor A. Macchi; 2005.p. 780.
 43. Cho W, Stollermann G. Síndrome de fatiga crónica. *Hospital Practice (ed. esp.)*.1993;8:27-39.
 44. Carruthers BM, Jain AK, de Meirleir KL, Peterson D, Klimas N, Lerner A. Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: Clinical working case definition, diagnostic and treatments protocols. A Consensus Document. *JCFS.* 2003;11:7-115.
 45. Reyes M, Gary HJ, Dobbins J, Randall B, Steele L, Fukuda K, et al. Surveillance for chronic fatigue syndrome-four U.S. cities, September 1989 through August 1993. *MMWR CDC Surveill Summ.* 1997;46:1-13.
 46. Joyce J, Hotopf M, Wessely S. The prognosis of chronic fatigue and chronic fatigue syndrome: a systematic review. *QJM.* 1997;90:223-33.
 47. Van der Werf S, de Vree B, Alberts M, van der Meer J, Bleijenberg G; Netherlands Fatigue Research Group Nijmegen. Natural course and predicting self-reported improvement in patients with chronic fatigue syndrome with a relatively short illness duration. *J Psychosom Res.* 2002;53:749-53.
 48. Bagnall A, Whiting P, Wright K, Sowden A. The effectiveness of interventions used in the treatment/management of chronic fatigue syndrome and/or myalgic encephalomyelitis in adults and children. NHS Centre for Reviews and Dissemination. University of York, Y010 5DD, September 2002.
 49. Buchwald D, Pearlman T, Umali J, Schmalig K, Katon W. Functional status in patients with chronic fatigue syndrome and other fatiguing illnesses and healthy individuals. *Am J Med.* 1996;171:364-70.
 50. Bergner M, Bobbitt R, Kressel S, Pollard W, Gilson B, Morris J. The sickness impact profile: conceptual formulation and methodology for the development of a health status measure. *Int J Health Serv.* 1976;6:393-415.
 51. Bosi Ferraz M, Quaresma M, Aquino L, Atra E, Tugwell P, Goldsmith C. Reliability of pain scales in the assessment of literate and illiterate patients with rheumatoid arthritis. *J Rheumatol.* 1990;17:1022-4.
 52. Wong D, Baker C. Pain in children: comparison of assessment scales. *Pediatric Nursing.* 1998;14:9-17.
 53. Melzack R. The McGill Pain Questionnaire: major properties and scoring methods. *Pain.* 1975;1:277-99.
 54. Ruiz López R, Pagerols Bonilla M, Ferrer Marrades I, Collado Cruz A. El lenguaje del dolor. *Med Clin (Barc).* 1991;96:196.
 55. Kerns R, Turk D, Rudy T. The West Haven-Yale Multidimensional Pain Inventory (WHYMPI). *Pain.* 1985;23:345-56.
 56. Badía X, Muriel C, Gracia A, Núñez-Olarte J, Perulero N, Gálvez R. Validación española del cuestionario Brief Pain Inventory en pacientes con dolor de causa neoplásica. *Med Clin (Barc).* 2003;120:52-9.
 57. Lázaro C, Caseras X, Whizar-Lugo VM, Wenk R, Baldiodeda F, Bernal R, et al. Psychometric properties of a Spanish version of the McGill Pain Questionnaire in several Spanish-speaking countries. *Clin J Pain.* 2001;17:365-74.
 58. Smets E, Garssen B, Bonke B, DeHaes J. The multidimensional fatigue inventory (MFI) psychometric qualities of an instrument to assess fatigue. *J Psychosom Res.* 1995;39:315-25.
 59. Fries J. The assessment of disability: from first to future principles. *Br J Rheumatol.* 1983;22:48-58.
 60. Rivera J. Controversias en el diagnóstico de fibromialgia. *Rev Esp Reumatol.* 2004;31:501-6.
 61. Gowans S, de Hueck A, Voss S, Silaj A, Abbey S. Six-month and one-year followup of 23 weeks of aerobic exercise for individuals with fibromyalgia. *Arthritis Rheum.* 2004;51:890-8.
 62. Rivera J, Alegre C, Ballina FJ, Carbonell J, Carmona L, Castel B, et al. Documento consenso de la Sociedad Española de Reumatología sobre la fibromialgia. *Reumatol Clin.* 2006;2:555-66.
 63. García González-Betes J. Aspectos Médico-legales sobre Valoración de los síndromes de fatiga crónica y fibromialgia. Cádiz. VIII Congreso Nacional de Valoración Médica del Daño Corporal. Córdoba 19 Mayo. 2005. [Disponible en: <http://www.vdcorporal-cordoba.com/> ponencias/DR.%20JOS%C3%89%20RAM%C3%93N%20GARC%C3%8DA.ppt]
 64. Edmonds M, McGuire H, Price J. Tratamiento con ejercicios para el síndrome de fatiga crónica (Revisión Cochrane traducida). En: Biblioteca Cochrane Plus, Número 4. Oxford: Update Software Ltd, 2005. [Disponible en: <http://www.update-software.com/>. (Traducida de The Cochrane Library, 2005 Issue 4. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.).
 65. Nishishinya M, Rivera J, Alegre C, Pereda C. Intervenciones no farmacológicas y tratamientos alternativos en la fibromialgia. *Med Clin (Barc).* 2006;127:295-9.
 66. Price J, Couper J. Tratamiento cognoscitivo-comportamental para adultos con síndrome de fatiga crónica (Revisión Cochrane traducida). En: Biblioteca Cochrane Plus Número 4. Oxford: Update Software Ltd, 2005. [Disponible en: <http://www.update-software.com/>. (Traducida de The Cochrane Library, 2005 Issue 4. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.).
 67. Whiting P, Bagnall A, Sowden A. Interventions for the treatment and management of chronic fatigue syndrome: a systematic review. *JAMA.* 2001;286:1360-8.
 68. Friedberg F, Jason L. Chronic fatigue syndrome and fibromyalgia: clinical assessment and treatment. *J Clin Psychol.* 2001;57:433-55.
 69. Jason L, Fenell P, Taylor R. Handbook of Chronic Fatigue Syndrome. Handbook of Chronic Fatigue Syndrome. New Jersey: John Wiley and Sons, Hoboken; 2003.
 70. Sharpe M. Cognitive behaviour therapy for functional somatic complaints: The example of chronic fatigue syndrome. *Psychosomatics.* 1997;38:356-62.
 71. Sandín B. El síndrome de fatiga crónica: características psicológicas y terapia cognitivo-conductual. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica.* 2005;10:85-94.
 72. Deale A, Chalder T, Marks I, Wessely S. Cognitive behaviour therapy for the chronic fatigue syndrome: A randomized controlled trial. *Am J Psychiatry.* 1997;154:408-14.
 73. Sharpe M, Hawton K, Simkin S, Surawy C, Hackman A, Klimes I, et al. Cognitive behaviour therapy for the chronic fatigue syndrome. a randomized controlled trial. *BMJ.* 1996;312:22-6.
 74. Sharpe M, Chalder T, Palmer I, Wessely S. Chronic fatigue syndrome: A practical guide to assessment and management. *Gen Hosp Psychiatry.* 1997;19:185-99.
 75. Wallman A, Morton A, Goodman C, Grove R, Guilfoyle A. Randomised controlled trial of graded exercise and chronic fatigue syndrome. *MJA.* 2004;180:444-8.
 76. Wallman K, Morton A, Goodman C, Grove R. Exercise prescription for individuals with chronic fatigue syndrome. *MJA.* 2005;183:142-3.
 77. Clapp L, Richardson M, Smith J, Clapp J, Pieroni R. Acute effects of thirty minutes of light- intensity, intermittent exercise on patients with chronic fatigue syndrome. *Physic Ther.* 1999;79:70-8.
 78. Kocier B, Erb G, Blais F Manual Clínico de Fundamentos de Enfermería. 5ª ed. Madrid: McGraw-Hill/Interamericana;1998.
 79. Barry P. Psychosocial nursing assessment and intervention. Philadelphia: JB Lippincott Company;1984.
 80. Aplicación Práctica del Modelo de autocuidados. OREM. Masson Salvat Enfermería;1993.
 81. Alegre de Miquel C, Pereda C, Nishishinya M, Rivera J. Revisión sistemática de las intervenciones farmacológicas en la fibromialgia. *Med Clin (Barc).* 2005;125:784-7.
 82. Piche T, Vanbiervliet G, Cherikh F, Antoun Z, Huet PM, Gelsi E, et al. Effect of ondansetron, a 5-HT3 receptor antagonist, on fatigue in chronic hepatitis C: a randomised, double blind, placebo controlled study. *Gut.* 2005;54:1169-73.
 83. Santaella M, Font I, Disdier O. Comparison of oral nicotinamide adenine dinucleotide (NADH) versus conventional therapy for chronic fatigue syndrome. *P R Health Sci J.* 2004;23:89-93.
 84. Vermeulen R, Scholte H. Exploratory open label, randomized study of acetyl- and propionylcarnitine in chronic fatigue syndrome. *Psychosom Med.* 2004;66:276-82.
 85. Strayer DR, Carter WA, Brodsky I, Cheney P, Peterson D, Salvato P, et al. A controlled clinical trial with a specifically configured RNA drug, poly(I).poly(C12U), in chronic fatigue syndrome. *Clin Infect Dis.* 1994;18:S88-95.

86. Urbano-Márquez A, Grau Junyent J, Casademont Pou J, Cardella-ch López F. Enfermedades musculares. En: Ferreras-Rozmán, editores. Medicina Interna. 13ª ed. Barcelona: Doyma; 1995.p. 1573-4.
87. Afari N, Eisenberg DM, Herrell R, Goldberg J, Kleyman E, Ashton S, et al. Use of alternative treatments by chronic fatigue syndrome discordant twins. *Integr Med.* 2000;2(2):97-103.
88. Bell D, Jordan K, Robinson M. Thirteen-year follow-up of children and adolescents with chronic fatigue syndrome. *Pediatrics.* 2001;107:994-8.
89. Garralda M, Rangel L. Annotation: chronic fatigue syndrome in children and adolescents. *J Child Psychol Psychiatry.* 2002;43:169-76.
90. Gill A, Dosen A, Ziegler J. Chronic fatigue in adolescents: a follow-up study. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2004;158:225-9.
91. Chadler T, Goodman R, Wessely S, Hotopf M, Meltzer H. Epidemiology of chronic fatigue syndrome and self reported myalgic encephalomyelitis in 5-15 year olds: cross sectional study. *Br Med J.* 2003;327:654-5.
92. Chronic Fatigue Syndrome. Myalgic Encephalomyelitis. Outline for development of services for CFS/ME in Scotland. Report of the Scottish short life working group 2002; [Disponible en: http://www.sehd.scot.nhs.uk/mels/HDL2003_02report.pdf]
93. Parish J. Early outbreaks of "epidemic neuromyasthenia". *Postgrad Med J.* 1978;54:711-7.
94. Jordan M, Laudis D, Meagan C, Osterman S, Thurm A, Jason A. Fatigue syndrome in children and adolescents: A review. *J Adolesc Health.* 1998;22:4-18.
95. Krilov L, Fisher M, Fridman S, Reitman D, Mandel F. Course and outcome of chronic fatigue in children and adolescents. *Pediatrics.* 1998;102:360-6.
96. Smith M. Adolescent chronic fatigue syndrome. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2004;158:207-8.
97. Smith MS, Mitchell J, Corey L, Gold D, McCauley EA, Glover D, et al. Chronic fatigue in adolescents. *Pediatrics.* 1991;88:195-202.
98. Carter B, Edwards J, Kronenberger W, Michalczyk L, Marshall G. Case control study of chronic fatigue in pediatric patients. *Pediatrics.* 1995;95:179-86.
99. Carter B, Kronenberger W, Edwards J, Marshall G, Schikler K, Causey D. Psychological symptoms in chronic fatigue and juvenile rheumatoid arthritis. *Pediatrics.* 1999;103:975-9.
100. Peclovitz D, Septimus A, Friedman S. Psychosocial correlates of chronic fatigue syndrome in adolescent girls. *J Rev Behav Pediatr.* 1995;16:333-8.
101. Smith M, Martin-Hertz S, Womack W, Marsigan J. Comparative study of anxiety, depression, somatization, functional disability and illness attribution in adolescents with chronic fatigue or migraine. *Pediatrics.* 2003;111:376-81.
102. Calder T, Tong J, Deary V. Family cognitive behaviour therapy for chronic fatigue syndrome: an uncontrolled study. *Arch Dis Child.* 2002;86:957.
103. Lloyd AR, Pender H. The economic impact of chronic fatigue syndrome. *Med J Aust.* 1992;157(9):599-601.
104. McCrone P, Darbishire L, Ridsdale L, Seed P. The economic cost of chronic fatigue and chronic fatigue syndrome in UK primary care. *Psychol Med.* 2003;33(2):253-61.
105. Reynolds K, Vernon S, Bouchery E, Reeves W. The economic impact of chronic fatigue syndrome. *Cost Eff Resour Alloc.* 2004;2:4.
106. Fernández-Sòla J. El síndrome de fatiga crónica. *Med Integral.* 2002;40:56-63.
107. Solomon L, Nisenbaum R, Reyes M, Papanicolaou D, Reeves W. Functional status of persons with chronic fatigue syndrome in the Wichita, Kansas, population. *Health Qual Life Outcomes.* 2003;1:48.