

**SINDROME DE FATIGA CRONICA : UNA APROXIMACION A SU
COMPRESION DESDE LA PSICOLOGIA Y EL TRABAJO
INTERDISCIPLINARIO**

Trabajo de Grado

LINA MARIA FIGUEROA CORREA
MARIA ISABEL MORCILLO MENDEZ
MARIA CLARA RODRIGUEZ*

**UNIVERSIDAD DE LA SABANA
FACULTAD DE PSICOLOGIA
BOGOTA, JUNIO DE 2001**

TABLA DE CONTENIDO

INTRODUCCION.....1

OBJETIVOS.....4

 Objetivo General.....4

 Objetivos Especificos.....4

JUSTIFICACION.....5

CONCEPTUALIZACION DEL SINDROME DE FATIGA CRONICA9

 Qué es el Síndrome de Fatiga Crónica.....9

 Qué decir de la Etiología.....12

 Signos y Síntomas.....14

PREVALENCIA.....24

 Síndrome de Fatiga Crónica en Jóvenes y Adultos.....30

 El Impacto Emocional y el curso del SFC.....30

EVALUACION Y DIAGNÓSTICO EN EL SFC.....37

 Superar el Escepticismo.....38

 El apoyo a la Evaluación y al Diagnóstico.....39

 El Valor de los Síntomas.....40

 La Depresión en el SFC.....41

 Vínculo Sintomático entre el SFC y Patologías Asociadas.....43

 Síndromes Somáticos Funcionales.....47

Factores Neurológicos.....	48
Factores Psicológicos.....	50
QUÉ DECIR DE LA RELACIÓN MEDICO-PACIENTE.....	52
EL TRATAMIENTO.....	54
Enfrentar el SFC.....	54
Tipos de Tratamiento.....	55
Tratamiento Primario.....	56
Tratamiento Sintomáticos.....	56
Tratamientos Físicos con fines de Rehabilitación.....	56
Tratamientos Alternativos.....	57
Tratamiento Psicológico.....	58
DISCUSIÓN.....	72
REFERENCIAS	77
ANEXO.....	8

SINDROME DE FATIGA CRONICA : UNA APROXIMACION A SU COMPRESION DESDE LA PSICOLOGIA Y EL TRABAJO INTERDISCIPLINARIO

Figueroa C. Lina María, Morcillo M. María Isabel, Rodríguez María Clara*

Palabras Claves : Fatiga Crónica, Psicología de la Salud, Trabajo
Interdisciplinario.

Universidad de la Sabana

El objetivo del presente trabajo, fue realizar una revisión desde la perspectiva psicológica y los aportes al trabajo interdisciplinario en el Síndrome de Fatiga Crónica, con el fin de brindar alternativas conceptuales que faciliten su reconocimiento. Para el logro de este objetivo, se conceptualizó el SFC a fin de ampliar el nivel de conocimientos que se tiene desde diferentes perspectivas. A su vez se describieron los factores emocionales, sociales y familiares en torno al paciente, que padece dicho síndrome. Por otra parte se hizo referencia a los diferentes criterios diagnósticos, de evaluación y la intervención, desde un enfoque interdisciplinario, para dar lugar a nuevas alternativas que permitan y faciliten a los diferentes profesionales de la salud, trabajar una mayor calidad de vida al paciente y su familia. Es por esto que la Psicología, tiene la responsabilidad de brindar al paciente la percepción de control personal para proyectarse hacia la construcción de un nuevo estilo de vida.

El Síndrome de fatiga Crónica, hasta el momento, ha sido un desafío para los médicos, debido a las múltiples causas que la producen, que van desde triviales hasta mortales. Puede ser el primer síntoma de una enfermedad física o psicológica, de un estilo de vida insano, de una experiencia desagradable o

de cualquier combinación de ellas; puede estar relacionada con entidades virales, cardiopulmonares y endocrinas principalmente.

* Directora de Trabajo de grado ;Psicóloga Universidad de los Andes ; Magister en Investigación U.P.N. ;
Dcente de la Universidad de la Sabana.

Adicionalmente las ocupaciones, el estrés, el medio ambiente familiar, los patrones de ejercicio, los hábitos alimentarios, las actividades de reposo y recreación, el uso y el abuso de drogas influyen en el desarrollo de este problema. Se debe tener en cuenta que existe por otro lado, una fuerte asociación entre fatiga y depresión y por ende todas las entidades que la causan.

Lo anterior permite establecer que los factores sociales, familiares e individuales, son una fuente importante que afecta el concepto de la persona y que a la vez deberán tener en consideración cuando se analice el cuadro de SFC (Síndrome de Fatiga Crónica).

Es claro que parte de la complejidad en el estudio del SFC, esta dada por la escasa literatura sobre esta problemática. La complejidad de este trastorno, y la escasez de literatura que permita establecer lineamientos claros para su comprensión, ha sido un reto muy importante para las disciplinas de la salud, en el sentido de hacer propuestas interdisciplinarias claras para aportar cada vez mas a la comprensión de esta problemática.

Unido a la complejidad, en su etiología como se verá mas adelante, aparece la similitud de este trastorno con otros, como es el caso de la fibromialgia.

Ha sido evidente hasta el momento que los factores que se toman en consideración para hacer el diagnóstico, han sido consensuados y han permitido identificar algunos casos que se han trabajado interdisciplinariamente.

En relación con la evaluación, se han desarrollado diferentes mecanismos para atender la problemática, pasando por entrevistas, estudios de casos,

pruebas diagnósticas de laboratorio tales como de orina, sedimentación y biometría hemática completa, entre otros mas diagnósticos diferenciales, pruebas musculares, exámenes neuropsicológicos y pruebas inmunitarias.

En la evaluación ha sido importante reconocer que el vínculo paciente – terapeuta es fundamental para el diagnostico, pues debido a la falta de signos fisiológicos claros, es necesario que el paciente perciba del especialista un a actitud receptiva en cuanto a la credibilidad de sucesos psicosociales que enmarcan la patología.

Esto articulado con la intervención proporciona la primera y mas importante estrategia para dar paso a diferentes formas de abarcar el Síndrome de Fatiga Crónica, desde la farmacoterapia hasta las formas mas elaboradas de manejo como terapia física, terapia psicológica y psiquiátrica .

La valoración de las diferentes formas de intervención, no pueden desprenderse de la cronicidad y recurrencia de los síntomas, lo que hace que abordarlos para determinar aportes concretos desde la Psicología, obstaculice, la posible interacción entre psicólogo y paciente con el fin investigar y aportar a la comprensión de esta problemática.

Por otra parte, en nuestro contexto es importante resaltar que la vulnerabilidad hacia las recaídas es un factor restrictor para proponer como alternativa un trabajo interdisciplinario. Es por esto que se propone a través de esta revisión, dar a conocer el curso del síndrome y ofrecer alternativas para que en la practica disciplinar y en el sistema de salud actual que se maneja en

Colombia, los pacientes encuentren respuesta y asistencia profesional adecuada para tal problemática.

OBJETIVOS

Objetivo General

Revisar la perspectiva psicológica y los aportes al trabajo interdisciplinario en el Síndrome de Fatiga Crónica.

Objetivos específicos

Definir el Síndrome de Fatiga Crónica a fin de ampliar el nivel de conocimientos que hasta hoy se tiene desde diferentes perspectivas.

Describir factores emocionales, sociales y familiares, en pacientes con Síndrome de Fatiga Crónica.

Describir y analizar los criterios diagnósticos que sustentan la existencia del Síndrome de Fatiga Crónica y descartar otra posible enfermedad.

Describir y analizar diferentes estrategias de evaluación que se desarrollan para identificar el Síndrome de Fatiga Crónica.

Describir las diferentes estrategias de intervención alrededor del Síndrome de Fatiga Crónica, desde un enfoque interdisciplinario.

JUSTIFICACION

La aplicación de la Psicología a los problemas en el campo de la salud, se ha ido ampliando progresivamente al mismo tiempo que se han ido produciendo cambios en el propio concepto de salud, generado entre otras cosas, la acción

del propio análisis psicológico y social empleado, y los resultados que se han ido obteniendo.

Lo importante del nuevo concepto de salud es la aceptación que ésta lleva implícito factores personales, grupales, sociales y culturales que son determinantes tanto en el origen como en la evaluación, diagnóstico e intervención de la problemática de estudio.

El papel de los factores psicosociales en la salud no se reduce a su implicación en la etiología de las enfermedades físicas, sino que se extiende a su tratamiento, rehabilitación y consecuencias sintomáticas, siendo muchas veces los responsables de la mejoría o empeoramiento de una situación aguda o crónica, o a la prevención de la enfermedad y a la promoción de conductas saludables que permitan una mejor calidad de vida, (Alvaro G. y cols. 1996).

Así mismo, la Psicología de la Salud, no puede ser ajena a las problemáticas actuales y debe aportar al trabajo interdisciplinario, encontrando nuevos campos de investigación que permitan realizar y esbosar nuevas alternativas de conocimientos y programas que arrojen nuevas hipótesis y teorías para el crecimiento y el fortalecimiento de las diversas disciplinas.

Por consiguiente la Psicología como disciplina tiene la responsabilidad de aportar a la comprensión de muchos problemas de la salud, y en este caso al Síndrome de Fatiga Crónica ; siendo un cuadro subestimado dentro del trabajo clínico actual que implica que se generen estudios que expliquen su curso y que permitan el avance para su evaluación.

Hoy en día el Síndrome de Fatiga Crónica es una problemática de la salud que tiene inherente por la complejidad de sus síntomas, costos físicos, económicos y emocionales. También por los diversos caminos que existen para llegar a una clara comprensión, se encuentran diversos especialistas y múltiples remisiones, lo que conlleva a que los pacientes que enfrentan esta problemática sean vulnerables, escépticos y susceptibles a encontrar la aceptación y solución a su condición, interfiriendo con las variables psicosociales y su ámbito cotidiano.

Por lo anterior el Síndrome de Fatiga Crónica es una problemática que necesita de nuevos aportes por parte de las disciplinas como la Neurología, la Fisiatría, la Reumatología, la Psiquiatría, la Fisioterapia y especialmente de la Psicología. Es de vital importancia destacar la responsabilidad terapéutica para su progreso y así mismo ayudar a resolver un problema social que permita mejorar el trabajo interdisciplinario que beneficiará a las personas que son vulnerables a enfrentar el Síndrome de Fatiga Crónica.

Dada la importancia de abrir nuevos campos de investigación en las distintas áreas de la salud, es indispensable encontrar los sustentos teóricos que permitan plantear nuevas alternativas de comprensión y arrojar nuevas hipótesis y teorías que faciliten el trabajo de los diferentes profesionales que tienen contacto con estos pacientes.

Siendo el trabajo interdisciplinario entre Neurólogos, Reumatólogos, Fisiatras, Psicólogos y Psiquiatras, un mecanismo que favorece a su estudio, la psicología como disciplina tiene la responsabilidad de aportar a la comprensión

de muchos problemas de la salud y en este caso al SFC. Además, en la actualidad no se ha reconocido que por la complejidad del Síndrome es necesario trabajar interdisciplinariamente, ya que las personas que lo presentan son pacientes excepcionales que desde el primer momento son vulnerables, escepticos y susceptibles a encontrar la aceptación y solución a su problemática. Por lo tanto desde el primer contacto terapeutico se le deben brindar las herramientas adecuadas desde las diferentes perspectivas de cada disciplina, con el fin de generar campos de acción que ofrezca alternativas de solución.

Por lo anterior y siendo consecuentes con la complejidad del Síndrome de Fatiga Crónica, se quiere ampliar el nivel de conocimientos que hasta hoy se tiene de este a fin de generar una aproximación a su comprensión al trabajo interdisciplinario prescribiendo de igual manera los aspectos psicológicos que pueden interferir en su manejo.

El interés por parte de la Psicología, es poner de manifiesto los síntomas emocionales que se producen en los pacientes, a fin de encontrar relevancia en la determinación de cambios emocionales, familiares y sociales, que acompañan la evolución del síndrome.

No obstante, a partir de dichos cambios se pueden establecer estrategias de afrontamiento necesarias para el manejo de una problemática que toma las características de resistencia al cambio.

El conocimiento de aspectos psicológicos en torno al síndrome, deben permitir diseñar eventuales programas de intervención que faciliten el manejo de los pacientes con Síndrome de Fatiga Crónica y manejar su estilo de vida.

Dichas recomendaciones y la revisión teórica, pueden ayudar a resolver un problema social o a construir una nueva teoría, que permitan mejorar el trabajo interdisciplinario que beneficiará a las personas que son vulnerables a enfrentar este Síndrome, y que por los principios de la psicología, le interesa profundizar y mejorar el comportamiento humano.

CONCEPTUALIZACION DEL SINDROME DE FATIGA CRONICA

Qué es el Síndrome de Fatiga Crónica ?

El Síndrome de Fatiga Crónica fue definido formalmente desde 1988 como una fatiga incapacitante, de al menos 5 meses de duración y de etiología incierta, que puede ser parte integrante de enfermedades físicas o psiquiátricas, o bien, puede formar parte de cuadros sindrómicos, junto con síntomas neuropsicológicos y/o neuromusculares.

Ocasionalmente las publicaciones que hacían los profesionales intentaban explicar el Síndrome de Fatiga Crónica como un producto de una serie de características de la vida moderna, tales como la polución, el estrés las practicas del trabajo y las infecciones,

La atención recientemente ha sido puesta a las similitudes que hay entre la fibromialgia, el Desorden de Fatiga Cronica y la condición originalmente asociada a la neurastenia, término que fue acuñado desde 1869 por el Neurologo George Beard, se toma como una variantes y se creyó que era un desorden físico y era agravado un poco por las características de la vida moderna, por todos los cambios rapidos y por las situaciones a las que la sociedad industrial estaba sometida. (Jones y Wessely, 1999).

Lo que aparece aquí de nuevo, es que existen desordenes que pueden estar relacionados muy cercanamente a los sintomas pero hay que interpretarlo a la luz de la creencias sobre la salud de la actualidad. Aunque el conocimiento médico que estaba disponible en el siglo XIX generaba muchos

dilemas alrededor de estos síntomas inexplicables permanecen hoy como un reto, (Jones y Wessely, 1999).

Así mismo las investigaciones en Colombia demuestran que es prácticamente desconocido dicho Síndrome aunque el conjunto de síntomas que lo acompañan sea producto de la realidad actual y en otras partes del mundo haya sido identificado. (Facultad de Medicina. Universidad Nacional de Colombia, 1998)

Mc Donald,(1989) plantea que recientes estudios han demostrado que aproximadamente un 30% de los pacientes que acuden a la consulta médica padecen este síndrome, que afecta las edades comprendidas entre los 20 y los 50 años, con mayor predominio del sexo femenino.

“La patogénesis de la enfermedad es desconocida, sin embargo se ha relacionado con causas infecciosas, inmunológicas, psiquiátricas y otras. Los pacientes con SFC frecuentemente evidencian historia de infecciones en porcentajes no claros. Usualmente son procedentes del tracto respiratorio alto y se ha implicado el virus de Epstein Barr, Coxsackie B, Herpes, Citomegalovirus, Sarampión”. (Asociación Argentina S.F.C., 1999)

La Revista Médica Centers for Disease del Departamento de Salud y Servicios Humanísticos en Atlanta, en su artículo Control and Prevention en 1998, enuncia que aunque no hay una evidencia directa entre el síndrome y la entidad viral, la fatiga experimentada en el primero se asemeja a la producida con terapias basadas en altas dosis de interferón, molécula del organismo que interviene en los procesos inmunológicos y en dos estudios se han hallado

niveles elevados de enzimas inducidas por el interferón viral. En los E.U. el interés se ha centralizado en el Epstein Barr, virus que por su sintomatología se asemeja al SFC, mientras que en el Reino Unido se ha profundizado más en el conocimiento de los enterovirus, es decir virus propios que comprometen el aparato gastrointestinal .

Un gran número de alteraciones inmunológicas han sido descritas individualmente en los pacientes que presentan el SFC, tales como hipogammaglobulinemias parciales, niveles elevados de complejos inmunes, anticuerpos virales, enzimas de inducción viral, alteraciones específicas en la función de los linfocitos, etc. (Asociación Argentina S.F.C. 1999).

La comunidad médica ha empezado a comprender que se necesita hacer una investigación rigurosa y sistemática, hasta que finalmente se consigan las pruebas validadas que permitan que se diagnostiquen y se prescriban los tratamientos que pueden ayudar a la gran cantidad de gente que sufre del Síndrome de Fatiga Crónica (SFC).

Debido a que la mayoría de pacientes con SFC han tenido que visitar a diversos especialistas durante mucho tiempo, antes de alcanzar el diagnóstico acertado; han terminado por ser víctimas del desconocimiento de la información con respecto a esta enfermedad. En un cierto modo, esto ha causado el mismo efecto sobre el paciente que en su familia y la carencia de la confianza y de escepticismo hacia la comunidad médica en general.

Esta clase de pacientes, tiene necesidades emocionales que no pueden superar separadas de las necesidades médicas; aunque el médico no necesita

desempeñar un papel de psicoterapeuta, es importante para ellos, tener la sensación de que son comprendidos por él y que su enfermedad está totalmente bajo control.

El vínculo Médico-paciente, es importante para que haya una comunicación muy buena y que ambos puedan trabajar en equipo. Además, es también importante, resaltar que la cronicidad que caracteriza esta enfermedad pueda, en vez de desalentarlos, ayudar a consolidar su deseo de insistir en la búsqueda de un tratamiento seguro, a pesar de las muchas limitaciones y frustraciones que pueden venir a través del desarrollo de la enfermedad.

Cuando es necesario hacer uso del recurso de tratamiento psicológico con el propósito de brindar ayuda, una prueba neuro-psicológica ayudará al paciente a aprender cómo ocuparse de la enfermedad y realizar los ajustes y cambios necesarios para lograr una mejor calidad de vida, tanto de él como de su entorno familiar.

Qué decir de la Etiología ?

Desde la Psicología se ha encontrado que *“El 50% de los pacientes tienen al menos un episodio de depresión mayor antes del inicio del síndrome”*, así mismo, en ellos se presenta una alta incidencia de procesos psiquiátricos, siendo la depresión el de mayor frecuencia (la anhedonia es muy frecuente), su verdadero papel es difícil de establecer, debido a las múltiples características somáticas en ellos presente (Taerk, Toner, Salit, 1987 pág 2).

Se deben buscar siempre otros factores depresivos, a la vez que se descartan alteraciones tóxicas, abstinencias (alcohol, drogas), trastornos de la fase luteal, trastornos del sueño. Algunos investigadores han examinado la posibilidad de alteración en los músculos esqueléticos como causa del síndrome, otras incluyen desacondicionamiento físico, la fibromialgia (también conocida como fibrositis), episodios de ansiedad, enfermedades crónicas (renales), utilización de drogas (aminoglucósidos, cefalosporinas, alcohol) y antecedentes de cáncer (Pardo, 1998).

El término fatiga no es un síntoma psiquiátrico sino neurológico, definido como la disminución de la actividad cuando ya se ha iniciado, a diferencia de la astenia que es la sensación de incapacidad para iniciar una actividad. “Se deben descartar enfermedades de la placa neuromuscular como la miastenia síndromes relacionados, trastornos neuroendocrinos, alteraciones de los sistemas gabaérgicos y dopaminérgicos, poliomiositis, las diversas enfermedades crónicas, trastornos hidroelectrolíticos (hipomagnesemia), entre otros”. (Taerk, Toner y Salit, 1987 pág 49)

El paciente debe ser manejado inicialmente por el internista, explicándole que el proceso puede ser largo, y en caso de remisión al psiquiatra, ésta debe obedecer a la presencia de síntomas psicológicos y no a la ausencia de los somáticos, se le debe evitar al paciente la sensación de abandono y se le debe alentar para colaborarle en la búsqueda de una causa si ella pudiera existir.

Puesto que la etiología es desconocida, un tratamiento exitoso no siempre es obtenido e inclusive generalmente es desalentador. Se han utilizado diversos

medicamentos, que varían desde los analgésicos comunes hasta los diferentes antidepresivos y reportes anecdóticos de antivirales. “El pronóstico es preocupante y aunque no es una enfermedad de mortalidad importante, si es de gran morbilidad”. (Seminario de Residentes, Universidad Nacional de Colombia 1998).

En varias investigaciones médicas efectuadas en los últimos años sobre el S.F.C., la fatiga es uno de los síntomas más frecuentes en estudios comunitarios de atención primaria y otros marcos médicos. A pesar de la alta frecuencia de fatiga, la incidencia del Síndrome de fatiga Crónica es muy bajo. (Mojarro y Benjumea 1999).

Signos y Síntomas

Los cambios que se presentan en los pacientes con SFC a través de su vida, pueden hacerles dar la impresión que están fuera de control, no pueden soportar la sensación de impotencia cuando los resultados de un tratamiento no resultan según lo esperado, o cuando experimentan una nueva recaída. Por otra parte, no pueden dejar de sentir un cierto dolor o de sentirse culpables, por los efectos que causa su enfermedad en su entorno. Hay que ayudarles a ser optimistas sin dejar a un lado la realidad, validar su condición clínica así como sus propias limitaciones. (Glaser, Kiecolt, 1996).

Asi mismo, el sentirse cansado, es perfectamente una condición natural ya que por lo general se siente que nuestro cuerpo no funciona de manera adecuada y necesita de alguna manera descansar, pero, el numero creciente

de personas que se quejan y que viven en un estado constante de exhaustibilidad, es lo que hace que se dirija el interés hacia el sueño y la relajación. El sentimiento de estar cansado todo el tiempo, se puede mencionar como un problema de salud grave o serio, dice el doctor Marshall Godwin (2000), un físico de familia en Kingstone Ontario. Por lo general la persona que sufre de esta clase de fatiga lo lleva a estar incapacitada. Menciona también que, la definición de fatiga puede variar de una persona a otra, pero un experto ha definido que es un sentido sostenido de exhaustividad que reduce la motivación y la capacidad para entrar en una actividad mental y física normal. Cada año el Dr. Godwin y sus colegas de la universidad de Queen publican nuevas guías diseñadas para ayudar a los médicos familiares a manejar a los pacientes adultos con quejas de fatiga persistente de más o menos seis meses. La fatiga persistente fue más comúnmente mencionada como un problema de salud desde 1998, cuando el Dr. Steward hizo una investigación de la universidad de Toronto con 255 pacientes. Muchas mujeres en su gran mayoría tenían en la lista de chequeo cerca del 80% de todos los problemas que están relacionados con la salud. En 1992 en el Hospital General de Montreal se encontró que la fatiga era una queja primariamente secundaria del 13% de 686 pacientes que estaban siendo atendidos por la medicina familiar. Los pacientes con fatiga reportaron síntomas físicos medicamente no explicados que perciben que generan demasiado estrés y que se sientan muy preocupados acerca de los problemas emocionales en comparación con los pacientes que no estaban fatigados y que también estaban siendo atendidos en

esa clínica. La fatiga es común en todas las edades de la vida, pero algunas personas parecen ser más vulnerables que otras dice el Dr Godwin (2000), el sentimiento de estar fatigado todo el tiempo es más común entre los 30 y los 40 años, tales quejas tienden a declinar después de los 40 hasta los 70 y luego tienden a incrementar después de los 75. En las mujeres es 3 o 4 veces más probable encontrar esta Fatiga que no es tan usual en los hombres. Esta afirmación se respalda con los datos obtenidos de historias clínicas en el Hospital de Toronto, donde las altas quejas de las mujeres pueden ser reflejo de la sobre carga de las responsabilidades que demanda el medio y el trabajo fuera del hogar, asumiendo la responsabilidad de los hijos y toda la responsabilidad del cuidado de los mayores y en muchos casos el estrés que puede ocasionar el simple hecho de ser padre o la simple crianza. A través de su vida las mujeres experimentan cambios hormonales que pueden ir acompañados de fatiga. En muchas ocasiones puede darse posterior al embarazo y después del nacimiento unidas a los años tempranos de crianza y a las diversas interrupciones del sueño. En estudios recientes, han encontrado que hay mucha gente que busca ayuda médica para la exhaustividad crónica, estos son eventualmente diagnosticados con una clase de dolencia psicológica. Dice el Dr Steward que la más común asociada con la fatiga es la depresión y la ansiedad, sin embargo los problemas psicosociales tales como el divorcio, el continuo uso de drogas, el abuso actual o pasado, enfermedad o el conflicto, la familia, el desempleo, los problemas familiares también pueden ser precipitantes o factores asociados. (Swenson, 2000).

La enfermedad de fatiga física, también puede ser síntoma de muchas dolencias fisiológicas ; en algunos casos ésta puede ser la primera queja que se presenta mientras en otros casos sean diferentes los síntomas. (Steward, 2000).

Es importante destacar que a mediados de la década del 80 se hicieron frecuentes las publicaciones que describían un cansancio prolongado después de una enfermedad aparentemente viral. Ya antes se habían descrito algunos "brotos" o "epidemias" de pacientes con fatiga prolongada, que hacían presumir su origen en un agente infeccioso o ambiental. A estos se agregaban casos esporádicos descritos bajo extrañas denominaciones como "neuromiastenia post infecciosa esporádica", encefalomielítis miálgica o, en casos de aparición después de una enfermedad de Epstein Barr, como el síndrome de mononucleosis crónica. (Glaser, Kiecolt, 1996).

“En 1987, la División para las Enfermedades Virales del Centro para Control de las Enfermedades de Atlanta, realizó un encuentro para llegar a una conclusión respecto a estos pacientes. El grupo dudó que la afección por el virus de Epstein Barr y el cuadro llamado monucleosis crónica tuvieran una relación, y lo redenomnaron Síndrome de Fatiga Crónica (SFC) definiendo sus características”. (Asociación Argentina de Síndrome de Fatiga Crónica. 1999).

Grupos de estudio reunidos en Nueva Zelanda en 1987 y Australia en 1988 describieron dos criterios mayores y 14 criterios menores, exigiéndose 8 de éstos para diagnosticar SFC. Criterios similares fueron propuestos a partir

de ese año, y se empezaron a publicar estos casos bajo la denominación de SFC. Se planteó que estos pacientes presentaban además de fatiga, algún déficit neuropsicológico y en muchos casos, una depresión. (Gómez, 1997).

En 1990 se reunió un grupo multidisciplinario en Gran Bretaña a reflexionar sobre este cuadro, que se había publicado con diferentes denominaciones, sin pronunciarse si correspondía o no a una sola entidad y recogieron grupos de pacientes con similar sintomatología y que se habían dado a conocer bajo las denominaciones de: a) Encefalomielitis Miálgica; b) Síndrome de Fatiga Crónica; c) Síndrome de fatiga post viral; d) Enfermedad de Royal Free; e) Mononucleosis Infecciosa Crónica; f) Neuromiastenia Epidémica; g) Fibrositis Fibromialgia; h) Síndrome de Fatiga Crónica Idiopática y Mialgia.

Se establecieron, en dicha reunión, algunos criterios de consenso. Si bien los síntomas consistían en cansancio, mialgias, alteraciones del humor, del sueño, de la concentración y memoria, se estableció que no existía ningún signo clínico característico de ésta condición.

Se definió entonces el Síndrome de Fatiga Crónica, como aquel en que la fatiga era el síntoma principal, pero debía ser de comienzo definido y no de toda la vida. Esta fatiga debe ser severa, invalidante y afectar las funciones físicas y mentales, ocurrir más del 50% del tiempo y por un mínimo de 6 meses. (Terman y Levine, 1998).

Conviene señalar que en un estudio realizado por la Facultad de Medicina Departamento de Psiquiatría, en Sevilla, por la Doctora María Dolores Mojarro Práxedes en 1999, con una población de 277 estudiantes de licenciatura de

Medicina de segundo y quinto año, de ambos sexos; el 14% hombres y el 16% mujeres con edad media de 21.10 años, el 25% de los pacientes referían permanecer en cama o encerrados e inhabilitados para trabajar y un 33% podía trabajar sólo un tiempo parcial. Se agregó que suelen ocurrir otros síntomas, particularmente mialgias y trastornos del sueño tales como la amnea; la imposibilidad de descansar las piernas y otros sentimientos de exhaustividad en la mañana aun cuando no se recuerde que se ha despertado durante la noche, un viaje en avión, a través de diferentes zonas el cambio de estar en diferentes trabajos pueden también producir una fatiga. Muchas personas también que han sido sometidas a situaciones quirúrgicas y han sido expuestas a anestesia, experimentan también una fatiga pos operatoria que permanece durante las siguientes semanas en algunos casos. (Steward, 2000)

Las investigaciones muestran que entre el 4 y el 30 % de los pacientes que vienen a quejarse a los especialistas de fatiga inusual, encuentran el criterio para el desorden de fatiga crónica. Esto incluye una fatiga impersistente, no explicable y por último que recae, de forma repetitiva, y sobre el cual no es posible obtener resultados importantes. Esta fatiga está asociado con 4 o más de los siguientes síntomas, que pueden ser persistentes y recurrentes durante un periodo de 6 meses que no existían antes de la iniciación de la fatiga. Estos incluyen la perdida de la memoria a corto plazo, la concentración, dolores musculares en las conyunturas, dolores de cabeza un patrón de severidad, sueño no reparador, letargia, cansancio después del ejercicio y que le dura por lo menos las 24 horas del día o unido a diferentes síntomas como perdida del

apetito, o la incapacidad de relacionarse, sentimientos de desesperanza, visión borrosa, calor, frío crónico en las manos y los pies, piel reseca, dolores en el corazón, nervios y debilidad en los músculos. Cuando una persona se está sintiendo cansada, se asocia como una enfermedad seria, que muchas personas pueden entender o enfrentarla como una enfermedad ; entonces se puede estar hablando de la fatiga crónica. Por otro lado, se aclara que los criterios de exclusión son determinantes para enfocar el trabajo hacia la búsqueda de síntomas y signos que son relevantes en el estudio de la Fatiga Crónica. Los criterios de exclusión eran la presencia de alguna enfermedad establecida y reconocida que causara fatiga y la presencia de una enfermedad psiquiátrica como esquizofrenia, enfermedad maníaco depresiva, drogadicción o una enfermedad orgánica cerebral. (Kenneth, 1995)

La presencia de ansiedad o depresión se estimó que no implicaba necesariamente su exclusión, quienes no creen en el SFC, estiman que si hubieran excluido los casos de depresión se habrían quedado sin casuística. (Kenny, 1994).

Un subtipo de este síndrome denominado síndrome de fatiga crónica post infecciosa, se reservaba a aquellos casos en que junto a los criterios anteriores se agregaba la existencia de una infección al inicio de la fatiga, corroborada por exámenes de laboratorio.

Los pacientes con un SFC, con frecuencia describen el inicio de los síntomas después de una infección respiratoria o gastrointestinal, sin haberse hecho un diagnóstico definitivo de esta enfermedad inicial. En varios estudios se encontró

que los pacientes presentan títulos de anticuerpos altos para el virus de Epstein Barr, pero otros ulteriores, no mostraron diferencias significativas en relación a personas sanas. También hay publicaciones que han encontrado títulos altos de anticuerpos para el virus Herpes tipo 6. (Terman y Levine, 1998).

El estudio epidemiológico de Astenia Crónica (1981 – 1984) mediante la DIS y una entrevista altamente estructurada, aportaron que la astenia crónica era un síntoma común, el 23% de los sujetos habían tenido experiencia de fatiga persistente alguna vez en su vida. El Síndrome de Fatiga Crónica, sin embargo, tal como lo define el Center for Control (CDC) era bastante raro en la población general, 1/13.538% personas examinadas cumplían diagnóstico del síndrome según los criterios CDC. (Mojarro y Benjumea, 1999).

El abordaje de la Asociación Americana de Síndrome de Fatiga Crónica, generalmente se realiza analizando la presencia de síntomas o trastornos psiquiátricos en los sujetos con Síndrome de Fatiga Crónica, e intentando establecer perfiles diferenciadores psicopatológicos, atribucionales, cognitivos, y comportamentales, en sujetos con diagnóstico de trastornos depresivos.

Manu (1988), citado por Mojarro y Benjumea (1.999), aplicó los criterios de Holme en 135 pacientes atendidos por presentar astenia de más de seis meses de evolución, de los cuales sólo seis reunían criterios de SFC (4,4a%). De los excluidos sólo el 25% lo eran por no cumplir todos los criterios menores, mientras que el 04% de varones y el 70% de mujeres excluidos lo eran por enfermedad psiquiátrica (depresión mayor 50%, somatizaciones 54%, pánico 8%, distimia 6%, Fobias 2%, y trastornos bipolares 1%).

Posteriormente los mismos autores encuentran en una muestra de 200 sujetos con SFC, que el 13% presentaban trastorno de pánico (porcentaje más alto que en población general). Para Wessely y Powell(1989) de 72, 25 pacientes con SFC tienen un diagnóstico psiquiátrico.

Se conoce la existencia de esta afección en diversas partes del mundo, pero aún no se puede saber cuántas personas sufren este síndrome, debido a que este trastorno no es todavía bien definido o comprendido y a menudo ocurre sin ser reconocido.

PREVALENCIA

Un estudio Comunitario sobre el Desorden de Fatiga Crónica, realizado por Jason y colaboradores (1999), estima que la prevalencia de la Fatiga Crónica ha sido derivada en gran parte de poblaciones tratadas y que han tenido acceso a diferentes cuidados de salud y a diferentes tratamiento unidos al sexo, a la implicación étnica, y al status socioeconómico. El objetivo de dicho estudio se basó en evaluar la prevalencia del SFC en diversas comunidades étnicas muestreadas ; se utilizó una muestra de 28673 adultos en Chicago que fueron exploradas por teléfono y aquellos que tenían síntomas como los presentes en el síndrome de Fatiga Crónica, eran posteriormente evaluados. Dicha evaluación se debía complementar con autorreporte, evaluación psiquiátrica, y exámen médico completo. Se emplearon técnicas estadísticas multivariadas que fueron utilizadas para hacer el seguimiento a la población que presentaba el SFC. Jason y col. (1999)

La prevalencia fue subcategorizada por edad, sexo, condición étnica, estatus socioeconómico lo que se observa es que hay una tasa del 65% de las entrevistas de teléfono durante la primera fase de este estudio, y ellos ven que ocurre cerca del 0.42% con un intervalo de confianza del 95% para esta población. Los altos niveles de Desorden de Fatiga Crónica fueron consistentemente encontrados entre mujeres, grupos minoritarios y personas con bajo nivel socioeconómico y educativo. La conclusión de dicho estudio, se basa en que el Desorden de Fatiga es una condición de salud crónica especialmente en la mujer, que ocurre a través de diferentes grupos étnicos.

Jason y col. (1999).

Pocos estudios han mostrado la distribución de este desorden, pero se debe a que hay estudios de prevalencia sobre los cuales se ha hecho seguimiento en hospitales y unidades clínicas. Los estudios epidemiológicos nos muestran que probablemente la prevalencia se está subestimando especialmente por el bajo nivel de ingresos de la población que presenta este trastorno.

También este estudio indica que hay pacientes de clases altas que probablemente funcionan pero que tienen mucho más capacidad de acceso a los hospitales y a los cuidados de salud. Estas discrepancias a través de los estudios epidemiológicos reflejan que probablemente las estrategias de muestreo no fueron representativas. Estudios iniciales parecen sobrerrepresentar estas minorías, lo que ha mostrado que se manifiestan niveles muy altos de cronicidad y por lo tanto obliga a recibir un tratamiento y un cuidado adecuado para poder detectar estas tasas epidemiológicas que se derivan especialmente de los recursos de intervención; aun más, se estima que estas tasas de acuerdo al sexo han tendido a confundir esas susceptibilidades. Es por eso que este estudio se haya centrado en una población socioeconómica y étnica diversa y que se haya tomado únicamente con adultos.

El Síndrome de Fatiga Crónica es una condición que afecta a 422 personas de 100000 y cerca de 836.000 personas de los Estados Unidos, basados sobre una población de 198 millones adultas entre los 18 y 42 años. Es posible que estas tasas de desorden de Fatiga Crónica pueda ser alta y que los que presentan fatiga crónica hayan escapado de haber sido evaluados. Sin

embargo los centros de control y prevención, han sugerido que se debe tener estrategias muy puntuales para poder llevar a cabo estos estudios. (Jason y col. 1999)

Estos datos muestran que se debe tener cuidados de salud para esta población dada la alta prevalencia, y se debe hacer un evaluación rigurosa y controlada para poderlos excluir de los desordenes psiquiátricos. Los criterios de evaluación se definen con depresión melancólica, abuso de drogas o dependencia, abuso de alcohol y dependencia, bulimia, anorexia o desordenes psicóticos. Clínicamente la relación entre Fatiga Crónica y el sexo ha representado un fuente adicional de interés y controversia entre los científicos. Aunque otras investigaciones que reportan elevada prevalencia entre las mujeres, también se reporta altas tasas entre los hombres en casos equivalentes entre los hombres y las mujeres. (Jason y col. 1999).

Otro importante hallazgo es que el síndrome está correlacionado con factores biopsicosociales y lo que hace que haya una depresión en el sistema inmunológico es la asociación con el estrés. Otro hallazgo importante en el presente estudio se relaciona con las condiciones étnicas. Este estudio utilizó múltiples comunidades urbanas y étnicas y exploraron también la prevalencia en diferentes grupos que fueron categorizados atendiendo un estudio de análisis de la etnicidad, donde se observa que a través de latinos y afroamericanos, eran muy predominantes los problemas de salud entre los diferentes grupos étnicos. Estos podían incluir estrés psicosocial, factores de riesgo como el abuso de sustancias, el alcohol y el no uso de ejercicios

suficientes. En adición a estos factores, pueden verse asociadas algunas variables demográficas que contribuyen a este compromiso de la salud, tales como los bajos ingresos, el estado marital, el desempleo, el conflicto familiar, que causa morbilidad. (Jason y cols. 1999)

Esta investigación es particularmente interesante cuando se miran las poblaciones de latinos, lo que contribuye a incrementar estas tasas en la población que tienen todos estos factores de riesgo. A diferencia de esta investigación, otros estudios describen que las personas con SFC eran bien educados, con ingresos altos y medios. Muestras no aleatorias también basadas en autoreportes, están asociadas con las condiciones económicas y sociales, en adición, estos resultados contradicen otros informes de formas de fatiga en diferentes clases sociales. En la fase 1 del estudio se utilizaron cuestionarios de exploración con entrevistas que incluyen características sociodemográficas, aspectos que clarificaban de alguna manera confidencialidad a través del establecimiento de datos demográficos tales como estado laboral, estado marital, género, condición étnica, edad y educación. Revisaron las reglas de aplicación desarrollada y validada por Waser ; la primera parte de la exploración, contenía un área sobre fatiga, con 30 ítems y evaluaba la calidad y la duración de la misma. Utilizaron también el DSM IV con una entrevista clínica estructurada para evaluar el diagnóstico psiquiátrico definido en el eje uno y un cuestionario modificado de Fatiga crónica, como un instrumento estructurado combinado con el examen médico, este incluía la historia clínica pasada y actual. Este cuestionario determinaba los

síntomas de la fatiga crónica y otros síntomas psiquiátricos adicionales con reglas de exclusión tales como el virus de Inmunodeficiencia humana y el síndrome de inmunodeficiencia adquirida, neoplasmas malignos, desordenes iatrogénicos con efectos adversos al uso de la medicación, hepatitis no resuelto y el uso de sustancias psicoactivas. Este cuestionario depende de la severidad de la Fatiga crónica y se relaciona con el desajuste social, estresores psicosociales, satisfacción en el trabajo, sustancias tóxicas antes de la iniciación del desorden y la presencia o no de otros miembros de la red social de apoyo incluyendo la historia clínica de la familia. Igualmente se revisaron los problemas asociados con el sueño, donde se validaba experimentalmente en una sesión de laboratorio sobre el mismo. (Jason y cols. 1999)

Por otra parte, El Doctor Androzzi, Médico Psiquiatra radicado en Buenos Aires Argentina comenta que en sus estudios mas recientes, algunos aspectos pasan a ser claros. Por ejemplo reporta que del 100% de los casos atendidos, el 70% pertenece al sexo femenino. Además se evidencia en una franja poblacional que alcanza la edad promedio de 36 años. Un 80% de los casos corresponde a un nivel socioeconómico medio-alto; los antecedentes reflejan una vida altamente competitiva y un perfil psicológico de autoexigencia e hiperactividad (esto incluye tanto a mujeres como a hombres).

Los trastornos psiquiátricos habitualmente relacionados con el Síndrome de Fatiga Crónica son los trastornos afectivos. La coexistencia aparece en estudios epidemiológicos clínicos, tanto como comunitarios en población adulta y en estudiantes, confirmando que la fatiga está asociada con ansiedad, depresión,

estrés y trastornos somáticos. (Chen y Montgomery 1999, citado por Mojarro,1999).

La incidencia del SFC en niños y adolescentes ha sido en gran parte subestimada. El diagnóstico puede ser especialmente difícil en niños porque ellos no tienen aún plenamente desarrolladas muchas de sus capacidades y no alcanzan a discriminar la salud de la enfermedad.

Los niños que presentan un comienzo gradual de SFC a menudo no reconocen el estado de la enfermedad; puede ocurrir que no se den cuenta que están enfermos porque no tienen experiencia de vida en ausencia de estos síntomas, o que hayan incorporado la enfermedad en sus conceptos de normalidad.

Los síntomas a esa edad son muy difíciles de valorar. Estos niños a menudo no son capaces de determinar claramente cual es el grado de fatiga que sufren, o de describir sus trastornos cognoscitivos por no tener conciencia de haber vivido un periodo de tiempo sin estas alteraciones. Bell (1999), citado por Garralda y col. (1999), experto en SFC en niños y adolescentes, afirma que la enfermedad raramente se presenta en niños menores de 5 años de edad. El comienzo de la enfermedad en niños entre 5 y 12 años de edad es usualmente gradual con períodos de exacerbación de ciertos síntomas.

El SFC en jóvenes y adultos

El centro de Investigación del Hospital Michael Ritz de Chicago, revisa el síndrome de fatiga crónica en niños y adolescentes, y plantea que realmente es

muy problemático, ya que los síntomas descritos son consistentes con distimia infantil y ausencia escolar. Y estos desaparecían durante el verano. Este planteamiento muestra que aunque no se haya llevado una prueba psiquiátrica y psicológica formal con los pacientes, la experiencia clínica hace creer que el síndrome es más una manifestación alternativa de la depresión, que puede llegar a ser completamente anecdótica y coyuntural aunque la etiología del síndrome de fatiga crónica permanece desconocida, una posibilidad es que involucre una respuesta alarmante en amplitud de ser estudiada por diversas subespecialidades. Una fatiga crónica persistente y prolongada puede ser observada en una amplia variedad de niños enfermos ; todos los reportes recientes están relacionados con este tópico. Lo que se debe considerar como importante es que este reporte no define un criterio clínico utilizado para diagnosticar síndrome de fatiga crónica en niños, porque la convalecencia es de una enfermedad bacteriana viral aguda que puede ser tomada de muchas formas dependiendo el caso, entonces se debe tener mucho cuidado en definir los síntomas clínicos y es imposible determinar cuál es el reporte que actualmente se ha descrito. (Anónimo, 1999)

Es importante entonces para aclarar los resultados anteriores, una evaluación global, social, familiar y psicológica, y ver que el 30% de los niños que tienen bajo rendimiento académico y el 17% una inasistencia al colegio, esto puede estar soportado por los casos en los que hay problemas de tipo social y psicológico y que directamente puede estar relacionado con el síndrome de fatiga crónica pero que no han sido diagnosticado. La privación

del sueño crónico en individuos saludables puede también causar fatiga diaria, un total de 7 casos en el que no dormían sino cuatro a seis horas por noche y que no dormían en cantidades suficientes puede ser crucial para determinar que el bienestar de las personas y del crecimiento de los niños no resultaba muy adecuado especialmente porque esta deprivación crónica en el sueño se está asumiendo como una posible causa de la fatiga crónica. El 24% de los que dormían de 6 a 8 horas por mucho sugiere la posibilidad de otro trastorno más del sueño incluyendo la narcolepsia, la hipersomnia o la apnea del sueño obstructiva, sin embargo parece que los estudios sobre el sueño no se han desarrollado aunque los registros polimográficos de éste deben ser hechos con una rutina en la evaluación de la sintomatología de la fatiga, pues existe la posibilidad también de que existe un trastorno del sueño significativo, luego los estudios del sueño hechos por médicos deben indicar que debemos examinar cada uno de los casos individuales con cada uno de los síntomas. (Anónimo, 1999)

Durante la adolescencia la aparición de esta enfermedad es más aguda pero igualmente difícil de diagnosticar. Los síntomas más comunes son fatiga, dolor de cabeza, dolores abdominales, dolores musculares y en las articulaciones, vértigo, falta de concentración y pérdida de la memoria, en algunos casos pueden estar asociados a la etapa del desarrollo.

En general el patrón de síntomas en los niños y adolescentes es similar al de los adultos, aunque hay unas pocas excepciones. Una notoria diferencia es que en los niños los numerosos síntomas parecen tener casi la misma severidad, en

cambio en los adultos lo más común es encontrar algunos más graves que otros.

Otra diferencia entre adultos y niños aparece cuando se evalúan los síntomas neurológicos. Los adultos tienen una clara percepción de sus habilidades y pueden fácilmente reconocer su pérdida de la memoria o la falta de concentración. Los niños no son conscientes de sus habilidades y estos síntomas se manifiestan como una progresiva dificultad en las tareas escolares.

Se ha observado sólo una proporción menor de casos de niños con SFC que experimentan un severo curso de la enfermedad, llegando a sufrir una persistente incapacidad.

Generalmente, el pronóstico es bastante favorable, un gran porcentaje de chicos se recuperan o mejoran sustancialmente. Aunque el desarrollo social, emocional y académico de estos chicos pueda verse afectado por el SFC, los niños cuentan con una buena capacidad de adaptación y pueden aprender a compensar y superar estas dificultades.

El Impacto Emocional y el curso de SFC

Algunos de los síntomas somáticos normalmente informados por pacientes, incluso el rasgo importante de fatiga, se solapan con síntomas de depresión. Si se fuera a asumir que ésta no es una enfermedad física, entonces sería apropiado incluir tales síntomas como criterio para la depresión.

Si, por otro lado, se admite la posibilidad de que ésta es una condición médica con rasgos somáticos en común con la depresión, entonces no deben

ser incluidos tales síntomas quizás. La situación es compleja, dada la naturaleza actualmente ambigua del desorden. (Arbitrio, 1999).

La fatigabilidad es común, según los estudios de Kroenke (1989), citado por Mojarro (1999) y es el séptimo síntoma más frecuente entre los pacientes observados. Los estudios de Wessely y Powell (1989) excluyen la fatiga como un criterio para depresión en su estudio de pacientes con SFC, ellos encontraron proporciones más altas de desorden depresivo.

Se podrían distinguir tres momentos bien diferenciados durante el curso tan prolongado de esta enfermedad:

1. *Signos premonitorios*
2. *Comienzo de la enfermedad*
3. *Períodos de exacerbación y remisión*

Los pacientes en algunos casos, presentan un estadio de la enfermedad anterior al diagnóstico; la mayoría relata haber pasado por este período previo a la enfermedad, durante el cual algunos cambios sutiles ocurrían en su propio cuerpo. Se trata de sensaciones vagas de enfermedad que no se manifiestan claramente en un síntoma determinado.

Son éstas excelentes señales que da el cuerpo para dar cuenta de algo que anda mal. Son signos o síntomas premonitorios tales como: agotamiento, debilidad, cansancio extremo y dolores en las articulaciones del cuerpo. Estos síntomas causan mucha ansiedad por su confusa apariencia natural.

Cuando los primeros indicios de enfermedad aparecen, estos síntomas son demasiado vagos para ser relacionados con una enfermedad identificable. Sin

embargo, el paciente sabe que algo anda mal, aunque todavía no pueda darle un nombre y no alcance a discriminar los síntomas. (Mc Donald, 1989)

En relación con el comienzo de la enfermedad, para la mayoría de los pacientes los 6 primeros meses de la enfermedad es un período de indescriptible turbulencia. La cronicidad de los síntomas, la confusión, las numerosas consultas médicas y chequeos clínicos cuyos resultados muestran estar dentro de los valores normales, la dificultad para dar con un diagnóstico acertado y un tratamiento eficaz, los cambios y fluctuaciones en los síntomas, los problemas laborales, sociales y familiares que el desconocimiento de esta enfermedad causa; todo contribuye a crear una especie de pesadilla diurna en la que el enfermo se siente inmerso, como si todo esto fuera un mal sueño del que es imposible despertar. (Feiden, 1996)

Más de un paciente ha confesado que, en ese período inicial de la enfermedad, deseó poder ser diagnosticado de "algo", no importaba de que enfermedad se tratara, que le permitiera entender que estaba pasando en su cuerpo. Por la dificultad en el establecimiento de un diagnóstico, junto con el escepticismo general que rodea al SFC, el comienzo de esta enfermedad suele ser desbastador para el paciente y eventualmente para quienes lo rodean. (Feiden, 1996)

Los períodos de exacerbación de los síntomas son extremadamente difíciles de resistir, no solamente por los dolores, malestares y limitaciones que provocan, sino también por el temor que engendran. El paciente teme que la

enfermedad pueda agravarse viendo amenazada su calidad de vida. (Gordon, 1993)

Durante las recaídas hay una notable exacerbación de la sintomatología. Los factores desencadenantes de estas crisis, pueden estar relacionados con una infección viral o bacteriana, una reacción alérgica, estrés, cambios hormonales o, excesivo ejercicio físico. En algunos casos estas recaídas no tienen un manifiesto antecedente.

Otra característica importante de destacar acerca del curso de esta enfermedad, es que al comienzo reina la confusión y los síntomas se presentan en forma superpuesta unos con otros, siendo muy difícil discriminarlos. La intensidad de los dolores y la duración y frecuencia de los síntomas son al principio mayores. Conforme va pasando el tiempo y se van sucediendo las distintas crisis, los síntomas aparecen más claramente diferenciados y el paciente empieza a estar en condiciones de describir más detalladamente que le pasa física y emocionalmente. (Feiden, 1996)

EVALUACIÓN Y DIAGNÓSTICO EN EL SFC

El diagnóstico se da por alteraciones de factores inmunológicos, psicológicos y médicos y es improbable que tenga una sola causa. Sin embargo lo que se piensa es que esta constancia en los signos asociados a los síntomas en adición a la fatiga y en la quejas psicósomáticas en asociaciones frecuentes con una depresión aguda relacionando una enfermedad infecciosa como en el caso de la mononucleosis, justifica el uso del diagnóstico de desorden de Fatiga Crónica y la continuidad después de una cantidad de evaluaciones médicas innecesarias y una cantidad de procedimientos para los cuales las familias han perseguido de manera continua. Previamente y después de haber sido recluidos en los programas, el Doctor Plioplys (1999) enfatiza la importancia de estudiar todos los casos de fatiga crónica en diversas poblaciones. Se han establecido varios programas desde el trabajo de varias subespecialidades tradicionales como alergistas, psicólogos y neurólogos, que también trabajan sobre la base individual ; en realidad muchas de estas evaluaciones han sido consultadas desde un enfoque interdisciplinario.

Para el manejo de pacientes con SFC es necesario dirigir a todos los pacientes y manejarlos bien, igualmente esto no es suficiente, ya que se debe de estar de acuerdo con los problemas psicológicos y familiares, siendo la evaluación psicológica el soporte para muchos de los pacientes durante los encuentros, especialmente con los médicos y el uso de un trabajador social en la división de medicina de adolescentes.

En conclusión el diagnóstico de SFC es potencialmente impartir esperanza

con un modelo coordinado con el neurólogo, con el psicólogo, con el individuo, con el médico y con la familia, también los estudios de grupos de pacientes con desorden de Fatiga crónica probablemente manifiestan que hay un sufrimiento muy grande y que no existe un grupo de control para poder comparar con otro. A pesar de estas limitaciones y la naturaleza de los estudios, es evidente que los datos a largo plazo ofrecen un insight útil en el curso del desorden de Fatiga crónica.

Superar el Escepticismo

El impacto del escepticismo imperante ha tenido un efecto devastador sobre muchos pacientes. La fatiga es una de las quejas mas comunes que escuchan los médicos, al igual que los trastornos del sueño y ataques de pánico que concuerdan con la clásica depresión psicológica ; así que algunos médicos llegan precipitadamente a la conclusión de que es la depresión lo que aqueja al paciente (Pardo, 2001).

El hecho de que muy pocas anormalidades se puedan descubrir mediante exámenes de laboratorio, favorece el escepticismo. Muchas veces los médicos necesitan algo que que puedan detectar y cuantificar para diagnosticar un padecimiento, y todavía no saben cómo hacer esto con el Síndrome de Fatiga Crónica (Pardo, 2001).

El SFC no es una enfermedad contagiosa ni hereditaria y no causa la muerte, a pesar de la debilidad general que provoca. Si bien todavía no se ha encontrado una cura específica para la enfermedad, muchos pacientes pueden mejorar su condición con tratamientos sintomáticos, (Arbitrio, 1999).

En la mayoría de los casos, estos pacientes deben atravesar un período largo y difícil de legitimación de la enfermedad, durante el cual deben enfrentar el escepticismo y la incredulidad de la gente en general y de algunos médicos en particular.

Lo que empeora aún más las cosas es que los síntomas no pueden ser medidos u observados. Muchos tienen dificultad en comprender cuán enfermo está el paciente porque los numerosos síntomas del SFC son invisibles; el paciente "es visto mejor de lo que se siente".

La causa del SFC no ha sido identificada aún y no hay todavía pruebas clínicas que permitan diagnosticarlo. Necesita ser identificada a través de un proceso de eliminación de otras posibles enfermedades que presentan signos y síntomas comunes al SFC.

El apoyo a la Evaluación y al Diagnóstico

El Valor de los Síntomas

De acuerdo con los parámetros del Centro de Control y Prevención de Enfermedades Comunes (CDC), con sede en los EE.UU., máximo ente epidemiológico a nivel mundial, se estaría frente a un cuadro de SFC cuando: a) El paciente sufre de fatiga durante por lo menos 6 meses; b) Los síntomas conllevan una reducción del 50% de su rendimiento habitual; c) Cuando dicha afección no está relacionada con otra enfermedad de síntomas similares. (-Feiden, 1996)

Según descripción del CDC, para que una enfermedad sea diagnosticada como SFC deben estar presentes varios de los siguientes síntomas: Fiebre leve, dolor de garganta, inflamación de los ganglios linfáticos en el cuello o en las axilas, dolor muscular y/o de las articulaciones sin hinchazón, cefaleas, pérdida de memoria, trastornos cognitivos, dificultades de concentración, intolerancia visual de la luz, irritabilidad excesiva, confusión, dificultad para pensar, desórdenes del sueño, mareos, depresión, tristeza, debilidad muscular generalizada, náuseas, sequedad en la boca, intolerancia al alcohol, fatiga general prolongada (por espacio de 24 hs. o más) después de cualquier actividad que pudo ser fácilmente tolerada antes del inicio de la enfermedad.

En cualquier otra infección ordinaria, los síntomas desaparecen después de unos pocos días, pero en el SFC, la fatiga y otros síntomas reaparecen o persisten durante meses o hasta años, creando en el paciente un permanente estado de debilidad y malestar, produciendo irritabilidad, ansiedad, estrés e inseguridad, como se había formulado anteriormente. (Asociación Argentina de Síndrome de Fatiga Crónica, 1999).

Algunas personas experimentan un síntoma particular todo el tiempo, mientras que otros lo experimentan en forma intermitente. Algunos síntomas ocurren cíclicamente y otros en forma aleatoria.

La severidad de los síntomas varía de un paciente a otro, algunas personas con SFC, pueden estar totalmente discapacitados y otros solo simplemente molestos. La enfermedad o gravedad de la sintomatología se puede ver exacerbada por un incremento de la actividad.

La Depresión en el SFC

Algunos de los síntomas informados normalmente por pacientes, incluso el rasgo importante de fatiga, es el de la depresión. Si asumimos que ésta no es una enfermedad física, sería importante incluir el criterio de depresión como el más apropiado para un diagnóstico acertado. Pero si por otro lado admitimos la posibilidad de que esta es una condición médica con rasgos somáticos, en común con depresión, entonces el principal de los síntomas no ha sido incluido quizás. Asociación Argentina de Síndrome de Fatiga Crónica, 1999)

Un estudio elaborado por el Doctor Millon A., publicado en la Revista Médica American Journal of Psychiatry en 1999, muestra un alto índice de desorden psiquiátrico encontrado en pacientes con Síndrome de Fatiga Crónica, y un incremento en la balanza de desórdenes afectivos con un componente somático; esto conduce a la tesis de que sería apropiado en principio, una valoración psiquiátrica a los pacientes que presenten los síntomas que conduzcan al diagnóstico de S.F.C.

De todas maneras, cualquiera que sea el papel de los factores psicológicos en su contribución al SFC., es claro que la depresión es una consecuencia del deterioro en que se ve envuelto el paciente frente a su estado de salud y el desmoronamiento de su actividad diaria, produciéndole sensaciones de enojo, agresión, depresión y apatía, llevándolo a una situación incómoda donde no puede expresar sus sentimientos, ocultando su sensibilidad, pretendiendo que

todo esta bien frente a su familia, porque ninguna de las alternativas que se le ofrecen es buena, debido al poco apoyo médico que puede recibir.

Sin embargo no todos los pacientes se encuentran dentro de este diagnóstico psiquiátrico, hay recientes evidencias de diferencias entre SFC y desorden afectivo primario cuando se consideran los factores específicos del síndrome de la depresión.

“Los síntomas biológicos y funcionales, junto con el cambio de humor, son los rasgos predominantes en los pacientes con SFC., esto sugiere que se puede estar tratando un tipo particular de depresión, aunque si debe tomarse en cuenta, que el paciente puede estar presentando síntomas de una enfermedad biológica, lo cual explicaría el desorden psicológico”. (Mojarro, 1999 pág 20).

Vínculo sintomático entre el SFC y patologías asociadas

Las últimas investigaciones que se han publicado en los Estados Unidos referentes al tema fueron hechas por el Centro para Diagnóstico Control y Prevención (Centers for Disease Control and Prevention), en octubre de 1998. Dentro de las discusiones llevadas a cabo en los últimos congresos internacionales, como en la reciente Conferencia de Bruselas, han suscitado controversias con relación a la misma entidad de la Encefalomiелitis Miálgica (EnMi) y el Síndrome de Fatiga Crónica (SFC). Ha habido confusión al respecto, incluso en Gran Bretaña donde el EnMi fue definido y estudiado bajo ese nombre por primera vez.

Desde fines del siglo XIX se describen síndromes similares, caracterizados por una fatiga debilitante crónica, que fueron conocidos con distintos nombres en diferentes épocas. El Dr. David Bell (1995), reconocido experto y pionero en el diagnóstico y tratamiento del SFC, la llamó "la enfermedad de los mil nombres".

Se utilizan distintos nombres para denominar una misma enfermedad: Síndrome de Fatiga Crónica (CFS en inglés) en los Estados Unidos, Encefalomiелitis Miálgica (ME en inglés) en Gran Bretaña, Canadá, Australia Dinamarca, Noruega, Holanda y Nueva Zelanda.

Otros síntomas comunes observados, además de los 8 síntomas primarios definidos para el SFC, han sido reportados en algunos pacientes de SFC. La frecuencia de ocurrencia de estos síntomas varía desde un 20% a un 50% entre los pacientes. Estos incluyen dolor abdominal, intolerancia al alcohol, timpanitis (hinchazón del vientre por gases), dolor de pecho, tos crónica, diarrea, vértigo, ojos y boca seca, dolor de oídos, ritmo cardíaco irregular, dolor de mandíbula, rigidez matutina, náusea, sudores nocturnos, problemas psicológicos (depresión, irritabilidad, ansiedad, ataques de pánico), sensaciones de hormigueo, y pérdida de peso. (Feiden, 1986)

Además, hay un gran número de definiciones clínicas de enfermedades frecuentemente tratables que pueden causar fatiga. El diagnóstico de algunas de estas condiciones excluiría una definición de SFC, a menos que la condición haya sido suficientemente tratada y no explique mayormente la fatiga y otros síntomas.

Estas condiciones incluyen el hipertiroidismo no tratado, la apnea del sueño y la narcolepsia, las afecciones iatrogénicas tales como efectos secundarios de la medicación, cualquier diagnóstico pasado o actual de depresión grave con rasgos psicóticos o melancólicos, mononucleosis crónica, desórdenes afectivos bipolares, esquizofrenia, desórdenes de la alimentación, cáncer, enfermedades autoinmunes, infecciones subagudas, obesidad, alcoholismo, y abuso de sustancias. (Jenkins y Mouubray 1987).

Esta descripción apareció en Londres en el National Task Force Report, en 1994, además el Síndrome de Fatiga Post Viral (PVFS, en inglés) se ha transformado en sinónimo de Encefalomiелitis Miálgica en los últimos años. Se deben presentar tres criterios para que el diagnóstico deba ser aceptado:

1. Fatiga inducida por un esfuerzo mínimo (físico o mental) en pacientes con previa tolerancia al esfuerzo.
2. Empeoramiento de la memoria a corto plazo y pérdida del poder de concentración, generalmente acoplada a otros trastornos neurológicos y psicológicos como debilidad emocional, disfasia nominal, trastornos en el sueño, desequilibrio y zumbidos.
3. Fluctuación de síntomas, generalmente precipitados por ejercicio físico o mental.

Estos síntomas deben presentarse al menos por 6 meses y deben ser continuos. A pesar de que el EnMi/SFPV (Encefalomiелitis Miálgica/Síndrome de Fatiga Postviral) suele seguir a una infección, que en condiciones normales se da en una persona activa y en forma a partir de una enfermedad viral (que

puede ser subclínica), también se ha observado que es disparado por otros factores como inmunizaciones, traumas y exposición a químicos.

Es más, en una minoría de pacientes el EnMi/SFPV tiene un comienzo gradual sin un aparente factor disparador. Por estas razones una prueba de enfermedad viral previa no es prerequisite para un diagnóstico.

Muchos síntomas han sido experimentados por pacientes con EnMi/SFPV y en el contexto sintomático adecuado contribuyen a la validación del diagnóstico. Sin embargo, no todos los pacientes que sufren el síndrome experimentan todos éstos síntomas y su ausencia no excluye esta condición:

1. Ataques de sudor durante el día o la noche.
2. Fenómeno Raynaud ; (gangrena, muerte o putrefacción de una zona corporal por falta de riego sanguíneo) hipotensión postural.
3. Trastornos en la movilidad intestinal que se manifiestan a través de recurrentes diarreas o constipaciones (frecuentemente estos síntomas pueden ser distinguidos de los síntomas del Síndrome de Colon Irritable).
 1. Fotofobia; visión borrosa debido a disturbios de la acomodación
 - Hiperacusía
 2. Micción frecuente.
 3. Inmunológico (síntomas que sugieren la persistencia de una infección viral) .
 4. Episodios de fiebre baja ; (que no excede los 38.6C) combinado con sensación febril (como por ejemplo baja regulación de la temperatura corporal)

5. Dolor de garganta que puede ser persistente o recurrente (presente por lo menos una semana al mes)

6. Artralgias (fijas o migratorias)

Esta lista no es de ningún modo, exhaustiva; dolores de cabeza, náuseas y timpanitis (hinchazón del vientre por gases), por ejemplo son síntomas comunes en muchos pacientes pero no están lo suficientemente discriminados por su extendida ocurrencia en otros desórdenes. La intolerancia al alcohol y la hipersensibilidad a las drogas son altamente específicas de este cuadro. (Jenkins y Mouubray, 1987).

También debería enfatizarse que los síntomas del EM tiendan a variar de hora en el día a día en forma caprichosa. Sin embargo, es absolutamente característico, su tendencia a la exacerbación de los mismos por esfuerzo físico o mental, y la asociación debe ser buscada durante la anamnesis.

Síndromes somáticos funcionales . El síndrome de fatiga crónica tiende a entrelazarse con los síndromes funcionales específicos, como el síndrome de colon irritable.

Numerosos estudios muestran cómo los síntomas individuales tales como el dolor de cabeza, dolor del corazón, la fibromialgia y el Desorden de Fatiga Crónica, revelan insatisfacción con el cuidado médico y esto es muy común. La hipótesis es que definitivamente hay un gran soporte para adecuar estos criterios diagnósticos pero no hay información ni preguntas que puedan resolver la cuestión definitiva. Todos los otros síndromes funcionales responden a las mismas terapias (Hipótesis).

Numerosas guías para el manejo de síndromes somáticos funcionales proporcionan una advertencia similar e importante aunque la evaluación sistemática normalmente ha sido limitada. Hay muchos temas en común como la necesidad de prestar atención, explicar la naturaleza fisiológica de los síntomas, las terapias y las investigaciones. Las terapias psicológicas también han sido formas de intervención alternativas, lo que ha llevado a tomar unos síntomas somáticos sobre los cuales es más efectiva, como la terapia cognitivo conductual. (Reid y cols. 2000)

Los síntomas somáticos funcionales y síndromes son los mayores problemas que enfrenta la salud, ellos son comunes y pueden persistir, incapacitar y son altamente costosos. Mucha de la literatura actual específica que estos síndromes pueden caer para ser tratados en subespecialidades médicas y también partir de una hipótesis que se ha llegado a aceptar y es que existen síndromes distintos que han sido definidos de manera diferente dentro de la literatura médica y que pueden ser abordados así, de igual manera que los pacientes que se evalúan. No se quiere sugerir aquí, que el cuidado de los pacientes con síndrome somáticos funcionales debe ser transferido a la psiquiatría, sino que simplemente debe ser reemplazado por una visión más analítica. En últimas, lo que se propone es que cada síndrome diferente requiere de su propia subespecialidad particular de acuerdo con una aproximación indiosincrática en aislamiento aparente del trabajo de los otros; es por eso que una generación previa de médicos notó que el tratamiento de

cada uno de estos síndromes psicósomáticos reconoce que existen diferentes síntomas que pueden ser evaluados de manera individual.

Factores Neurológicos

A fin de conocer la clasificación de los síntomas que anteriormente fueron expuestos de manera general por el CDC, se catalogan en síntomas generales o *físicos y neurológicos*, siendo los últimos relativos al sistema nervioso central, junto con el agotamiento son los más discapacitantes para los pacientes del SFC. Estos síntomas parecen implicar al cerebro, la médula espinal y a los nervios periféricos; el más común es el dolor de cabeza, seguido de vértigo, pérdida de la memoria inmediata y trastornos cognitivos. (Garraida y col., 1999)

Para algunos pacientes, particularmente los niños, estos síntomas son leves, fácilmente superables y no compiten con los más severos de fatiga y malestar. En el SFC la presencia de trastornos neurológicos parece ser proporcional al grado de fatiga. Para un porcentaje importante de pacientes la presencia de estos síntomas es más severa, causando más incapacidad que todos los otros síntomas combinados. (Marlin, 1998)

Los neurólogos han sido renuentes en reconocer y describir el patrón de estos síntomas dado que son de naturaleza relativamente no específica; tampoco se observan anomalías físicas y los exámenes de laboratorios son normales.

El grado y la progresión de los síntomas neurológicos son quizá la pauta más sensible para lograr un pronóstico del SFC. Se ha observado que en pacientes

que presentan un agudo comienzo de la enfermedad y el subsiguiente desarrollo en forma secundaria de síntomas neurológicos, se puede ser optimista acerca de la resolución de la enfermedad en los próximos años.

La primera señal de resolución esta dada usualmente por un progreso en los síntomas neurológicos. Sin embargo, si el paciente presenta graves síntomas neurológicos al comienzo de la enfermedad, o si hay un firme empeoramiento de los mismos durante los primeros 2 0 3 años, las oportunidades de recuperación decaen.

El Centro de Control y Prevención de Enfermedades enuncia que numerosos son los síntomas que caen en esta categoría, y el 97% de los pacientes del SFC, experimenta por lo menos algunos de los síntomas que ya han sido mencionados, siendo los más frecuentes: Dolor de cabeza, confusión, incapacidad para pensar con claridad; dificultad de concentración, trastornos del sueño, insomnio, somnolencia, sueño no reparador, debilidad muscular; pérdida de la memoria inmediata, desorientación espacial; vértigos, mareos, zumbidos en los oídos, dolor de oídos, trastornos en la visión, fofobias; afasia, discalculia, trastornos en la coordinación motriz; Parestesia, la fatiga y el dolor como síntomas neurológicos. (Feiden, 1996)

Factores Psicológicos que acompañan al paciente con SFC

El *estado emocional* del paciente va a ser distinto de acuerdo a la etapa de la enfermedad en la que se encuentre. Si ya ha sido diagnosticado o no, cuantos tratamientos haya intentado, si ha alcanzado algún grado de mejoría, y

fundamentalmente cuál es el grado de aceptación o de rechazo de la enfermedad por parte de sí mismo y de las personas que lo rodean. (Feiden, 1996)

Como en cualquier otra enfermedad crónica, la contención y el acompañamiento terapéutico para el paciente y su entorno más próximo, se hace imprescindible para poder sostenerse lo más íntegramente posible mientras este presente la enfermedad.

Hay una gama muy amplia de sensaciones, sentimientos y emociones que acompañan el largo proceso del SFC. Estos varían de un paciente a otro a partir de las personales circunstancias de vida familiares y/o sociales. Entre las muchas emociones emergentes las más características podrían ser: Tristeza, angustia, desesperación, agobio, culpa, incomprensión, aislamiento, soledad, desconcierto, dependencia, incertidumbre, confusión, autocentración, egocentrismo, debilidad, enojo, miedo, insensibilidad, resignación, esperanza, y alivio. (Feiden, 1996)

Se trata de sentimientos impredecibles, a veces disparados por la exacerbación o remisión de uno o más síntomas. Son emociones difíciles de acompañar que requieren de un aprendizaje y de una búsqueda de la manera más adecuada de brindar contención emocional al paciente.

Todos estos sentimientos son reacciones naturales frente a la cronicidad de esta enfermedad. El paciente debe aprender a reconocer y expresar estas emociones a pesar que parezcan irracionales o poco aceptables. No hay atajos posibles y los sentimientos no van a desaparecer si son ignorados o negados.

Reprimir los sentimientos y las emociones puede empeorar las relaciones familiares y sociales del paciente, y comprometer más su estado de salud física, emocional e intelectualmente.

QUÉ DECIR DE LA RELACIÓN MÉDICO - PACIENTE ?

Habría múltiples formas en que cada enfermedad afecte íntimamente a quien la sufra, siendo poco relevante el que la misma pueda ser común a un grupo o a una cultura. Esto habla de la necesidad de establecer un buen vínculo de comunicación entre médico y paciente que ayude a ambos a enfrentar las distintas dificultades que la enfermedad va planteando. El contexto ideal es el interdisciplinario, con la consiguiente copresencia y coparticipación de múltiples figuras profesionales de la salud. (Marlin, 1998)

La comunidad médica ofrece lo que está al alcance de sus conocimientos y experiencia. Como cualquier nueva enfermedad, algunos médicos están más familiarizados con el SFC que otros.

Existe abundante literatura sobre el SFC, informes, artículos y ensayos han sido presentados en congresos internacionales y/o publicados en revistas de investigación. Sin embargo la información existente es todavía, en algunos aspectos, demasiado vaga y muchos descubrimientos son preliminares.

Por otra parte, circula bastante información insustancial que forma parte más de lo anecdótico, y crea confusión entre pacientes y médicos en cuanto a lo que es un hecho científico o una mera especulación.

Si el médico no conoce la enfermedad pero el paciente confía en su disposición para acompañarlo en el esclarecimiento de sus síntomas, le podría aportar toda la información que se encuentre disponible y motivarlo para que estudie el SFC y las posibles formas de tratarlo médicamente.

Toda persona con el SFC o de cualquier otra enfermedad crónica, en la desesperada búsqueda de un tratamiento que de alivio a su sufrimiento, corre el riesgo de encontrar terapias que puedan ser cuestionables y hasta perjudiciales para su condición.

Es claro que el objetivo de cualquier tratamiento debería ser controlar la expresión de los múltiples síntomas que manifiesta el SFC. En este sentido, lo urgente y necesario es que la comunidad médica investigue y cuente con las pruebas apropiadas y bien fundamentadas que permitan rápidamente diagnosticar y prescribir tratamientos que ayuden a la amplia población de enfermos de éste síndrome.

Por el momento, la única manera de ir obteniendo respuesta a esta necesidad, es a través de un permanente y controlado estudio de los distintos tratamientos existentes. Desafortunadamente esto es muy arduo y difícil para el paciente, que se ve expuesto a la frustración de no encontrar la cura y el alivio inmediato, y a correr enormes riesgos con tratamientos farmacológicos que puedan no sólo no ayudarlo sino causarle perjuicio empeorando aún más su condición.

EL TRATAMIENTO

Enfrentar el SFC

La mayoría de los pacientes que desarrollan el SFC, tienen la posibilidad de mejorar o recuperarse con el tiempo; esto dependerá de la severidad de la enfermedad y no del tratamiento específico que se emplee. Es importante mantener esta perspectiva: no se trata de buscar un tratamiento único, sino una estrategia terapéutica que permita incluir los aportes de los distintos procedimientos. (Feiden, 1996)

Así como el enfermo de Sida o de Cáncer puede ser tratado a través de un llamado "cóctel de drogas", por el momento, al enfermo del SFC no le queda más remedio que tratar su afección a través de un "cóctel de tratamientos", probando distintas alternativas que ayuden a la recuperación. (Feiden, 1996)

Es básico entender la diferencia entre tratar los síntomas de una enfermedad y tratar sus causas. Con respecto al SFC hay numerosos tratamientos disponibles para ayudar a aliviar la sintomatología, pero lo que todavía no puede ser tratada es la subyacente causa de la enfermedad.

La mayoría de la información disponible acerca de tratamientos para el SFC puede en algunos casos llegar a ser anecdótica. Sin embargo provee datos suficientes para discriminar entre terapias y medicamentos a aquellos que prueban ser beneficiosos. (Evengard, 1999)

Se necesitaría mayor procesamiento y sistematización de la información disponible e incentivar la investigación científica para lo cual se requiere no sólo de mayores recursos económicos, sino también de recursos humanos.

Aceptar que no hay un tratamiento estándar para el SFC es difícil tanto para el paciente como para el médico; decidir cual tratamiento aprobar es confuso y frustrante ya que no se pueden evaluar los resultados dado el imprevisible curso de la enfermedad.

El espectro de tratamientos probados por los pacientes es bastante amplio y los resultados de las experiencias muy variable: aquello que para un paciente puede resultar un tratamiento milagroso, para otro puede ser causa de una fuerte recaída.

El éxito de algunos tratamientos puede durar poco tiempo y los síntomas retornar durante el curso del mismo o una vez concluido. La severidad de la enfermedad en cada caso determinará cuan agresivo deberá ser el tratamiento.

Tipos de Tratamiento

Habría dos tipos principales de tratamientos: primarios y /o sintomáticos. Entre los tratamientos primarios se incluye a aquellos que buscan causar una mejora general del SFC. Algunos de estos medicamentos son nuevos, otros todavía están en una etapa experimental, y muchos de ellos dan lugar a

sistema de creencias del médico; por otra parte no todos los pacientes responden a un mismo tratamiento de igual forma.

Tratamientos primarios

Los medicamentos son agrupados sobre la base de sus propiedades químicas, teniendo en cuenta los síntomas que intentan tratar. Entre los medicamentos más utilizados encontramos los siguientes: *Antibióticos, Antidepresivos, Antivirales, Gamma globulina, Vitaminas, Suplementos nutricionales, Hierbas medicinales, y muchos otros que todavía están en una etapa experimental.* (Jenkins y Mouubray, 1987).

Los tratamientos sintomáticos.

son aquellos que buscan aliviar síntomas específicos e individuales como podría ser, por ejemplo los trastornos cognitivos o dolores de cabeza.

Las situaciones traumáticas que se producen ya sea en niños o adultos, si no son controladas afectan la salud física y mental, porque el sistema inmunológico funciona menos. Debido a ello es importante establecer la intensidad del impacto y comprender que un paciente que no habla de lo que lo afecta, está propiciando un cuadro de mayor riesgo.

Tratamiento físico con fines de rehabilitación.

Con el Síndrome de Fatiga Crónica no es fácil separar malestar e incapacidad ; uno y otro tienden a sobreponerse. El malestar por agotamiento inexplicable y otros síntomas físicos del SFC, lleva a muchos pacientes a un pánico emocional, que con frecuencia causa un sentimiento exagerado de

indefensión. Esto junto con los síntomas de debilitamiento físico deja, a personas que alguna vez fueron vigorosas en un estado de cierta incapacidad.

La severidad de la fatiga que experimentan los pacientes con SFC varía y es la que tiene mayor repercusión en su capacidad funcional, es decir en la habilidad para desarrollar actividades.

Es difícil establecer un punto intermedio entre la necesidad de descanso y la de ejercicio físico. El descanso excesivo es físicamente nocivo y puede ser aburrido y desmoralizante, por otro lado el ejercicio es crucial para mantener la condición física. Sin embargo, hay que extremar los cuidados ya que para las personas con SFC existen riesgos adicionales que podrían empeorar su condición : éstos serían realizar el tipo de ejercicio equivocado o hacerlo en exceso.

Este punto presenta un campo propicio para el trabajo y la investigación interdisciplinaria entre el fisiatra, el deportólogo, el nutricionista y el reumatólogo (Arbitrio, 1999)

Tratamientos alternativos.

Durante siglos se han utilizado las llamadas terapias alternativas, los remedios herbales y las técnicas de curación naturistas. A medida que la comunidad científica aprende más sobre el vínculo mente - cuerpo y comprende el significado de las técnicas curativas que han prevalecido en el tiempo, es probable que muchas teorías aparentemente poco convencionales crezcan en aceptación (Feiden, 1997).

La homeopatía por ejemplo, se basa en la teoría de que lo similar cura lo similar ; la practican tanto un número pequeño de médicos como personas muy bien capacitadas. Los homeópatas están muy interesados en los síntomas de una enfermedad que en su causa, lo que convierte a la homeopatía en una opción de medicina alternativa particularmente apropiada para los pacientes con SFC.

Por otro lado esta la Biorreacción, que brinda una medida palpable de la conexión mente-cuerpo. Al medir los cambios psicológicos con un medidor manual de temperatura, un medidor de resistencia eléctrica de la piel, o un electromiógrafo que mide la actividad muscular, la biorreacción alerta los individuos sobre las fuentes de tensión y sus manifestaciones.

El tratamiento psicológico.

Para el paciente con S.F.C. puede resultar una tarea difícil; en principio deberá atender las motivaciones y mecanismos del funcionamiento alterado, la naturaleza de su enfermedad y las implicaciones de sus patrones adaptativos. Esta introspección deberá desembocar en patrones conductuales más saludables.

La evaluación de estos factores debe hacerla en primer término el médico de asistencia primaria, que puede necesitar la participación de un psiquiatra o psicólogo, para explicar en su totalidad los factores psicológicos. (Harold, Kaplan, Sandock, Grebb, 1996).

Ahora existe buena evidencia por parte de la psicología, para sustentar la eficacia de la terapia cognitivo conductual en pacientes con SFC. El efecto del tratamiento, a pesar de que pocos pacientes han encontrado alivio total, debe formar parte de una práctica clínica rutinaria y continua, aplicando los elementos que a esta terapia hacen referencia, por ejemplo:

1. Relación positiva entre el paciente y el terapeuta.
2. Valoración sistemática del comportamiento.
3. Realizar la formulación cognitivo conductual de la enfermedad.
4. Considerar los cambios a nivel cognitivo, tales como las interpretaciones de los síntomas por parte del paciente.
5. Considerar los cambios a nivel de comportamiento como el establecimiento de las actividades de evitación.
6. Tener en cuenta las deficiencias en las actividades a nivel personal, ocupacional y social. (Michael, 1998).

“La terapia cognitivo conductual es una forma de tratamiento, basada en un modelo de comportamiento de síndrome de fatiga crónica y las hipótesis de que ciertas cogniciones y comportamientos, que pueden perpetuar síntomas, deshabilitarlos y actuar como obstáculos para la recuperación del paciente. El tratamiento enfatiza en la autoayuda por parte del paciente mediante el cambio de comportamientos y cogniciones inoficiosas” (Therman,. Levine, Doherty, 1998).

El tratamiento psicológico del paciente de SFC, tiene como objetivo mejorar la calidad de vida y la adaptación tanto del paciente como de los miembros de su

entorno familiar. Por otro lado en todo momento la intervención psicológica ha de estar integrada con el servicio de atención médica de un modo inter/multidisciplinar. El estilo de afrontamiento y el nivel de ajuste o adaptación del paciente ante el SFC va a depender: a) Del grado de patología a nivel clínico. b) De los efectos de los tratamientos. c) Del nivel y modo de información que reciba. d) Del apoyo social y recursos ambientales. e) Así como de las competencias del paciente para hacer frente al estrés y la disponibilidad de tratamiento Psicológico.(Revista electrónica de Psiquiatría, 1998)

Las líneas de intervención psicológica en el área del SFC son las siguientes:

1. Intervenciones preventivas: eliminación de hábitos de riesgo, afrontamiento del estrés, adopción de hábitos saludables y de conductas que faciliten la detección temprana del síndrome.

2. Información adecuada al paciente: contenidos, tipos de información, estilo, vías de administrar la información al paciente y familiares, así como el momento y la secuencia mas oportuna.

3. Preparación a los tratamientos: con el objeto de reducir la ansiedad y el impacto estresor que conlleva y adquirir respuestas adaptativas a esta situación. En este caso, el objetivo es controlar las reacciones emocionales y repertorios de afrontamiento ante los efectos del síndrome.

4. Tratamiento tras el diagnóstico del SFC: con el objeto de reducir la ansiedad, depresión y reacciones emocionales deadaptativas; promover un sentido de control personal y participación activa; dotar al sujeto de estrategias

para hacer frente al estrés y facilitar la comunicación del paciente con su pareja y su familia.

Los objetivos del tratamiento psicológico o los procedimientos de intervención han sido fundamentalmente programas cognitivo conductuales con el fin de reducir la ansiedad, depresión y otras reacciones emocionales desadaptativas, para promover en los pacientes un sentido de control personal sobre sus vidas y una participación activa en el tratamiento del SFC. Así mismo se busca desarrollar estrategias de resolución de problemas y estrategias de afrontamiento para los problemas inmediatos como malestar emocional y/o crisis vitales.(Townsend, 2000)

Cuando encontramos a seres humanos que consiguen sobreponerse a las condiciones adversas de su entorno familiar, comunitario y social en general, nos preguntamos: ¿Qué sucede en ellos, o en su ambiente, para que logren superar lo negativo? La respuesta está en el desarrollo y la potenciación de factores que los protegen contra estas situaciones. Cabe anotar un nuevo concepto que se ajusta a la problemática que gira en torno al síndrome y que plantea el afrontamiento que sobrepone al paciente, dicho término es la resiliencia, (la resiliencia se ocupa de observar aquellas condiciones que posibilitan el abrirse paso a un desarrollo más sano y positivo en medio de la adversidad). Entre las concepciones desarrolladas por diversos autores en lo que respecta a la resiliencia, se pueden citar las siguientes: a) Habilidad para surgir de la adversidad, adaptarse, recuperarse y acceder a una vida significativa y

productiva b) Capacidad humana universal para hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas o incluso ser transformado positivamente por ellas. c) La resiliencia distingue dos componentes: la resistencia frente a la destrucción, esto es, la capacidad de proteger la propia integridad bajo presión; por otra parte, más allá de la resistencia, la capacidad para construir una conducta vital y positiva, pese a circunstancias difíciles. d) La resiliencia habla de una combinación de factores que permiten a un ser humano, afrontar y superar las adversidades de la vida que desde el campo de la Psicología nos brinda una concepción acerca de la combinación de factores que permiten al niño el desarrollo de las capacidades necesarias para sobreponerse a la adversidad, superándola o transformándola, logrando construir una vida significativa y productiva. El concepto de "resiliencia" está relacionada con otros conceptos afines: competencia social, ésta refleja buenas habilidades de afrontamiento; robustez, característica de la personalidad que puede actuar como reforzadora de la resistencia al estrés; de vulnerabilidad y mecanismo protector, entendidos como la capacidad de modificar las respuestas que tienen las personas y que se hacen evidentes frente a situaciones de riesgo.

Entre los factores que promueven la resiliencia, tenemos: Las características del temperamento; la naturaleza de la familia; la disponibilidad de fuentes de apoyo externo; el género; el desarrollo de intereses y vínculos afectivos; la relación con pares; y haber vivido experiencias de autoeficacia, autoconfianza y contar con una autoimagen positiva. Los estudios sobre resiliencia focalizan su acción en la necesidad de lograr la competencia social, bajo el supuesto de que

ésta refleja buenas habilidades de afrontamiento. Sin embargo, algunos estudios citados por las autoras muestran personas que aunque se comportan en forma competente o exitosa en situaciones de alto riesgo, pueden, a la vez, ser vulnerables frente a problemas físicos o mentales, después de enfrentarlos. (Antony y Swison, 1999)

La vulnerabilidad y el mecanismo protector se definen como la capacidad de modificar las respuestas que tienen las personas y que se hacen evidentes frente a situaciones de riesgo. (Feiden, 1996)

Es importante destacar que una misma variable puede actuar bajo distintas circunstancias, tanto en calidad de factor de riesgo como de factor protector. Es así como en un adulto, el hecho de perder el empleo puede dar lugar a una depresión en el momento que el evento ocurre; sin embargo, el hecho de estar desempleado por un tiempo prolongado puede actuar como factor de protección en relación con otros acontecimientos amenazantes que se generaban en su espacio de trabajo. (Feiden, 1996)

En este contexto, el concepto factor protector se refiere a las influencias que modifican, mejoran o alteran la respuesta de una persona a algún peligro que predispone a un resultado no adaptativo. Un factor protector puede no constituir un suceso agradable; en ciertas circunstancias, eventos no placenteros y potencialmente peligrosos pueden fortalecer a los individuos frente a eventos similares.

Los factores protectores manifiestan sus efectos ante la presencia de un estresor, y modifican la respuesta del sujeto en un sentido comparativamente más adaptativo que el esperable.

Wolin y Wolin citados por Antony y Swinson (1999), al referirse a la resiliencia, utilizan el término Mandala, que significa "paz y orden interno", y es una expresión empleada por los indios navajos del Suroeste de Estados Unidos para designar la fuerza interna que hace que el individuo enfermo encuentre dentro de él la fortaleza para sobreponerse a la enfermedad.

Estos autores señalan algunas características personales de quienes poseen esta fuerza:

- *Introspección:* Es el arte de preguntarse a sí mismo y darse una respuesta honesta.
- *Independencia:* Se define como la capacidad de establecer límites entre uno mismo y los ambientes adversos; hace referencia a la capacidad de mantener distancia emocional y física, sin llegar a aislarse.
- *Capacidad de relacionarse:* Habilidad para establecer lazos íntimos y satisfactorios con otras personas para balancear la propia necesidad de simpatía y aptitud para brindarse a otros.
- *Iniciativa:* Entendida como el placer de exigirse y ponerse a prueba en tareas progresivamente más exigentes. Se refiere a la necesidad de hacerse cargo de los problemas y ejercer control sobre ellos.

- *Humor:* Se refiere a la capacidad de encontrar lo cómico en la tragedia. Se mezcla el absurdo y el horror en lo risible de esta combinación.

- *Creatividad:* Se define como expresión de la capacidad de crear orden, belleza y fines o metas a partir del caos y el desorden. En la infancia, se expresa en la creación y en los juegos, que son vías para contrarrestar la soledad, el miedo, la rabia y la desesperanza.

- *Moralidad:* Actividad resultante de una conciencia informada. Se expresa en el deseo de una vida personal satisfactoria, amplia y con riqueza interior. Se refiere a la conciencia moral, a la capacidad de comprometerse con valores y de discriminar entre lo bueno y lo malo.

Algunos de los factores que deben estar presentes en personas que requieren una fuerte influencia y reconocimiento en sus habilidades de afrontamiento son:

- *Características del temperamento:* En las cuales se observan manifestaciones tales como un adecuado nivel de actividad, capacidad reflexiva y responsable frente a otras personas.

- *Naturaleza de la familia:* La cohesión y la preocupación dentro de la familia. La relación emocional estable con al menos uno de los miembros u otra persona significativa, aunque no necesariamente en todo momento, protege o mitiga los efectos nocivos de vivir en un medio adverso.

- Disponibilidad de fuentes de apoyo externo: Clima educacional abierto, y con límites claros.
- Desarrollo de intereses y vínculos afectivos: La presencia de intereses y personas significativas fuera de la familia favorecen la manifestación de comportamientos resilientes en circunstancias familiares adversas.
- Haber vivido experiencias de autoeficacia, autoconfianza y contar con una autoimagen positiva (Ministerio de Educación Nacional.1997.)

Mondragón 1998, citado por Arbitrio 1999 señaló que las posibilidades de éxito en la interacción social tienen mucho que ver con la forma de afrontar problemas, por lo que es necesario saber controlar las emociones sin permitir que el estrés disminuya la calidad de afrontamiento en un evento determinado.

El dominar elementos como descarga emocional, regulación afectiva y búsqueda de información, entre otros, permite al individuo reaccionar de mejor forma ante situaciones diversas. (Evengard, 1999).

La aplicación de un tratamiento combinado entre psicólogo y médico, requiere la colaboración de los especialistas que estén frente al paciente con S.F.C. El propósito de este tratamiento “es que” el paciente se recupere de las patologías médicas, para que pueda participar con éxito en la terapia conductual.

No se debe olvidar que el principal aporte del psicólogo al tratamiento médico, es el análisis comprensivo de la respuesta del paciente a la

enfermedad, de los aspectos psicológicos y sociales, de los estilos de afrontamiento y de la enfermedad psiquiátrica, si es que existe.

El tratamiento psicológico a pacientes con S.F.C. requiere una especial atención a las posibilidades diagnósticas y detalles del ambiente, así como a la comunicación cuidadosa con el resto del entorno familiar. Es beneficioso el conocimiento del carácter premórbido del paciente, ya que sus reacciones a la enfermedad están influenciadas por condicionamientos previos.

La negación y las conductas asociadas con la hostilidad, la dependencia y las conductas exigentes, deben tratarse basándose en el conocimiento del paciente con S.F.C. y las razones para que se produzcan éstas reacciones. También es importante la percepción que el propio sujeto tiene de su propia vulnerabilidad a los distintos factores, y los sesgos en el autoconocimiento. Los sujetos que se sienten invulnerables tienen menor probabilidad de involucrarse en actividades, y se preocupan menos por afrontar situaciones una vez que hayan tenido lugar. (Ríos, 1996).

La comunicación directa con el paciente, que permite pero que no fuerza a la exposición de sentimientos, a menudo elimina las conductas perturbadoras sin enfrentarse a ellas directamente. El abordaje más tranquilizador consiste en proporcionar al paciente todo el control que desea y puede ofrecer. Permitirle hacer pequeñas elecciones restaura cierta sensación de control sobre sí mismo y sobre el futuro, y hacerle sentir una sensación simbólica de progreso.

Según Peck (1999), si una persona interpreta todas sus experiencias en términos de si esta persona es competente y adecuada, su pensamiento estará

dominado por el esquema “si no haga todo perfecto, soy un fracasado”. En consecuencia, reacciona a las situaciones en términos de suficiencia incluso cuando no tiene que ver con que sea personalmente competente.

El paciente con S.F.C. presenta un estado de depresión debido a la expectativa de fracaso producida por su enfermedad, ve limitado su potencial de producción y anulada su vitalidad, esto le crea sentimientos de pesimismo y desesperanza. El psicólogo debe elaborar un planteamiento terapéutico, que contenga esquemas combinados que logren desarrollar respuestas cognitivas y conductuales, con el objeto de modificar la manera de pensar del paciente y posteriormente aliviar los trastornos.

El terapeuta debe ser capaz de demostrar cordialidad, comprender la experiencia vital de cada persona y ser verdaderamente franco y honesto consigo mismo y con su paciente, dando una explicación al paciente de lo se pretende con la terapia aplicada, lo que se espera conseguir y la relación de su enfermedad con los sentimientos que va experimentando.

Hasta tanto no se logre aislar la causa del SFC, uno de los problemas que los médicos deben afrontar es dilucidar cómo abordar un tratamiento general para tan amplia sintomatología. En este sentido el tratamiento sintomático puede ayudar a encontrar alivio. El médico junto con el paciente deberá establecer un orden de prioridades para aquellos síntomas que causen mayor discapacidad, dolor y/o limitaciones y dirigir el tratamiento a esos particulares trastornos.

Se espera que en un futuro próximo se pueda contar con muchos tratamientos disponibles que ya hayan pasado la etapa de experimentación y puedan probar su efectividad para curar el SFC. Para que esto ocurra, varias cosas son necesarias. La más importante es aumentar el interés por la investigación de esta enfermedad.

Un grupo de autoayuda es un grupo de autogestión que organiza necesidades comunes. Es un grupo formado por personas pares. No hay discriminación de ninguna índole, las únicas condiciones son:

1. Sufrir el mismo problema o carencia, ya sea físico, emocional, moral o espiritual.
2. Sentir el deseo y/o la necesidad de compartir sus experiencias.

La organización y/o formación de un grupo de auto ayuda no está lo suficientemente extendida y/o aceptada. Circulan algunos prejuicios entorno al concepto de auto ayuda. Algunos piensan que formar parte de un grupo de personas que comparten la misma dificultad, en lugar de ayudar al paciente a mejorar va a ensimismar y concentrarse más en el problema. Otros, por el contrario sostienen que participar en estos grupos ayuda en distintos sentidos. Frente a situaciones de angustia, temor o peligro, existe una tendencia humana a buscar el apoyo y la compañía de otras personas.

La mutua ayuda que un grupo organizado de personas puede darse, favorece la satisfacción de necesidades que tienen que ver con la autoestima, la autonomía y seguridad. Ser miembro de un grupo de auto ayuda para el SFC debería posibilitar compartir experiencias comunes propias de la misma

enfermedad y también crear las condiciones para que cada uno pueda, a su ritmo y de acuerdo a sus propias necesidades y posibilidades:

1. Evitar el aislamiento social.
2. Aceptar la realidad de su condición de enfermo del SFC.
3. Aceptar las limitaciones y los efectos que la misma causa en su vida.
4. Aumentar la autoestima.
5. Desarrollar un mayor sentido de autocontrol y autocontención.
6. Desarrollar nuevas conductas y cambiar actitudes que favorezcan un mayor autocontacto con el propio cuerpo y sus necesidades.
7. Trascender la enfermedad misma y ser persona no solo enferma de.

Los grupos de autoayuda no son para todo tipo de personalidad; si bien convocan a todos aquellos que tienen una misma enfermedad, sería un error no contemplar las diferencias individuales. Estos encuentros pueden ser contraproducentes para aquellas personas especialmente sensibles que puedan quedar emocionalmente afectadas con los problemas de otras personas, o para aquellos que siendo extremadamente tímidos y solitarios pueden vivir la situación grupal como una exigencia más. Para todos ellos asistir a estos tipos de reuniones, en lugar de ayudarlos a sobrellevar el SFC, puede estresarlos más.

DISCUSIÓN

Las investigaciones en el campo de la Psicología de la salud han promovido la comprensión de ciertas problemáticas que afectan no solo al individuo sino también a la familia. Dentro de este claro criterio, las aproximaciones han sido a la vez simples y complejas, en la medida en que seguir un solo camino no es garantía para encontrar respuestas a los múltiples interrogantes, que desde la práctica profesional se plantean.

Lo anterior, cobra significado cuando el Psicólogo, en su compromiso profesional, aporta los elementos derivados de la disciplina psicológica, con el fin de facilitar las estrategias necesarias tanto en la evaluación como en la intervención, en las problemáticas relacionadas con el campo de la salud. Sin embargo, este compromiso deberá irradiarse hacia otras áreas que trabajan en éste y que cooperan en la construcción de nuevas estrategias, para lograr el bienestar y disminuir el sufrimiento de las personas y sus familias.

Esta tendencia ha llevado a redimensionar el campo de trabajo interdisciplinario, especialmente en las problemáticas de salud, sobre las cuales la investigación ha arrojado lineamientos claros sobre el campo de activación desde este marco de cooperación, sin excluir aquellos para los cuales las respuestas no han sido del todo satisfactorias, como es el campo específico del Síndrome de Fatiga Crónica.

La revisión que aquí nos ocupa, lleva a esbozar una serie de reflexiones sobre las cuales el Psicólogo deberá atender hacia el futuro ; partiendo de un conjunto de presupuestos sobre los cuales es posible actuar con fines

preventivos y argumentando siempre la necesidad de buscar mecanismos que apunten hacia la búsqueda de una mejor calidad de vida.

Una primera reflexión, descansa sobre el hecho de que esta problemática siendo prevalente, esta subdiagnosticada en nuestro contexto, especialmente porque parte de sus síntomas son compartidos por otros cuadros diagnósticos, como es el caso de la fibromialgia. Este problema ha sido presentado y discutido en el capítulo 3 en la parte de el vínculo sintomático entre el SFC y patologías asociadas, en el cual dentro de un marco amplio se observa que existe una tendencia a sobrelaparse los síntomas físicos con los Psicológicos, aspectos que derivan acciones muy puntuales por parte de los profesionales, como es la remisión o la derivación de estos pacientes, para ser atendidos por diferentes disciplinas, de acuerdo con la caracterización de los síntomas.

En un primer momento, surge la necesidad de aliviar los síntomas mas significativos, lo que insta a la formulación de estrategias farmacológicas, que minimicen la presencia de la fatiga y la debilidad. Este camino, de ninguna manera excluye la responsabilidad del profesional de la salud, de evaluar a partir de diferentes estrategias diagnósticas, la etiología de esta profunda debilidad y agotamiento, que no es posible eliminar con noches y días de sueño reparador.

La dificultad en el diagnóstico temprano, genera en la persona que consulta, un impacto emocional característico de la incertidumbre, lo que complica y complejiza el problema si se valora desde el marco de las expectativas. Es claro que el conocimiento y la comprensión sobre lo que se experimenta en ese

momento, facilitaría en parte el manejo de lo que se ha considerado un cuadro súbito, incesante, crónico y con recaídas muy puntuales en el tiempo.

Esto replantea la necesidad de generar en el paciente la conciencia de la adquisición de una enfermedad crónica y sus implicaciones negativas a nivel personal, familiar y ocupacional. Lo anterior está fundamentado en las investigaciones de autores como Chen y Montgomery (1999), citado por Mojarro(1999) y Mojarro, (1999), en las cuales es claro conectar a todo este impacto emocional, estados de desesperanza y depresión, asociados a los altos niveles de dolor, de fatiga ; a la disminución en su capacidad de esfuerzo y la recurrencia de lagunas mentales que no le permiten proyectarse ni a corto ni a largo plazo. De igual manera, estos estados afectivos, se relacionan con la percepción de incontrolabilidad sobre los síntomas físicos, las variables y los estados psicológicos, propios de una complicación crónica.

Asociado a la comprensión anterior, es importante resaltar que uno de los mayores retos que enfrenta el terapeuta, cuando asume la responsabilidad de trabajar con un paciente que presenta SFC, es el de estar frente a un consultante que puede tener uno o mas diagnósticos diferentes, esto lo lleva a planear minuciosamente un programa de evaluación desde diferentes disciplinas, que aporte los múltiples caminos para llegar a una clara comprensión de la problemática. Esto en virtud del costo emocional que implica el tener que enfrentar múltiples formas de evaluación, múltiples encuentros con múltiples especialistas, y al final del proceso poca información, lo cual los hace

mas vulnerables para enfrentar posteriores recaídas o periodos de remisión, despues de cortos intervalos de alivio. (Pardo, 2001).

Otra reflexión sobre la cual el psicólogo deberá trabajar, está relacionada con la promoción de una relación terapeuta-paciente, abierta, auténtica y empática como se propuso en el capítulo 4; que facilite la comprensión y la aceptación de la enfermedad, como un primer mecanismo en el diseño de un plan de intervención, que desvanezca el escepticismo, obstaculice la resisitencia y favorezca la adherencia al tratamiento como un facilitador motivacional (Michael, 1998).

Una vez establecida esta fase de preparación, el psicólogo, em conjunto con otras disciplinas como la fisiatría, la neumología, la reumatología, la Psiquiatría y la Fisioterapia, deberán articular acciones dentro de un programa de intervención ajustado a las características de la enfermedad, deben describir los indicadores sobre los cuales se trabajarán los objetivos a corto y largo plazo, como han sido propuestos por De Good (1999), en su trabajo sobre SFC (ver anexo).

Desde la Psicología, es clara su reponsabilidad en programas de promoción con fines preventivos; a nivel primario, especialmente en la incidencia y disminución de la prevalencia, acortando el periodo de duración de la enfermedad (prevención secundaria) y la disminución de las secuelas y complicaciones futuras a nivel de prevención terciaria. (León y Col., 1987) citados por (Alvaro, Garrido, Torregrosa, 1996).

Finalmente los programas deberán integrar lineamientos claros, que busquen humanizar los programas en salud y atiendan la promoción de patrones de comportamiento, que generen hábitos saludables y respuestas adaptativas,. Esto con el fin de aumentar el sentido de control personal incluyendo los aspectos emocionales, cognoscitivos y afectivos ; así mismo la participación y compromiso de todos aquellos que se relacionen con el consultante, y que puedan apoyar y acompañar en el proceso de aceptación, comprensión y proyección hacia el futuro, como es la familia.

REFERENCIAS

Alvaro J.L., Garrido A. & Torregrosa J.R. (1996). Psicología Social Aplicada. (1a Ed). España : McGraw-Hill

Anónimo. (2000) Profile of people with CFS changes. 71. Issue 1, 64.
Archivo de : Medline.

Arbitrio, M. (1999). Síndrome de Fatiga Crónica. [En internet] Tomado el 13 de septiembre de 1999. Accequible E-mail : www.arbitrio.com.ar/a1index.htm

Antony M y Swinson R.(1999). When Perfect Isn't Good Enough. [En internet] Tomado el 13 de septiembre de 1999Accequible E-mail : www.cfscronica@usa.net

Centers for Disease (octubre1998). Control and Prevention. Journal of Centers for Disease 9. 12-28.

Court Lobo J. (1998). Síndrome de Fatiga Crónica : Historia de una Controversia. Boletín Escuela de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile. 1-43

De Good D., Crawford A. y Lengsma A. (1999). The Behavioral Medicine. New York.

Evengard B. (1999). Review : Chronic Fatigue Syndrome. Journal of Internal Medicine. 246, 462-463.

Facultad de Medicina.(1998). El Síndrome de Fatiga Crónica en la actualidad. Seminario de Residentes Universidad Nacional de Colombia. 50- 58.

Feyden K. (1996) Ayuda y esperanza para el Síndrome de Fatiga Crónica (1a Ed). México :Diana.

Garralda,. (1999) Psychiatric Adjustment in Adolescents With a History of Chronic Fatigue [En internet]. 38 1515-1521 SyndromeChild Adolescent Psychiatry. Accequible en : proquest.

Gómez, J. M., Perez A. & Perez M. T. (1997). Actualización en Síndrome de Fatiga Crónica. Interdisciplinaria, 9, 58-63.

Gordon N. (1994). Fatiga Crónica: Guía completa de ejercicios para prevención y rehabilitación. Bogotá : Voluntad.

Jason L. Y Richman J. A (1999). A community - based study of Chronic Fatigue Syndrome [En internet]. Archives of internal medicine. 159, Issue18. 2129-2133
Archivo : Medline.

Jenkins R. y J Moubray.(1987). The Cognitive Behavioural Management of the Post-viral Fatigue Syndrome. En Jenkins R. & Mowbray J. (Eds.), Post Viral Fatigue Syndrome. 305-343. London : Institute of Pschiatry .

Jounes E., Wessely S. (1999). Case of Chronic Fatigue Syndrome after crimean war and indian mutiny. [En internet]. British Medical Journal. 319, Issue 7225. 936-939 Archivo : Medline.

Kenneth R. (1995). Síndrome de Fatiga Crónica. Medical Clinics of North America. 79, 1-6.

Kenny T. (1994). Living with Chronic Fatigue Syndrome. [En internet] Thunder's Mouth Press. 1 223-229. Archivo : Medline.

Malik G. (2000). Coping with the Stress of Chronic Illness. [En internet] Tomado el 3 de noviembre de 2000. Accequible en : www.HealingWell.com

Marlin G., Anchel H., Gibson J., Goldberg W. & Swinton M. (1998). An Evaluation of Multidisciplinary Intervention for Chronic Fatigue Syndrome with Long-Term Follow up, and a Comparison with Untreated Controls. Excerpta Medica. 105, 110-114

Mc Donald, D. A., Mann A., & Tailer. (1989). Fatigue Among General Practice Attenders. [En internet] American Journal of Psychiatry . Accequible en : Medline.

Millon A. (1999) Functional Somatic Syndromes. [en internet] American Journal of Psychiatry. 105, 17-20 Abstract tomado de : Medline.

Mojarro P. & Benjumea P. (1999). Fatiga Crónica y Neurastenia en Población Estudiantil. En Arbitrio M (Ed) Síndrome de Fatiga Crónica. 10-30. Accequible en : www.arbitrio.com.ar

Ministerio de Educación Nacional. República de Colombia. (1997) Lineamientos para la Educación en Estilos de Vida Saludables). 1-12

Pardo J.L., Urrego Z. Vásquez R. (1998) Síndrome de Fatiga Crónica y Fibromialgia. Revista Colombiana de Medicina Física y Rehabilitación. 12, 14-20.

Reid S., Chalder T., Hotopf M. & Wessely S. (2000). Extracts From “ Clinical Evidence” British Medical Journal. Issue 7230 292-296

Ronald, G., Kiecolt G. (1998). Stress-Associated Immune Modulation : Relevance to viral Infections and Chronic Fatigue Syndrome. The American Journal of Medicine. 105 115-124.

Sharpe, M. (1998) Cognitive Behavior Therapy for Chronic Fatigue Syndrome: Efficacy and Implications. American Journal of Medicine. 105, 104-109.

Swenson T. (2000) Chronic Fatigue Syndrome. Journal of Rehabilitation 66. Issue 1, 37-42

Taerk, G.S., Toner, B.B. y Salit, I.E. (1987) Depresión in Patients With Neuromyasthenia. American Journal of Medicine, 104 49–53.

Terman, M., Levine S.(1998) A Symposium: Chronic Fatigue Syndrome. American Journal of Medicine. 10454-58

Therman, M., Levine, S., & Doherty S. (1998) Chronic Fatigue Syndrome and Sasonal Affective Disorder : Comorbidity, Diagnostic Overlap, and Implications For Treatment. American Journal of Medicine. 105, 115-123.

Townsend B.(2000) Coping with stress. Accequible en : www.bookstore-cool.com/A_

Wessely S, Nimnuan C., Sharpe M. (1999) Functional somatic syndromes: one or many? The lancet of London. 354, Issue 9182. 936-939.

Wessely S, Reid S., Chalder T., Cleare A., Hotopf M.(2000) Extracts from “Clinical Evidence” : Chronic Fatigue Syndrome. British Medical Journal. 320, Issue 7230. 292-296

ANEXO A

ANEXO A

Programa De Intervención (Behavioral Medicine Por : De Good D. y Col.s.)

Objetivos a Corto Plazo

1. Describir la historia, manejo médico y actual manifestación de SFC.
2. Identificar los efectos negativos que ha tenido SFC en la vida.
3. Verbalizar un entendimiento de los conceptos claves con respecto al manejo de SFC.
4. Establecer una relación terapéutica empática y de comprensión.
5. Adquirir información y verbalizar los síntomas conocidos sobre el SFC.
6. Verbalizar la aceptación del hecho que SFC es entendido muy poco y difícil de tratar por la ciencia médica.
7. Verbalizar el entendimiento y la aceptación del hecho de que el manejo satisfactorio de SFC depende en gran parte de la actitud y el comportamiento.
8. Verbalizar satisfacción con mejoramiento razonable en el nivel de actividad, humor y energía en vez de esperar la desaparición de todos los síntomas.
9. Seguir un plan para incrementar el nivel de actividad diariamente de manera gradual.
10. Auto-monitorear con exactitud y reportar fatiga, humor, nivel de actividad, sueño y uso de medicamentos.
11. Planear y seguir un horario diariamente que permita el paso adecuado del nivel de actividad.

12. Verbalizar cualquier historia de depresión personal o familiar que preceda el comienzo de SFC.
13. Verbalizar cualquier historia o incidencia de idea suicida actual.
14. Cuestionar asertivamente preguntas claras de aquellas personas involucradas en el tratamiento.
15. Reportar cualquier mejoría en patrones de sueño después de implementar técnicas de sueño a nivel de comportamiento.
16. Incrementar la cantidad de ejercicio físico diario con el fin de construir fuerza física, reduciendo fatiga y mejorando el humor.
17. Cambiar a una dieta balanceada a los cinco grupos de comidas principales y comer las comidas en un horario diariamente regular.
18. Comprensión de la relación entre el estado emocional – actitud y síntomas físicos.
19. Verbalizar la comprensión de la inactividad y aburrimiento que pueden conllevar a una depresión.
20. Verbalizar sentimientos de depresión y ansiedad que pueda contribuir a la fatiga.
21. Identificar pensamientos automáticos que puedan provocar respuestas emocionales negativas.
22. Incrementar el uso de auto-diálogos de manera positiva como respuesta a la fatiga.
23. Verbalizar maneras para reducir la frustración y manejar la rabia hacia aquellos que parecen ser críticos y que no dan apoyo.

24. Aprender a usar habilidades de auto relajación psicofisiológico (Respiración lenta y profunda, relajación de músculos, calentamiento de manos) para ayudar en el manejo del dolor y esfuerzo.
25. Reducir el nivel de reactividad al estrés del ambiente.
26. Comprender un entendimiento que el descanso en cama y la inactividad son rara vez buenos para esta condición y reportar los beneficios de incrementar la actividad en sentimientos del bienestar, humor mejorado e incrementar el autoestima.
27. hacer uso de consulta personal, vocacional y de pareja/familiar cuando sea necesario.

Intervenciones Terapeuticas

1. Valorar el problema de fatiga del paciente, su inicio, severidad, causas percibidas, tratamientos, y manejo.
2. Explorar como se ha cambiado la vida del paciente desde el inicio del SFC.
3. Revisar la pasada historia médica del paciente y asegurar que otras enfermedades físicas hayan sido resueltas con un grado razonable de confianza.
4. Explorar el manejo del plan médico actual; si se indica, referirse al médico que está interesado y conoce sobre el SFC.
5. Asistir al paciente para obtener información escrita sobre causas y manejo de SFC. Contactar las asociación de Fatiga Crónica y Síndrome de disfunción inmune de América en el Sitio: www.cfids.org.

6. Discutir con el paciente el hecho que el tratamiento médico consiste primordialmente en ensayo y error del uso de drogas como son: antivirales, antidepresivas, anti inflamatorios, e inmunomoduladoras.
7. Proveer información, animar y apoyar para combatir los sentimientos del paciente de ser entendido equivocadamente.
8. Estar de acuerdo con la lucha del paciente por la fatiga y el sentimiento de no ser entendido, pero retar la pasividad.
9. Retar al paciente a poner la vida en alto, mientras espera su recuperación y animar el hablar sobre ajustes necesarios de anteriores actividades diarias.
10. Animar a hablar sobre posibles metas a nivel de comportamientos a corto plazo en lugar de indecisión, declaraciones sobre – comprensibles tales como tener más energía.
11. Ayudar al paciente a establecer un plan de comportamiento para el incremento gradual en el nivel de actividad diario, y reforzar incrementos como son reportados.
12. Urgir al paciente para evitar recurrir a complementar el descanso en la cama, lo cual solo resultará en descondicionamiento de músculo progresivo.
13. Ayudar al paciente a encontrar un techo adecuado para actividades diarias actuales. Inducir al paciente a presupuestar energía mediante el trabajo a través de los niveles de tolerancia, que permitan relajarse antes de resumir la actividad (en vez de ejercer más allá de los límites)

14. Enseñar al paciente a llevar un libro de auto-monitoreo y usarlo para detectar cambios y conexiones entre fatiga, humor, nivel de actividad, uso de medicamentos y sueño.
15. Revisar diariamente el libro de actividades para reforzar el propio paso de actividad contra y sobre esfuerzo o inactividad.
16. Enseñar al paciente a decir no, fomentar el establecer límites, en aceptar obligaciones y compromisos sociales.
17. Cuidadosamente explorar el grado al cual la fatiga del paciente es de puro tipo SFC o comorbilidad con síntomas psiquiátricos.
18. Evaluar el nivel de depresión, sistema de apoyo y potencial suicida; tomar precauciones de seguridad apropiada para pacientes si es necesario.
19. Enseñar al paciente habilidades asertivas o referirse a una clase de entrenamiento asertivo.
20. Usar el juego de roles para enseñar al paciente a ser asertivo en preguntas claras hacia el personal médico.
21. Animar al paciente para usar técnicas de sueño. (retirarse al mismo tiempo cada noche, utilizar habilidades de relajación, tomar baños calientes antes de la cama, evitar especies o cafeína en la dieta)
22. Asistir al paciente para desarrollar una rutina diaria de ejercicio físico.
23. Recomendar que el paciente lea e implemente programas de ejercitar su manera de comportamiento para mejorar la salud mental.
24. Asistir al paciente a planear comidas que sean balanceadas para dar

- nutrición adecuada con el fin de mejorar la salud mental y la vitalidad.
25. Remitir al paciente a un nutricionista para planear comidas y educación dietética.
 26. Urgir al paciente para comer alimentos en un horario regular para promover una adecuada rutina en cuanto a la alimentación, sueño y actividad.
 27. Monitorear la dieta del paciente, horas de comida, ejercicio y ciclo de sueño, enfocar nuevamente comportamientos como sean necesarios.
 28. Aumentar el conocimiento del paciente de la relación mente/cuerpo.
 29. Ayudar al paciente a separar inconformidad física de sufrimiento emocional.
 30. Guiar a considerar la unión entre inactividad y depresión.
 31. Ayudar al paciente a reconocer y modificar patrones de respuestas emocionales y comportamiento (dolor sin resolver, pánico de idea generada, rabia sobre abuso pasado) eso puede tener raíz en experiencias pasadas y están siendo reactivadas y aumentadas por los síntomas de SFC.
 32. Enseñar al paciente cómo las distorsiones cognitivas negativas pueden fácilmente llevar a sentimientos de incapacidad y rabia.
 33. Asistir al paciente para identificar distorsión cognitiva de auto-diálogo que fomente la depresión y ansiedad.
 34. Enseñar y reforzar el auto – diálogo cognitivo positivo y realista, como medio de acomodación a la fatiga y a la depresión.

35. Introducir al paciente en la habilidad del manejo de la rabia (Practicar el perdonar y tolerar, ser asertivo contra el ser agresivo)
36. Instruir al paciente para desarrollar habilidades psicofisiológicas de autorregulación por medio del uso de técnicas cognitivas como atención y visualización enfocada.
37. Instruir al paciente para desarrollar habilidades de relajación (uso del control de la respiración, relajación profunda del músculo sistemático, calentamiento de mano/ pie)
38. Promover al paciente con material escrito y auditivo para practicar en el hogar las habilidades de autorregulación.
39. Proporcionar estrategias para control ambiental y reducir aquellos aspectos de éste, que puedan interferir.
40. Reforzar los reportes de actividad del paciente en vez de permitir la inactividad como el mecanismo de ajuste primordial para el dolor, baja energía y depresión.
41. Recomendar asesoría personal, familiar o de pareja si las relaciones son significativas.
42. Promover aceptación de responsabilidades mientras se ayuda al paciente a manejar sentimientos de culpa proveniente de la inhabilidad de encontrar obligaciones percibidas.

Palabras claves

Artalgia. Dolor articular, generalmente va acompañado de inflamación.

Autoinmune, padecimiento. Condición en la que el sistema inmunitario confunde las células del cuerpo y los tejidos con enemigos invasores y genera un ataque en contra de ellos. Se desconoce la causa de muchos de los padecimientos autoinmunes, incluyendo la esclerosis múltiple, lupus, tiroiditis y artritis reumatoide. Algunos investigadores consideran que el SFC es un padecimiento autoinmune.

Cognoscitiva, disfunción. Problemas anormales con la asimilación, retención o uso del conocimiento, el juicio o la habilidad de aprender y pensar.

Crónico. Enfermedades largas en tiempo y con dolencias asociadas.

Depresión endógena. Clase de depresión que se origina en el organismo, como cuando hay un desequilibrio químico; contrasta con la depresión exógena, cuando su origen no es fisiológico.

Depresión exógena. Depresión reactiva; es el tipo de depresión que se origina fuera del organismo, y con frecuencia, es causada por factores emocionales.

Encefalomiелitis miálgica. Otro nombre para el Síndrome de Fatiga Crónica, de uso muy difundido en Gran Bretaña y el resto de Europa.

Endocrinología. Rama de la ciencia médica que estudia el sistema endocrino u hormonal del organismo.

Epstein-Barr, virus. Uno de los virus en la familia de los herpes, BBV causa la mononucleosis crónica y algunas formas raras de cáncer. El virus activado no se considera ya como la causa del Síndrome de Fatiga Crónica, pero a menudo es un signo de este padecimiento.

Fatiga. Agotamiento anormal luego de las actividades usuales ; energía disminuida para los emprendimientos que requieren esfuerzo físico o de atención sostenido ; disturbio generalizado en la habilidad para actuar.

Mialgia. Dolor muscular.

Neurología. Rama de la ciencia médica que trata el sistema nervioso humano, incluyendo al cerebro y la médula espinal.

Premórbido. Previo a la enfermedad.

Recaída. Cuando empeoran los signos y síntomas de una enfermedad, después de un periodo de aparente mejoría.

Signo. Indicador objetivo de un desorden físico medido por un doctor ; difiere del síntoma, que se refiere al motivo de queja del paciente.

Síndrome. Constelación de signos y síntomas que es distintiva clínicamente, pero que puede representar un grupo de padecimientos y ser causada por más de un factor.

Síntoma. Indicador subjetivo de un desorden físico citado por un paciente ; es un indicador que no puede ser medido.

Sistema Inmunitario. Sistema de defensa con que el organismo se protege en contra de bacterias, virus, contaminantes y otros invasores extraños.