



Universidad Nacional Autónoma de México  
Facultad de Estudios Superiores Iztacala

**SÍNDROME DE**  
**Fatiga Crónica**

**Validación de un Instrumento  
para la población mexicana**



**Dr. José Narro Robles**

Rector



**Dr. Sergio Cházaro Olvera**

Director

**Dr. Claudio Antonio Carpio Ramírez**

Secretario General Académico

**Biól. Ángel Morán Silva**

Secretario de Desarrollo y Relaciones Institucionales

**Dra. Laura Evelia Torres Velázquez**

Secretaria de Planeación y Cuerpos Colegiados

**LC Eliseo Venegas Alvarado**

Secretario Administrativo

**Dra. María Alejandra Salguero Velázquez**

Jefa de la Carrera de Psicología

**MC José Jaime Ávila Valdivieso**

Coordinador Editorial

Universidad Nacional Autónoma de México  
Facultad de Estudios Superiores Iztacala  
Carrera de Psicología

# SÍNDROME DE Fatiga Crónica

Validación de un Instrumento  
para la población mexicana

## **Autores**

Norma Coffin Cabrera

Leonard A. Jason

Ma. de Lourdes Jiménez Rentería

Clara Béjar Nava

Francisca Béjar Nava

Benita Cedillo Ildelfonso

Constanza Miralrio Medina

Mónica Álvarez Zúñiga



Responsable de la edición  
MC José Jaime Ávila Valdivieso  
FES IZTACALA, UNAM

2011

# SÍNDROME DE Fatiga Crónica

Validación de un Instrumento  
para la población mexicana

Primera edición: 2 de diciembre de 2012

**D.R. © UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**

Ciudad Universitaria, Delegación Coyoacán,  
CP 04510, México, Distrito Federal.

**FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES IZTACALA**

Av. de los Barrios N.º 1, Los Reyes Iztacala, Tlalnepantla,  
CP 54090, México, Estado de México.

**ISBN: 978-607-02-2778-3**

Prohibida la reproducción total o parcial por cualquier medio  
sin la autorización escrita del titular de los derechos patrimoniales.

**Esta obra fue dictaminada por:**

**Ángeles Mata Mendoza.** Doctora en Psicología, Facultad de Psicología, UNAM. Profesora Titular B, TC definitiva, Coordinación de Psicología General y Experimental, Facultad de Psicología, UNAM. Pertenecer a la corriente de pensamiento cognitivo-conductual con especialidad en Adicciones, Educación a Distancia y Psicología de la Salud y Educativa. Es miembro de las Sociedades Mexicana de Análisis de la Conducta, Mexicana de Psicología, Mexicana de Medicina Conductual y Sociedad Interamericana de Psicología.

**Ariel Vite Sierra.** Doctor en Psicología, Facultad de Psicología, UNAM. Profesor Titular B, TC, División de Investigación y Posgrado, Facultad de Psicología, UNAM. Es miembro de la Sociedad Mexicana de Análisis de la Conducta. Se ha especializado en Procesos Interaccionales madre-hijo, Medicina Conductual y Análisis Experimental de la Conducta.

**Horacio Quiroga Anaya.** Licenciado, maestro y doctor en Psicología, Facultad de Psicología, UNAM. Profesor Asociado C, TC definitivo, División de Investigación y Posgrado, Facultad de Psicología, UNAM. Pertenecer a la corriente de pensamiento cognitivo-conductual motivacional con especialidad en Adicciones y Psicología Clínica y de la Salud. Es miembro titular de las Sociedades de Análisis de la Conducta, Mexicana de Psicología, *Cognitive and Behavioral Therapy* (ABCT), *Society for Behavioral Analysis* (ABA) y Colegio Nacional de Psicólogos (CONAPSI).

## **APOYO TÉCNICO**

MC José Jaime Ávila Valdivieso  
Cuidado de la edición y corrección de estilo

CE Marcos Reynoso Flores  
Corrección de estilo

Lic. Jorge Arturo Ávila Gómora  
Revisión y corrección de aparato crítico

DG Carlos Domínguez Moreno  
Diseño de portada, diseño editorial y formación

Libro financiado por el Programa de Apoyo a Proyectos para la Innovación y Mejoramiento de la Enseñanza (PAPIME; PE304607) de la Dirección General de Asuntos del Personal Académico (DGAPA). Los autores agradecen a quienes contribuyeron a la realización del presente Manual y a la Universidad Nacional Autónoma de México por su financiamiento y apoyo en las actividades transculturales y de difusión, así como a la Universidad De Paul, Chicago III, USA.

**Impreso y hecho en México**

## **Autores**

### **Dra. Norma Coffin Cabrera**

Licenciatura y posgrados, Facultad de Psicología, UNAM. Ha participado en más de 70 ponencias en eventos nacionales e internacionales. Ha impartido más de 20 conferencias, seminarios y talleres. Ha producido más de 20 publicaciones. Actualmente es profesora investigadora en la UNAM.

### **Dr. Leonard Jason**

Es profesor de Psicología en la Universidad DePaul y Director del Centro de Investigación para la Comunidad. Ex presidente de la División de Psicología Comunitaria de la American Psychological Association (APA). Recibió en 1997 el premio a las Contribuciones Distinguidas en Teoría e Investigación y en 2007 el premio a la Contribución Especial a Políticas Públicas por la Sociedad de Investigación y Acción para la Comunidad. El Dr. Jason ha editado o escrito 23 libros y ha publicado más de 540 artículos y 77 capítulos de libros sobre los siguientes tópicos: epidemiología y evaluación de EM / SFC, centros de rehabilitación, prevención de alcohol, tabaco y otras drogas, y programas de evaluación.

### **MC Constanza Miralrio Medina**

Profesora de la carrera de Medicina, Facultad de Estudios Superiores Iztacala (FESI), UNAM. Ha sido representante del Comité para el Desarrollo de las Clínicas Universitarias de Salud Integral. Ha fungido como responsable del programa en comunidad en la Clínica Universitaria de Salud Integral (CUSI).

Ha participado en congresos internacionales y nacionales. Ha publicado dos artículos. Es miembro del Comité de Bioética de la CUSI de la FESI.

### **Lic. María de Lourdes Jiménez Rentería**

Profesora en Psicología en el área de Educación Especial y Rehabilitación, FESI. Coautora en un artículo de revista electrónica, en tres capítulos de libro y en dos obras completas; asimismo, compiladora de dos libros. Ha participado como ponente en 33 eventos nacionales e internacionales y es miembro del Comité de Bioética de la carrera de Psicología de la FESI.

### **Lic. Francisca Béjar Nava**

Profesora en Psicología, FESI, con estudios de posgrado. Tiene cinco publicaciones en revistas especializadas, dos antologías, tres manuales. Es miembro del Comité de Bioética de la carrera de Psicología.

### **Lic. Clara Béjar Nava**

Profesora en Psicología, FESI, con estudios de posgrado. Tiene cinco publicaciones en revistas especializadas, dos antologías. Participa como miembro activo del Comité de Bioética de la carrera de Psicología.

### **Dra. Benita Cedillo Ildefonso**

Profesora en Psicología, FESI. Tiene cuatro publicaciones. Ha participado en nueve congresos internacionales y 12 nacionales.

### **Lic. Mónica Álvarez Zúñiga**

Ha presentado 21 trabajos en congresos nacionales e internacionales. Ha publicado cinco trabajos en revistas especializadas.

## Agradecimientos

**E**n primer lugar, nos gustaría agradecer al Programa de Apoyo a Proyectos para la Innovación y Mejoramiento de la Enseñanza (PAPIME-DGAPA, UNAM), por el financiamiento otorgado al proyecto PE304607: “Estandarización de un instrumento que permita diagnosticar el Síndrome de Fatiga Crónica a alumnos de las carreras de Medicina y Psicología”, gracias al cual se pudo realizar el presente manual.

Asimismo, a los alumnos que accedieron a contestar el instrumento, así como a las instituciones y sus responsables, quienes gracias a su sensibilidad y trayectoria profesional facilitaron su aplicación, sin cuya colaboración no se podría haber concretado este importante trabajo para el estudio del Síndrome de Fatiga Crónica en México:

Dr. Jorge Everardo Aguilar Morales, **Asociación Oaxaqueña de Psicología, A. C.**

Psic. Juan Carlos García Ramos, Coordinador de Educación Continua de la **Facultad de Psicología de la Universidad Autónoma de Querétaro.**

Dr. Daniel González Lomelí, **Universidad Autónoma de Sonora.**

Con respecto a la relevante labor de asesoría sobre los procedimientos estadísticos, deseamos agradecer profundamente al actuario Jorge Coffin Cabrera (México), así como a Meredith Evans y Molly Brown (DePaul University).

## **Síndrome de Fatiga Crónica**

Validación de un Instrumento...

Un especial reconocimiento a la Dra. Ángeles Mata Mendoza, al Dr. Horacio Quiroga Anaya y al Dr. Ariel Vite Sierra, pertenecientes a la Facultad de Psicología, UNAM, por la dictaminación: gracias por sus valiosos comentarios, permitieron la calidad profesional necesaria para la realización de este manual.

También agradecemos al Dr. Arturo Silva (UNAM) sus consejos.

# Índice

Prologue .....	I
Prólogo .....	V
Prefacio .....	IX
Introducción .....	XI
<b>Capítulo 1</b>	
<b>Síndrome de Fatiga Crónica (SFC): antecedentes y definición .....</b>	<b>1</b>
SFC: de 1980 a la actualidad .....	3
Definición .....	4
Problemas metodológicos con la definición .....	6
Epidemiología .....	7
Prospectiva .....	15
<b>Capítulo 2</b>	
<b>Validación del instrumento para población mexicana .....</b>	<b>19</b>
Descripción del instrumento .....	22
Resultados .....	23
Análisis factorial .....	25
Determinación del punto de corte .....	25
Confiabilidad interna .....	26

## **Capítulo 3**

<b>Aplicación y evaluación del instrumento</b> .....	27
Forma de evaluar .....	27
Recomendaciones .....	28
Referencias .....	30
Bibliohemerografía sugerida .....	34

### **Anexo 1**

<b>Definición de caso común del SFC en los Estados Unidos</b> .....	37
---	----

### **Anexo 2**

<b>Definición clínica del caso de EM/SFC</b> .....	39
--	----

### **Anexo 3**

<b>Cuestionario sobre Síndrome de Fatiga Crónica para la población mexicana</b> .....	43
---	----

### **Anexo 4**

<b>Cuestionario en inglés</b> .....	55
-------------------------------------	----

### **Anexo 5**

<b>El Síndrome de Fatiga Crónica - Cuestionario Médico. Universidad DePaul</b> .....	67
--	----

## Prologue

**M**E/CFS, the current, most internationally accepted name for an illness known as Chronic Fatigue Syndrome, Myalgic Encephalitis, and Myalgic Encephalopathy, is most accurately described as a syndrome: a collection of symptoms exhibited by a group of patients. Therein lies the telling and disappointing truth that despite this illness being suffered by millions of people throughout the world, its etiology is unknown and treatments non-definitive.

Historically, the record suggests that ME/CFS has existed for centuries albeit known by a variety of names. In centuries past, as in the current time, many have dismissed the illness as being the invention of depressed minds or the invention of creative minds so desperate for attention that they feign their own illness. Nothing could be further from the truth: The organic abnormalities associated with ME/CFS, or the pathophysiological abnormalities discovered in patients with ME/CFS, seem to grow almost on a daily basis. Whether because of the lack of consistent, documentable, physical findings in patients with the illness, or the complexity of the illness, or the illness's patient-to-patient variability, ME/CFS has been, and continues to be, a neglected illness. Altering the public, biomedical researcher, and healthcare provider impressions of, and attitudes toward, ME/CFS was and remains a difficult and daunting task.

During the past 30 years, groups of patients have voiced their need for diagnosis and treatment to their governments in countries throughout the world. To some extent, these patient groups have met with success: governments now recognize ME/CFS as an illness, and have sponsored research programs and initiated treatment programs for patients afflicted with this syndrome. However, the success and direction of these programs remain a deep concern to patients worldwide.

The patient community has witnessed and takes note of the painfully slow accrual of knowledge and development of effective treatments for ME/CFS in comparison to other illnesses. As of today, the etiology of CFS is unknown; there is not one pharmaceutical agent marketed expressly for treatment or cure of ME/CFS; and the therapies currently in use for the syndrome remain varied with variable if not questionable results.

Some recent literature suggests that ME/CFS patients are harbingers of one or more retroviruses. This, in combination with previous research studies and clinical findings of high viral titers in ME/CFS patients, surely suggest an altered, if not impaired, immune system that permits patients to live with high viral and/or retroviral titers.

And while these patients are being dismissively treated by healthcare providers, or denied treatment completely, they observe the dramatically successful campaign to understand and to treat HIV/AIDS. It is, therefore, not surprising that ME/CFS patients are becoming more vocal and using these recent research findings to demand comparable, if not equal, research and clinical care for their illness.

Under the best of circumstances, or eventually, ME/CFS will be better understood. But better understanding of the illness will not initially or necessarily reduce its complexity or its variability. Therefore, effective and definitive treatments of ME/CFS will be, and will remain for some time, dependent upon physician/healthcare provider education that can effect their understanding of this illness.

In this context, physician/healthcare-provider primers and treatment guidelines manuals play significant and indispensable roles: they provide education concerning the illness, they guide the healthcare

provider during the diagnosis process, they provide treatment strategies and alternatives, and, of course, serve as a resource not only to the providers but to the patients as well.

Many ME/CFS primers and treatment guidelines manuals have been written previously. There is an obvious need to write and rewrite such monographs: they are in constant need of updating. Equally important, however, is to develop such monographs in different countries so that the geographically diverse experiences and knowledge can be documented and subsequently disseminated worldwide so that we may learn from each other.

The effort to produce such a monograph in Mexico is most welcome. The International Association for Chronic Fatigue Syndrome/ME (IACFS/ME) has noted the need for ME/CFS information emanating from Central and South America. Not only will this monograph prove of value to Spanish-speaking healthcare providers and their patients in the southern half of the New World, but it will also document the approaches to diagnosis and treatment used in Mexico. In the effort to gain a comprehensive overview of the status of ME/CFS patients and their treatment worldwide, this monograph will be invaluable. For it is only through increased, worldwide communication, and the establishment of one, international, ME/CFS community, sharing its information and experiences that we can document and demonstrate to the world the need for greater attention and financial resources being allocated to ME/CFS.

On behalf of the IACFS/ME, and ME/CFS efforts worldwide, we thank the authors of this monograph for their efforts, and assure them that their efforts will pay dividends far beyond their expectations.

Congratulations and thank-you!

**Kenneth J. Friedman, Ph.D.**

## Prólogo

**E**l SFC/EM, internacionalmente aceptado como Síndrome de Fatiga Crónica, Encefalitis Miálgica y Encefalopatía Miálgica, es descrito de manera más exacta como un síndrome, es decir, un conjunto de síntomas presentados por un grupo de pacientes. En esto descansa la decepcionante verdad de que a pesar de que esta enfermedad la padecen millones de personas en el mundo, su etiología es aún desconocida con precisión y su tratamiento no es definitivo.

Históricamente, los registros sugieren que el SFC/EM ha existido por siglos, aunque se ha conocido con una gran variedad de nombres. En el siglo pasado, como en la actualidad, muchos han rechazado esta enfermedad, como si fuera la invención de mentes depresivas o creativas tan desesperadas por recibir atención que fingen su propia enfermedad. Nada podría ser más lejano a la realidad: las anormalidades orgánicas asociadas al SFC/EM o las fisiopatológicas encontradas en quienes lo padecen al parecer se desarrollan casi en una proporción diaria si debido a la falta de consistencia, documentación, hallazgos físicos en pacientes con la enfermedad, su complejidad o la variabilidad de la enfermedad de un paciente a otro, el SFC/EM ha sido entonces, y continúa siendo, una enfermedad desdeñada. Se han alterado así tanto las impresiones públicas del investigador biomédico y del personal de la salud, como las actitudes hacia el SFC/EM, que fue y sigue siendo una tarea difícil de enormes proporciones.

Durante los pasados 30 años, grupos de pacientes han elevado su voz por una necesidad de diagnóstico y tratamiento demandados a sus gobiernos en todo el mundo. Hasta cierto grado, estos pacientes han tenido éxito: los gobiernos ahora reconocen al SFC/EM como una enfermedad y han financiado programas de investigación, habiendo iniciado programas de tratamiento para pacientes afligidos con este síndrome. No obstante el éxito de estos programas, se sigue manteniendo el interés profundo en estos pacientes en todo el mundo.

La comunidad de pacientes ha sido testigo y ha tomado nota de la dolorosa lentitud en el devenir del conocimiento y desarrollo de tratamientos efectivos para el SFC/EM, en comparación a otras enfermedades. Tan es así, que aún ahora su etiología es desconocida: no hay en el mercado un fármaco que trate o cure expresamente el SFC/EM y las terapias en curso son variadas, con resultados variables, si no es que cuestionables.

Alguna literatura reciente sugiere que los pacientes con SFC/EM son precursores de uno a más retrovirus; esto, en combinación con estudios de investigación previos y hallazgos clínicos de títulos altos virales en quienes sufren el síndrome, seguramente sugiere un sistema inmunológico alterado, si no es que dañado, que permite a los pacientes vivir con un título de altamente viral y/o retroviral. Y mientras estos pacientes han sido tratados de manera soslayada por profesionales de la salud o se les ha negado tratamiento completamente, ellos observan la campaña dramáticamente exitosa para entender y tratar el VIH/SIDA. Es así, por tanto, que no sorprende que los pacientes con SFC/EM se estén convirtiendo en una fuerza vocal y utilicen estos hallazgos de investigaciones recientes, con el fin de demandar una comparable, si no es que equitativa, investigación y cuidado clínico para su enfermedad.

Eventualmente, o bajo mejores circunstancias, el SFC/EM será mejor comprendido, pero una mejor comprensión de la enfermedad no reducirá, por necesidad, su complejidad o su variabilidad; entonces, los tratamientos efectivos y definitivos del SFC/EM serán, y permanecerán por algún tiempo, dependientes de la educación del médico o profesional de la salud, la cual afectará su entendimiento de esta enfermedad.

En este contexto, el que el médico o profesional de la salud publique libros y manuales que guíen el tratamiento, juega un rol significativo e indispensable: provee una educación con respecto a esta enfermedad, ofrece una guía al profesional de la salud durante el proceso de diagnóstico, brinda alternativas y estrategias de tratamiento y, por supuesto, sirve como un recurso no sólo a estos profesionales, sino también a los pacientes.

Muchos tratados y guías de tratamiento sobre SFC/EM han sido escritos; no obstante, existe una obvia imperativa de escribir y re escribir tales monográficos: están en constante actualización. De igual importancia es, empero, desarrollar tales monográficos en diferentes países, con el fin de que, geográficamente, las experiencias diversas y el conocimiento puedan ser documentados y subsecuentemente diseminados por todo el mundo, de tal forma que podamos aprender unos de otros.

El esfuerzo de producir este monográfico en México es altamente bienvenido. La Asociación Internacional para el Síndrome de Fatiga Crónica/ME (IACFS/ME) remarca la necesidad de información del síndrome emergida de Centro y Sudamérica. Este monográfico no sólo aporta el valor de estar en español para los profesionales de la salud y pacientes de habla hispana, sino que también documenta las aproximaciones de diagnóstico y tratamiento usados en México. En su esfuerzo por obtener una visión comprehensiva del estado que guardan los pacientes con SFC/ME y su tratamiento en todo el mundo, este monográfico será invaluable por el solo incremento de comunicación mundial y la aparición de una comunidad internacional, a fin de compartir información y experiencias documentables, y así demostrar al mundo la necesidad de una mayor atención y recursos financieros enfocados al estudio del SFC/ME.

En favor de la IACFS/ME y de los esfuerzos mundiales por el SFC/EM, agradecemos a los autores de este monográfico sus esfuerzos, asegurándoles que sus esfuerzos obtendrán dividendos más allá de sus expectativas.

Felicitaciones y gracias.

**Kenneth J. Friedman**

*(Traducción: Norma Coffin)*

## **Prefacio**

**E**l Síndrome de Fatiga Crónica (SFC) es una enfermedad que se caracteriza por una fatiga persistente e inexplicada, presente incluso en pequeños esfuerzos tanto físicos como mentales, y que resulta claramente discapacitante para la persona que la padece, ya que suele acompañarse de síntomas de tipo inflamatorio, doloroso, con alteraciones del sueño y otros asociados.

El propósito del presente trabajo, enfocado a la población mexicana, fue el desarrollo de un manual para el diagnóstico del SFC, a partir de un proyecto de investigación que tuvo como objetivo la validación de una escala para dicha población.

En México no es fácil encontrar mediciones de la prevalencia del SFC, así pues la carencia de un instrumento confiable que lo evalúe ha hecho que este problema de salud derive en un diagnóstico confuso, dado que comparte sintomatología con otros estados psicológicos, tales como la depresión mayor. En consecuencia, la aproximación clínica cobra importancia en el tratamiento, resaltando así la necesidad de una intervención multidisciplinaria. Por lo anterior, surge la necesidad de establecer las bases teóricas mediante una revisión bibliográfica sobre el SFC, así como el desarrollo de herramientas que permitan medir con precisión y sensibilidad los desórdenes co-mórbidos a este síndrome.

## **Síndrome de Fatiga Crónica**

Validación de un Instrumento...

Este texto introduce a los principios básicos, definición y aspectos relacionados a su diagnóstico. Está destinado a estudiantes y profesionales de la salud, principalmente médicos y psicólogos, para ser utilizado como material documental para su formación en esta condición emergente, permitiendo que adquieran los elementos teóricos necesarios que los ayuden al entendimiento y correcto diagnóstico del SFC, facilitando su comunicación y llevando a efecto la selección de métodos de tratamiento apropiados, así como la predicción de una respuesta oportuna al tratamiento.

## Introducción

El Síndrome de Fatiga Crónica (SFC) es un desorden relativamente complejo, discapacita el funcionamiento personal, social y ocupacional en quienes lo padecen, mismos que reportan una inexplicable y debilitante fatiga severa, que no es resultado de una enfermedad orgánica actual y que no cede al descanso. Estos síntomas perduran por lo menos seis meses, incluyendo algunos otros como dolor de articulaciones y falta de sueño reparador. La etiología es variada y una explicación concreta, sustentada, no ha emergido. De aquí la importancia de contar en México con un instrumento de diagnóstico sobre este síndrome, con base en el desarrollo de tratamientos adecuados desde una perspectiva multidisciplinaria.

El primer capítulo de la presente obra ofrece una revisión histórica y la definición de este trastorno, sintetizando los hallazgos de investigaciones demográficas, de prevalencia y pronóstico. En el capítulo 2 se presenta la metodología empleada para la validación del instrumento creado en Estados Unidos por Hawk, Jason y Torres-Harding (2006), con el fin de diagnosticar el SFC en México. En el capítulo 3 se explica la manera de aplicar y evaluar el instrumento con fines de establecer un diagnóstico en población mexicana.

Este estudio puede conducir a implementar una creciente investigación en el área de la salud, ya que aporta un instrumento confiable

## **Síndrome de Fatiga Crónica**

Validación de un Instrumento...

para conocer la prevalencia del Síndrome de Fatiga Crónica en otras poblaciones vulnerables, tales como los profesores y estudiantes, quienes, como otros pacientes, manifiestan impedimentos para concentrarse y retener información.

## Capítulo

### 1

#### **Síndrome de Fatiga Crónica (SFC): antecedentes y definición**

**E**ste capítulo ofrece una revisión de la historia del SFC y sintetiza los hallazgos de investigaciones demográficas, de prevalencia y pronóstico.

La fatiga crónica no es una enfermedad de fines del siglo xx, como se cree. Su historia data de cuando menos 100 años atrás, y con esa historia se vislumbra un panorama complejo, contradictorio y a veces controversial. En este manual se trazarán brevemente las raíces históricas del SFC, haciendo notar cómo los modelos médicos, psicológicos y socioculturales han evolucionado y han anunciado los conflictos entre los teóricos, investigadores y clínicos acerca de la naturaleza del síndrome (Friedberg & Jason, 1998).

Aunque el síntoma más significativo del SFC es la fatiga crónica, también se acompaña de la combinación de algunos otros, incluyendo dolor de garganta, muscular y sueño no reparador, entre otros (Jason *et al.*, 1995a). Wessely, en 1990, sugirió que la Encefalomielitis Miálgica (término utilizado para el SFC en Gran Bretaña), tuvo sus orígenes en el siglo pasado como neurastenia, la cual, a finales del siglo xix, fue una de las enfermedades diagnosticadas con mayor frecuencia.

George Beard, neurólogo estadounidense, fue el responsable de publicar los aspectos relacionados con la enfermedad (Beard, 1869, citado por Friedberg & Jason, 1998) y observó en esta condición

## Síndrome de Fatiga Crónica

Validación de un Instrumento...

discapacitante un padecimiento completamente orgánico, acompañado de fatiga profunda de mente y cuerpo. En tanto, de acuerdo con Friedberg y Jason (1998), el debate ocurrido hace 100 años giró en torno a si la neurastenia era una enfermedad del cuerpo o de la mente, al tiempo que su diagnóstico fue desacreditado y llegó a ser vergonzoso para los pacientes que lo confesaron. Fue así que el neurólogo Weir Mitchel propuso la “cura del descanso” de manera extrema, estableciendo que habría que guardar reposo absoluto, pudiendo ir al baño solamente.

La enfermedad ahora conocida como SFC fue menos reportada desde la Primera Guerra Mundial hasta principios de los 80, lo que puede explicarse a partir de que:

- a) Fue, de hecho, menos prevalente.
- b) Era menos probable su diagnóstico.
- c) Los médicos tenían menos reportes de sus pacientes.

Durante este periodo, también ocurrieron enfermedades de fatiga inexplicable, con determinados brotes en ciertos grupos. Dos epidemias tomaron especial atención: una, en 1934 en el Hospital del Condado de Los Ángeles; otra, en 1955 en el Hospital Real, en Gran Bretaña; ambas confundieron al equipo médico antes que a los pacientes. El reporte de los síntomas motores y sensoriales recibió diagnósticos como poliomielitis atípica, neuromiastenia o encefalomielitis miálgica.

Los autores señalan que durante los 60 y 70, la brucelosis crónica fue citada frecuentemente como la causa de la fatiga crónica, pero pacientes con este diagnóstico eran vistos casi siempre como que presentaban condiciones psiquiátricas, por lo regular, depresión. A mediados de los 80, el término síndrome crónico del virus Epstein-Barr se utilizó para explicar la fatiga crónica como una enfermedad viral persistente, causada por el mismo patógeno responsable de la mononucleosis aguda (esto fue desacreditado más tarde por H. Johnson, 1995, de acuerdo con Friedberg & Jason, 1998). El vínculo entre el virus Epstein-Barr y el SFC indicó una tendencia a la medicación del SFC.

## SFC: de 1980 a la actualidad

En la región del Lake Tahoe en Nevada, Estados Unidos, ocurrió una epidemia de una enfermedad compleja; fue así como el SFC fue etiquetado como una enfermedad infecciosa por los médicos del Centro de Control de Enfermedades de Estados Unidos (Holmes *et al.*, 1988).

A partir del caso de un paciente con SFC, Hillary Johnson, reportado en 1987, en la revista *Rolling Stone*, y de que los medios nacionales la reportaron como una “nueva” enfermedad desconocida y fatigante, descrita por pacientes y médicos en Estados Unidos, se formaron ciertos grupos de apoyo. Desde mediados de los 80 a la actualidad, existe un abismo entre la percepción de los pacientes acerca de esta enfermedad y la respuesta profesional recibida.

En general, los pacientes entendieron esta enfermedad como una consecuencia seria y discapacitante, asociada a un proceso infeccioso. Por otro lado, el personal médico la explicaba como una condición de un desorden psiquiátrico reversible o como una condición fatigante que no cubría los estándares de enfermedad.

Para 1990, el SFC era el centro de desacuerdos médicos, concretando así la naturaleza de la neurastenia. La controversia entre “mente vs cuerpo” permaneció como el corazón del debate. Actitudes escépticas y estigmatizantes hacia los pacientes se caracterizaron en los debates comunes de la mayoría de los estudios, actitud que, ahora que se observa el pasado, se reconoce su daño cultural.

Actualmente se considera que la aparición de una fatiga severa y el resultado de sentimientos de impotencia son las primeras alarmas que se experimentan en el SFC. De inicio, los pacientes acuden al médico para obtener una explicación y un tratamiento efectivo para sus síntomas y limitaciones repentinas. En los casos más dramáticos, un individuo saludable y de alto funcionamiento puede llegar a ser severamente discapacitado y tal vez guarde cama de un día a otro sin causa aparente. La aparición abrupta de la enfermedad puede disparar miedo, aturdimiento y frustración.

En una encuesta llevada a cabo en una organización de autoayuda del SFC, el 57% de los que respondieron mencionan que fueron tratados mal o muy mal por los médicos (David, Wessely & Pelosi, 1991). Friedberg y Jason (1998) reportan además que un estudio reciente mostró que de 609 pacientes con autoidentificación de diagnóstico de SFC (información recolectada por medio de un cuestionario), el 66% de los que respondieron reportaron sentirse peor con los cuidados de su doctor, comparado con el 22% de los pacientes que acuden al médico general (Twemlow, Bradshaw, Coyne & Lerma, 1995 y 1997). Debido a que la incredulidad profesional y pública está muy difundida sobre esta enfermedad, los individuos con SFC están altamente sensibles a las actitudes escépticas que pueden deslegitimar su sufrimiento (Gurwitt *et al*, 1992; Mckenzie, Dechene, Friedberg y Fontanetta, 1995; N. Ware, 1993, citados por Friedberg & Jason, 1998).

### Definición

De acuerdo con Friedberg y Jason (1998), la definición original de caso del SFC, publicada por Holmes *et al.* (1988:388), lo describe como una “nueva y definitiva aparición” de una persistente o recurrente fatiga debilitante, suficientemente severa para reducir o discapacitar el promedio de actividad diaria a menos del 50% del nivel premórbido de los pacientes, por un periodo de al menos seis meses”. Otras condiciones que pueden producir síntomas similares quedan excluidas, así como las personas que no tienen ocho o más de los 11 síntomas menores: fiebre leve, menor a 38.6° C y escalofríos; dolor de garganta; dolor en nódulos linfáticos; debilidad muscular generalizada inexplicable; malestar muscular o mialgia; fatiga prolongada generalizada por más de 24 horas, a causa de niveles de ejercicio fácilmente tolerados en un estado premórbido; dolores de cabeza (de tipo, severidad y patrón diferentes a los padecidos en un estado premórbido); dolor de articulaciones sin hinchazón ni enrojecimiento; quejas neuropsicológicas (fotofobia, escotoma visual transitoria, olvido, irritabilidad excesiva, confusión, dificultad para concentrarse, depresión); trastornos del sueño (insomnio o hipersomnia); descripción de un cuadro complejo principal, de aparición en las últimas horas o días (esto no es realmente un síntoma, pero puede considerarse

como equivalente a los síntomas arriba descritos, toda vez que se reúnan los requisitos para la definición de caso).

Un problema clave con los criterios originales del SFC fue el requerimiento de ocho o más síntomas menores, que incluían muchas quejas somáticas inexplicables. Sin embargo, el uso de la definición original del SFC y el tipo de puntajes de pruebas psiquiátricas aparecieron para producir estimaciones erróneas en la extensión del SFC comórbido con desórdenes psiquiátricos, como se revisará más adelante.

Jason, *et al.* (1997) mencionan que ciertos investigadores australianos (Lloyd, Hickie, Boughton, Spencer & Wakefield, 1990) propusieron una definición menos rigurosa del SFC, en cuanto al número de síntomas reportados; asimismo, refieren que un grupo de investigadores británicos (Sharpe *et al.*, 1991), publicaron un tercer grupo de criterios de definición del SFC. Ambas definiciones (australiana y británica) fueron más indulgentes que la definición de Estados Unidos, en la que se requerían de ocho o más síntomas menores, excluyendo aquellos casos con desórdenes psiquiátricos preexistentes.

Friedberg y Jason (1998) reportan que en Estados Unidos hubo una insatisfacción considerable con la definición original de caso de Holmes *et al.* (1988), ya que los síntomas se solapaban con desórdenes psiquiátricos y la aplicación inconsistente de la definición por los investigadores.

En 1994, una nueva definición del SFC fue publicada (Fukuda *et al.*, 1994). La tabla 1.1 muestra los criterios de esta nueva definición de caso, la cual comparte con la anterior el que los individuos debían experimentar al menos seis meses de fatiga crónica para el diagnóstico; sin embargo, requiere sólo de cuatro síntomas menores concurrentes; además, una persona necesitaba experimentar fatiga crónica de aparición nueva y definida, que no se aliviaba sustancialmente con el descanso, que no era resultado de hacer ejercicio y que resultaba en una reducción sustancial de actividades laborales, sociales y personales. Al mismo tiempo, la existencia previa de desórdenes de ansiedad, somáticos y depresión no psicótica o no melancólica, no serían excluyentes (Jason *et al.*, 1997). En el anexo 1 se encuentra una tabla que muestra la definición de caso del SFC en EUA.

## Problemas metodológicos con la definición

Como se ha mencionado, en 1997, Jason *et al.*, refieren que la definición de Fukuda *et al.* (1994) requiere de sólo cuatro síntomas menores, mientras que la mencionada, de ocho (Holmes *et al.*, 1988). A más, la nueva definición del SFC no excluye personas que tengan estrés puramente psicosocial o alguna razón psiquiátrica para su fatiga (Fukuda, com. pers., 30 de agosto de 1995). Ampliando la definición del SFC, es importante asegurar que aquellos pacientes con solamente desórdenes psiquiátricos no sean incluidos por error en la rúbrica del SFC (aspecto que ha sido previamente reconocido). Por ejemplo, Bock y Whelan (1993) refieren que Abbey, miembro del comité de revisión psiquiátrica del primer estudio epidemiológico del Centro de Control de Enfermedades (CCE), dijo: “es claro para mi ojo psiquiátrico que ellos (algunos pacientes), no tienen SFC, sino más bien un desorden psiquiátrico primario que ha sido mal diagnosticado”.

Asimismo, Gunn, Connell y Randall (1993) establecen que debido a que existe una diversidad de criterios en la definición, algunos pacientes con psicopatologías concurrentes caerían en la definición del SFC del CCE, mismos que pueden presentar problemas psiquiátricos antes o después de la aparición del SFC, y también algunas personas, como acotó Abbey, presentan desórdenes psiquiátricos primarios como la depresión mayor, lo cual puede complicar seriamente la interpretación de los estudios epidemiológicos y de tratamiento.

Posteriormente, en Canadá, en 2003, surge la definición clínica que abarca el amplio complejo de síntomas y signos que dan su calidad distintiva a la Encefalitis Mialgica (EM) o SFC (Carruthers *et al.*, 2003). El diagnóstico se basa en patrones de síntomas característicos que reflejan áreas específicas de patogenia (Anexo 2).

Según Friedberg y Jason (1998), el impacto psicológico de la aparición del SFC, combinada con la experiencia de la estigmatización social de la enfermedad, creó una carga enorme para los pacientes. Y para comprender el peso de esta enfermedad, se requiere de la explicación de conceptos centrales de energía y fatiga, donde esta última, en tanto persistente, puede ser vista como pérdida de energía.

En el SFC, el papel de la energía percibida (o la falta de ella) en el funcionamiento diario, es profunda.

La aparición de una fatiga severa y el resultado de sentimientos de impotencia son las primeras alarmas que se experimentan en el SFC. Inicialmente, los pacientes acuden al médico para obtener una explicación y un tratamiento efectivo para sus síntomas y limitaciones repentinas. En los casos más dramáticos, un individuo saludable y de alto funcionamiento puede llegar a ser discapacitado con severidad y tal vez guarde cama de un día a otro sin causa aparente. La aparición abrupta de la enfermedad puede disparar miedo, aturdimiento y frustración.

Debido a que los médicos usualmente no encontraban una explicación médica para los síntomas de la fatiga (con base en los resultados negativos del examen físico y exámenes de laboratorio de rutina), los pacientes se tranquilizaban pensando que estaban bien o que no pasaba nada malo con ellos. Los médicos se sentían obligados a explicarle al paciente los síntomas de la depresión y solían decir “sólo está deprimido”, aconsejando una consulta psiquiátrica. Las personas con SFC percibían un tono condescendiente de los médicos, que aparentemente los categorizaban de “locos”, minimizando sus quejas.

Johnson, DeLuca y Natelson (1996), así como Ray (1991), reportan que la percepción de la estigmatización se asoció con la depresión, debido a un entendimiento pobre de la condición similar al SFC. Paralelamente, otras enfermedades fatigantes, incluyendo la enfermedad Lyme y la Esclerosis Múltiple (EM), han sido vistas con escepticismo por los médicos antes de que descubrieran sus factores etiológicos.

## Epidemiología

La primera investigación epidemiológica ampliamente publicada sobre el SFC, de la cual una sobreestimación fue derivada, se inició a finales de los 80 por el CCE (Gunn *et al.*, 1993). Los investigadores utilizaron una versión modificada de los criterios de Holmes *et al.* (1988) y solicitaron médicos de cuatro ciudades de EUA para identificar a los pacientes que tuvieran un grupo específico de síntomas relacionados con la fatiga. La tasa mínima de prevalencia de SFC era de 2.0 a 7.3 personas por 100 000 casos. Este estudio epidemiológico, así como otros, estuvieron basados en referencias médicas de hospitales

y clínicas comunitarias; sin embargo, los estudios sociológicos médicos han indicado que muchos individuos con bajos ingresos económicos no tienen acceso al sistema del cuidado de la salud y pudieron haber sido excluidos (Mechanic, 1983).

En 1994, CCE publicó un folleto titulado *Los hechos acerca del SFC*, donde estimaban que la prevalencia del síndrome estaba entre cuatro y 10 casos por cada 100 000 (indicando que unos 19 000 adultos en Estados Unidos lo padecían). Estas tasas sugieren que el SFC es un desorden raro, en contraste con el inusual alto número de llamadas telefónicas (más de 3000 al mes) que el CCE recibió de personas que requerían información acerca del SFC (McCluskey, 1993). Si los estudios epidemiológicos del SFC habían en efecto subestimado el número de personas afligidas con esta enfermedad, esto sería un gran problema en términos de la adecuación de la respuesta de la salud pública ante este desorden.

En 1993, Jason *et al.* (1995a) estimaron tasas de SFC usando una muestra comunitaria aleatoria (N=1031), 5% de la cual indicó que experimentó una fatiga inexplicable y severa por seis meses o más. La mayoría de los del grupo con fatiga indicó que no tenía un médico que atendiera su enfermedad. Este estudio produjo una prevalencia estimada de 200 por 100 000, una tasa casi 20 veces más alta que el estimado por el CCE.

Otro estudio que sugiere tasas similares a las encontradas por Jason *et al.* (1995b), y más altas que el estudio original del CCE, implicó una muestra al azar de 4000 personas que trabajaban en una organización de mantenimiento de la salud en el área de Seattle (Buchwald *et al.*, 1995). La tasa estimada de prevalencia del SFC fue de 75 a 267 por 100 000; subsecuentemente, el CCE llevó a cabo su propia encuesta con una población sede en San Francisco (Steele *et al.*, 1998). La prevalencia del SFC como desorden se estimó en 200 casos por 100 000. Desafortunadamente, este estudio recolectó datos por autorreporte sin examen médico ni psiquiátrico. Basados en la prevalencia de estos hallazgos recientes, los epidemiólogos del CCE han modificado todos los esfuerzos de monitoreo en encuestas comunitarias. La tabla 1.1 muestra un resumen de los estudios de prevalencia, agrupados por métodos muestrales (por ejemplo, referencia

médica, muestras de pacientes en instalaciones del cuidado de la salud y muestras comunitarias al azar).

Tabla 1.1. Estudios de prevalencia sobre el SFC

Autores	N	Rangos
<b>Población identificada por los médicos</b>		
Gunn, Connell y Randall (1993)	408 médicos	2.0 a 7.3 por 100 000 8.6 a 15.1 por 100 000 (ajustado)
Lloyd, Hickie, Boughton, Spencer y Wakefield (1990)	104 médicos	39.6 por 100 000
Ho-Yen y McNamara (1991)	195 médicos	130 por 100 000
<b>Población con facilidades en salud directamente examinada</b>		
Bates <i>et al.</i> (1993)	1000 pacientes	300 por 100 000 (criterios del CCE) 400 por 100 000 (criterio británico) 1000 por 100 000 (criterio australiano)
Buchwald <i>et al.</i> (1995)	4000 pacientes	75 por 100 000 267 por 100 000 (ajustado)
Lawrie y Pelosi (1995)	1000 pacientes	560 por 100 000 (criterio británico)
Wessely <i>et al.</i> (1997)	2366 pacientes	2600 por 100 000 (criterio Fukuda)
<b>Población seleccionada al azar</b>		
Price, North, Wessely y Fraser (1992)	13 538 encuestados	7.4 por 100 000
Jason, Fitzgibbon, Taylor, Johnson y Salina (1993)	1031 encuestados	200 por 100 000
Steele <i>et al.</i> (1998)	17 155 familias	76 a 233 por 100 000

Fuente: Friedberg y Jason (1998).

Con respecto al estatus socioeconómico, éste se considera como uno de los predictores más robustos para el estado de salud; un nivel socioeconómico alto correlaciona con una mejor salud, mientras que un nivel bajo se asocia con una salud pobre (Williams & Rucker, 1996). No obstante, existen inconsistencias en cuanto a la relación entre el estatus socioeconómico y la fatiga en estudios de prevalencia. Con respecto al SFC, algunos estudios han encontrado una mayor prevalencia entre individuos de estratos socioeconómicos altos (Gunn *et al.*, 1993). Aun así, otros concluyen que no existe una tendencia en la clase social alta, entre individuos con SFC (Wessely, Chalder, Hirsch, Wallace & Wright, 1997). En términos de la fatiga en general, existe evidencia derivada de estudios comunitarios que sugieren que la fatiga es más común entre estratos socioeconómicos bajos (Jason *et al.*, 1999a; Lloyd, Hickie, Boughton, Spencer & Wakefield, 1990; Steele *et al.*, 1998). Estas discrepancias pueden ser alteradas debido a simples diferencias metodológicas en los estudios (Jason *et al.*, 1997).

Con base en estos reportes, los efectos de las variables sociodemográficas posiblemente no sean uniformes en estudios sobre etnicidad. Song, Jason y Taylor (1999) mencionan que la prevalencia de fatiga rara vez incorpora variables sociodemográficas, tales como diferencias entre grupos étnicos. Cuando la etnicidad se ha medido en pequeños grupos de estudios comunitarios, se han encontrado niveles altos de fatiga entre ciertos grupos étnicos. Por ejemplo, los autores refieren que en un estudio de Jason *et al.* (1999a) encontraron que los caucásicos presentan niveles de fatiga menores que las muestras de afroamericanos y latinos. Así, existe una gran necesidad de que los investigadores evalúen el impacto de la etnicidad al llevar a cabo estudios epidemiológicos sobre fatiga.

En una revisión de Friedberg y Jason (1998), se observó que varios estudios de SFC han encontrado grupos minoritarios (Gunn *et al.*, 1993) con SFC y, asimismo, varios reportes han indicado rangos altos de minorías afligidas (Alisky, Iczkowski & Forti, 1991; Buchwald *et al.*, 1995; Steele *et al.*, 1998).

Por otra parte, Torres-Harding, Mason-Shutter y Jason (s/f) publicaron un estudio donde se investigaron las diferencias sociodemográficas

en cuanto a la severidad de la fatiga y la ocurrencia de fatiga crónica o prolongada reportada por personas latinas hispanoparlantes y angloparlantes. La muestra incluyó 2102 latinos angloparlantes y 1348 latinos hispanoparlantes, entrevistados como parte de un estudio epidemiológico de personas con SFC en el área de Chicago. Los resultados indicaron que los latinos angloparlantes puntuaron más alto en el ítem de fatiga que los latinos hispanoparlantes; además, el estatus del lenguaje continuó siendo un predictor de niveles de fatiga, incluso cuando se controlaron otras diferencias sociodemográficas encontradas entre los grupos. Los hallazgos sugieren que el lenguaje hablado en poblaciones latinas es importante en la predicción de la fatiga y en la importancia potencial de factores culturales, tales como la aculturación o el estrés cultural.

En 1996, Matsumoto aseveró que el género es un constructo que comprende no sólo las diferencias biológicas y psicológicas, sino también los contextos ecológicos y sociopolíticos, tales como el sustento y la cultura, y estas diferencias de género en cuanto a la fatiga podrían estar mediadas por la etnicidad. Cuando ésta está siendo controlada por factores sociodemográficos, podría no haber efectos globales significativos de la etnicidad sobre la misma; no obstante, la interacción entre la etnicidad y otras variables sociodemográficas podría descubrir relaciones más complejas y únicas entre ésta y la fatiga.

Con respecto al género, pocos hombres han reportado SFC (Gunn *et al.*, 1993; Manu, Lane & Matthews, 1992). En otro estudio (Lloyd *et al.*, 1990) se reporta que el 56% de los pacientes fueron del género femenino, mientras que Lawrie y Pelosi (1995), y Buchwald *et al.* (1995) encontraron la misma cantidad de hombres que de mujeres. Debido a que las mujeres buscan los servicios médicos más a menudo que los hombres, no queda claro si ellas tienen tasas más altas de SFC o solamente son más visibles para el sistema de salud (Richman, Flaherty & Rospenda, 1994).

Así, la mayor parte de los estudios de prevalencia han reportado tasas más altas de fatiga en mujeres que en hombres (Reyes *et al.*, 1997). Ahora bien, en un estudio llevado a cabo por Cox, Blaxter y Buckle (1987), cerca del 30% de las mujeres reportó sentirse cansada

todo el tiempo durante el mes anterior, en contraste con el 18.9% de los hombres. Algunos estudios sobre atención primaria señalan que las mujeres presentan más fatiga que los hombres en un radio superior a 3:1 (Reyes *et al.*, 1997; Wessely *et al.*, 1997). En cuanto a estudios comunitarios, la prevalencia también indica que las mujeres se encuentran en un riesgo significativamente mayor que los hombres de desarrollar fatiga (Jason *et al.*, 1999a; Steele *et al.*, 1998).

Pocos estudios sobre prevalencia de la fatiga han revisado la relación entre la edad y la fatiga. La Encuesta de Salud y Estilos de Vida (Cox *et al.*, 1987), encontró presencia de fatiga de cualquier origen distribuida de manera similar en todos los grupos por edad. Otro trabajo, que examinaba la fatiga originada por alguna condición médica, presentó tasas más altas de fatiga entre los grupos de mayores edades (Lawrie & Pelosi, 1995). Sin embargo, más análisis, que examinaron fatiga inexplicable, encontraron que ésta presentaba significativamente más prevalencia en adultos jóvenes que en mayores (Buchwald *et al.*, 1995; Jason *et al.*, 1999a; Lawrie & Pelosi, 1995; Lloyd *et al.*, 1990; Steele *et al.*, 1998). Estos hallazgos sugieren que la fatiga inexplicable podría ser independiente del proceso natural de la edad.

En cuanto al nivel de educación, se ha encontrado que las muestras clínicas de SFC tienen mayores niveles (Manu, Lane & Matthews, 1992) o altos logros (Shafran, 1991), aunque Lloyd, Hickie, Boughton, Spencer y Wakefield (1990) reportaron que el 53% de su muestra tenía ocupaciones como trabajadores no calificados y camioneros, mientras que sólo 14% era profesionistas. Como Shafran (1991) ha observado, las personas con grandes logros y asertivas son menos probables de aceptar el diagnóstico médico cuando les dicen que nada está mal, sólo porque los análisis de laboratorio muestran todo normal. Algunas de las discrepancias en estas tasas de género o educación pueden ser atribuibles de distintas maneras por los pacientes que se reclutan para las investigaciones.

Por ejemplo, una prevalencia alta de SFC fue encontrada en un estudio de un grupo específico de trabajadores. Jason *et al.* (1995a) examinaron directamente a 3400 enfermeras, en donde el 6% indicó que experimentaron fatiga debilitante por seis meses o más. Así, 37

enfermeras conocían los criterios comunes del SFC, dando un rango de prevalencia condescendiente de 1088 casos por cada 100 000, tasa considerablemente más alta que las estimaciones reportadas por el CCE. De aquí que Grufferman (1991) mencione que con base en que las enfermeras y los profesionales de la salud en general pueden ser un grupo de alto riesgo para desarrollar SFC (por ejemplo, debido al trabajo estresante y horarios que frecuentemente rompen con los ritmos circadianos), resulta inapropiado generalizar los datos a toda la población (Friedberg & Jason, 1998).

En cuanto a la relación entre el estatus paternal y la fatiga no se han reportado diferencias en casi ninguno de los estudios epidemiológicos; sin embargo, un estudio sobre atención primaria llevado a cabo por David *et al.* (1990), exploró este aspecto y reportó que las mujeres más que los hombres atribuían su fatiga a la responsabilidad de cuidar a sus hijos, encontrando que existía un alto riesgo sensiblemente mayor de fatiga entre madres solteras. En otro estudio comunitario de prevalencia realizado por Jason *et al.* (1999a), también se encontró que las personas con hijos reportaban tasas altas de fatiga. Sólo un estudio sobre atención primaria evaluó sistemáticamente la asociación entre el estado marital y la fatiga (David *et al.*, 1990). Asimismo, y con respecto a estudios comunitarios, Jason *et al.* (1999a), encontraron que parejas separadas reportaban niveles más altos de fatiga, mientras que aquellos que nunca se habían casado, bajos niveles.

Así, podría ser inapropiado estimar la prevalencia solamente por los médicos o las facilidades del tratamiento. Por ejemplo, minorías en desventaja manifiestan niveles más altos de enfermedades crónicas y es menos probable que reciban cuidados adecuados o que sean tomados en cuenta en estudios epidemiológicos de fuentes de tratamiento (Dutton, 1986). Finalmente, es probable que muchos médicos que eran escépticos a la existencia del desorden resulten con menor posibilidad de ser referidos a estudios epidemiológicos (Richman, Flaherty & Rospenda, 1994).

Debido a la falta de claridad en los criterios confiables para el diagnóstico de los médicos acerca del SFC, y al consecuente antagonismo entre los pacientes y el establecimiento tradicional médico, muchos

se retiraron del sistema de cuidados médicos. Consecuentemente, los estudios epidemiológicos que han sido referidos por los doctores podrían no estimar de manera precisa las tasas de prevalencia y los individuos identificados con este síndrome, ya que quizá no sean representativos de la población de pacientes enfermos. Además, si el personal médico siente que el SFC es un desorden relativamente raro y causado principalmente por explicaciones psiquiátricas, los médicos podrían minimizar o malinterpretar las quejas físicas de los pacientes y esto puede conducir a la infortunada desconfianza y falta de comunicación que se han reportado entre pacientes y el personal médico (Denz-Penhey & Murdoch, 1993).

El CCE ya incluyó al SFC en la lista de prioridades-Uno, dentro del rubro “Nuevas y emergentes enfermedades infecciosas”, indicando que es ahora definido por el CCE como prioridad (otras enfermedades consideradas como prioridades-Uno incluyen la E-Coli y la tuberculosis).

Price, North, Wessely y Fraser (1992) utilizaron una versión de la definición original en un estudio temprano epidemiológico, donde encontraron que la tasa de prevalencia del SFC fue de 0.0074% o 7.4 casos por cada 100 000. En un estudio epidemiológico posterior, Wessely *et al.* (1997), determinaron que 2.6% o 2600 por cada 100 000 de una muestra de un escenario de cuidados de la salud primaria tenían SFC, utilizando la definición de Fukuda *et al.* (1994).

Wessely *et al.* (1997) indicaron que del 2.6% con SFC, sólo el 0.5% no tenía desórdenes psicológicos. En esta muestra comunitaria, 36 personas fueron diagnosticadas con SFC, grupo del que sólo el 64% reportó alteraciones del sueño y el 63% manifestó indisposición después de hacer ejercicio. Estos porcentajes son un poco bajos, ya que ambos síntomas son rasgos críticos del SFC. Dichos hallazgos sobre el incremento de prevalencia del SFC reflejan que la utilización de la nueva definición de Fukuda *et al.* (1994) posiblemente facilite la inclusión de casos psiquiátricos puros con desórdenes de SFC puros, así como los desórdenes verdaderos de SFC, que también se acompañan de comorbilidad psiquiátrica.

En el estudio epidemiológico de Jason *et al.* (1995b), visto en la sección de “Epidemiología imperfecta”, la revisión inicial del cuestionario

telefónico pudo haber identificado que el 2.1% de la muestra tenía SFC, a partir de la definición de Fukuda *et al.* (1994), encontrando así una tasa similar a la de Wessely *et al.*, en 1997. Sin embargo, cuando aquellos con razones alternativas para su fatiga fueron eliminados, con base en los hallazgos de los trabajos médicos y psiquiátricos, sólo el 0.2% fue identificado con SFC (Jason *et al.*, 1995b). Utilizar una definición ampliada o restringida del SFC puede influir de manera importante en los hallazgos epidemiológicos y en las tasas de la comorbilidad psiquiátrica.

### Prospectiva

Friedberg y Jason (1998) refieren a Bell (1991), quien menciona que después de dos años cerca del 80% de los pacientes experimentan mejorías debido a la disminución de la severidad de los síntomas, una pérdida del miedo concerniente a la enfermedad o una alteración al estilo de vida para acomodar las limitaciones funcionales. Aquellos con reducción de síntomas pueden estar experimentando exacerbaciones durante periodos de estrés y enfermedades menores. Aun así, relativamente pocos pacientes han sido curados y una minoría significativa experimenta un deterioro progresivo de síntomas. Asimismo, refieren que en 1993, Collinge estableció que es común que aquellos que reportan más síntomas severos tengan pensamientos o sentimientos suicidas.

Estos autores hacen referencia a una recopilación de diferentes hallazgos con respecto a resultados en prospectiva de los estudios de SFC, indicando que la mejoría frecuentemente ocurre, aunque la recuperación es rara, ya que algunos datos de seguimiento, como los que reportan Wilson *et al.* (1994), referidos por Friedberg y Jason (1998), quienes contactaron a 103 pacientes con SFC a los tres años y medio de seguimiento. Muchos quedaron con deterioro funcional y sólo seis se recuperaron completamente. En otro estudio, Steele, Reyes y Dobbins (1994) siguieron a 478 pacientes con SFC por un promedio de 23 meses y encontraron que sólo 36 tuvieron una recuperación completa, mientras que 64 reportaron más síntomas a través del tiempo.

En otro estudio longitudinal (Bombardier & Buchwald, 1995) de pacientes con SFC contactados, con un promedio de 1.5 años después de

la primera evaluación, 61% reportó algunas mejorías, aunque una extrema y pequeña proporción de pacientes, remisión de la fatiga.

Los autores concluyeron que en una revisión sobre el SFC (Joyce, Hotopf & Wessely, 1997) menos del 10% de los pacientes regresan a niveles premórbidos de funcionalidad, considerando que la mayoría de los pacientes quedan con deterioro significativo. Además, expresan que la presencia de desórdenes psiquiátricos, aunada a la creencia de los pacientes de una causa física causal de los síntomas, es predictora de resultados pobres. Mencionan que en una crítica al artículo de Joyce (1997), Hedrick (1997), apunta que muchas de las revisiones a los pronósticos de los estudios longitudinales del SFC utilizan diferentes instrumentos diagnósticos, diferentes definiciones de “mejoría” y diferentes periodos de seguimiento. En una discusión de los predictores psiquiátricos, los resultados son pobres. Hedrick, en 1997 comenta lo siguiente:

Algunos estudios no encuentran relaciones prospectivas, otros encuentran relación con sólo uno o unos pocos factores; y diferentes factores han sido encontrados como significativos en diferentes estudios. Más importante aún, la fuerza de cada relación es frecuentemente más baja como lo es una pequeña significancia en cualquier entendimiento de la etiología del SFC o guiando su tratamiento (p. 725).

En contraste con los resultados de los estudios arriba mencionados, los autores reportan que Camacho y Jason (1997) encontraron pocas diferencias entre 15 personas recuperadas y 15 no recuperadas con SFC, en un rango amplio de factores psicosociales. La única diferencia significativa entre estos dos grupos fue la medida de la fatiga y sus síntomas, lo cual sugería que las variables orgánicas tenían un papel etiológico en la enfermedad. Sin embargo, sería importante considerar variables como tiempo de padecimiento, pues pueden influir en estos resultados.

A pesar de la literatura emergente en investigación, sugiriendo que el SFC tiene aspectos biológicos y psiquiátricos, muchos médicos, los profesionales de los medios y la población en general, continúan creyendo que el SFC es un fenómeno puramente psiquiátrico o una forma de ganar atención y simpatía.

Durante mucho tiempo se manifestó el desconocimiento profesional y social del SFC, que llevó a una actualización continua fundamental y permanente que brinda la oportunidad de conocerla y abordarla. Si se da un entendimiento sobre el SFC, es más probable que los investigadores y médicos puedan construir mejores modelos de trabajo para evaluar y tratar los sufrimientos de la población con SFC.