



EL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA (*)

El Síndrome de Fatiga Crónica, también conocido por otros nombres como Síndrome de Fatiga Crónica y Disfunción Inmune (CFIDS) y encefalomielitis Miálgica (EM), es un trastorno de larga duración que afecta al cerebro y a otros sistemas. Una fatiga debilitadora es habitualmente el síntoma más prominente. Otros síntomas comunes incluyen problemas de sueño, dolor corporal y confusión mental ("niebla cerebral"). Son comunes los problemas emocionales como la depresión, ansiedad, irritabilidad y pesar.

Ya que es una enfermedad crónica y severa, el SFC afecta a muchas partes de la vida de los pacientes, porque crea muchos desafíos y requiere muchos ajustes. Los pacientes tienen que luchar para controlar sus síntomas e adaptar sus vidas a los límites impuestos por su enfermedad. Las adaptaciones pueden incluir la reducción o la eliminación del trabajo remunerado, reducción de las responsabilidades familiares, arreglárselas con el incremento del estrés y con intensas emociones, y aceptar la pérdida.

La severidad del SFC varía mucho. Aunque algunos pacientes continúan llevando una vida relativamente activa, otros están confinados en casa o incluso en cama. El caso medio de SFC crea síntomas moderados a severos y reduce el nivel de actividades de la persona en 50% hasta 75%.

Síntomas

Las personas con SFC habitualmente experimentan varios o incluso muchos síntomas. (La lista de síntomas del SFC puede contener varias docenas de ítems.) La severidad de los síntomas a menudo sube y baja ("waxes and wanes"). En un momento dado un síntoma puede ser el más prominente, y más adelante otro síntoma. Los cuatro síntomas más comunes son fatiga, dolor, problemas de sueño y problemas cognitivos.

Fatiga: La fatiga se experimenta como profundo agotamiento que puede ser causado por bajos niveles de actividad o sin ninguna razón aparente. La fatiga a menudo es desproporcionado con la energía gastada y dura más tiempo de lo que duraría en una persona sana ("malestar post-esfuerzo"). La fatiga puede verse intensificada por unos cuantos factores, incluyendo sobre-actividad, problemas de sueño, mala condición física, estrés, emociones y mala nutrición.

Dolor: El dolor se puede experimentar en las articulaciones o, más habitualmente, como dolor corporal generalizado que a menudo se describe con metáforas como sentirse aplastado por un trailer. El dolor se puede ver intensificado por sobre-actividad, sueño no-reparador, ansiedad y estrés, y cambios atmosféricos.

Dormir mal: El sueño a menudo se experimenta como no reparador o no refrescante. Cuando se levantan, los pacientes a menudo se sienten más cansados, que antes de meterse en cama. Los problemas para dormir suelen ser parte de la enfermedad, pero pueden ser intensificados por otros factores, como estrés, sobre-actividad y la ausencia de un buen entorno para dormir o de buenos hábitos para dormir.

Problemas cognitivos: La mayoría de pacientes con SFC experimenta dificultades cognitivas, a menudo llamada "niebla mental." Los problemas cognitivos incluyen sentirse confuso, dificultades para concentrarse, problemas para encontrar las palabras y lapsus en la memoria a corto plazo. La niebla mental se puede reducir al limitar la actividad, descansar adecuadamente, manejar el estrés y limitar la entrada sensorial.

Otros síntomas: Muchas veces los pacientes también experimentan otros síntomas, lo que crea más malestar. Los síntomas adicionales más comunes incluyen: dolor de cabeza, febrícula, dolor de garganta, nódulos linfáticos sensibles, ansiedad y depresión, tintineo en los oídos, mareos, dolor abdominal (gases, hinchazón, periodos de diarrea y/o estreñimiento), alergias y erupciones, sensibilidad a luces y sonidos, sensaciones anormales a la temperatura como escalofríos o sudores nocturnos, cambios en el peso e intolerancia al alcohol.

(*) Información obtenida de <http://www.cfidselfhelp.org/library/2-síndrome-de-fatiga-crónica>



Diagnóstico

Ya que todavía no hay una prueba diagnóstica para identificar el SFC ni ningún marcador físico probado para la enfermedad, puede ser difícil diagnosticar el SFC. Varias diferentes enfermedades pueden causar fatiga severa y otros síntomas del SFC. La enfermedad se diagnostica muchas veces con los criterios desarrollados en los EEUU en 1994 por un comité de consenso internacional organizado por los Centros para el Control de Enfermedades americanas (CDC). Con dicha guía se diagnostica el SFC en un proceso de dos pasos. Primero, se utilizan un exhaustivo examen médico y pruebas de laboratorio para excluir otras enfermedades que tienen síntomas similares. Estas incluyen problemas tiroideos, anemia, enfermedad de Lyme, lupus, MS, hepatitis, trastornos de sueño y depresión. El médico también tiene que considerar la posibilidad que los síntomas del SFC, especialmente la fatiga y los problemas cognitivos, sean efectos secundarios de uno o más medicamentos que se ingieren para otra condición. Segundo, una vez excluidas otras enfermedades, se considera que un paciente tiene SFC si cumple otros dos criterios:

El/la paciente ha experimentado al menos durante varios meses una nueva, debilitadora fatiga que obliga a una reducción substancial de la actividad.

El/la paciente informa tener cuatro o más de los siguientes ocho síntomas:

1. Deterioro de memoria o concentración (confusión mental).
2. Dolor de garganta
3. Nódulos linfáticos sensibles en cuello o axila
4. Dolor muscular
5. Dolor articular sin rojeces u hinchazón
6. Dolor de cabeza de tipo nuevo o diferente
7. Sueño no-restaurador
8. Fatiga extrema después de actividad ("malestar post-esfuerzo")

Una definición canadiense más reciente enfatiza cinco síntomas: fatiga, malestar post-esfuerzo, deterioro del sueño, dolor y problemas cognitivos.

Es importante denotar que la presencia de SFC no excluye que una persona tenga también otras enfermedades. Una mayoría de personas con SFC también tiene fibromialgia. Otras enfermedades que a menudo se encuentran en personas con SFC incluyen: síndrome de color irritable (SCI), candida (infección de hongos), alergias a alimentos y productos químicos, depresión y desordenes del sueño como apnea y síndrome de piernas inquietas.

Causas

La causa del SFC se desconoce. Algunos creen que es causado por un agente que entra en el cuerpo, mientras que otros opinan que se debe a una respuesta corporal, posiblemente a varios agentes. Ya que el SFC puede aparecer tanto en clusters como en casos individuales, y ya que se manifiesta con una gran variedad de síntomas y en un amplio rango de severidades, algunos investigadores sugieren que el SFC bien podría resultar ser varias o incluso muchas enfermedades. Las investigaciones futuras decidirán si se trata de una o más enfermedades.

Tratamientos

Dada la falta de comprensión de la causa y la ausencia de una cura, el tratamiento para el SFC se concentra en controlar los síntomas y mejorar la calidad de vida. El tratamiento médico se hace a medida para el paciente individual, a menudo concentrado en abordar los síntomas más preocupantes, como los desordenes de sueño y el dolor. Ya que no hay una medicación útil para todos, muchas veces hay un periodo de experimentación para averiguar qué funciona para el enfermo en cuestión. Es posible que haga falta cambiar periódicamente los medicamentos, porque pueden perder su eficacia. Habitualmente los pacientes empiezan con dosis muy bajas.



Muchos expertos en SFC recomiendan el abordaje que adoptamos en este libro: utilizar tratamientos médicos donde es apropiado, pero concentrarse en ajustes del estilo de vida como acompasamiento, control de estrés y conseguir un buen apoyo. Las técnicas de auto-gestión a menudo son las estrategias más potentes para tratar SFC y FM. El médico en SFC/FM Dr. Charles Lapp resume este punto de vista cuando declara "Para tratar el SFC o la FM no hay un medicamento, poción, suplemento, hierba o dieta que pueda competir con el cambio del estilo de vida."

Fatiga: La estrategia principal y probablemente la más efectiva para controlar la fatiga es ajustar el nivel de actividades a los límites impuestos por el SFC, lo que llamamos "vivir dentro del sobre de energía" (Ver Capítulo 9.) Vivir dentro de los límites incluye estrategias como marcar prioridades, hacerse pruebas regularmente, hacer actividades durante ratos cortos, vivir con un programa y manejar los eventos especiales como vacaciones y salidas.

La fatiga también puede disminuir si se abordan el dolor y la falta de sueño, porque ambos intensifican la fatiga. La fatiga también tiene causas adicionales como estrés, emociones, falta de condición física y mala nutrición. Manejar el estrés, hacer ejercicio y comer sano pueden ayudar a reducir la fatiga.

Dolor: Como con la fatiga, el dolor es un reflejo de los límites impuestos por la enfermedad y por esto suele ser útil el acompasamiento. Reconocer los límites de las actividades y mantenerse dentro, hacer actividades durante ratos cortos, cambiar de una tarea a otra y descansar regularmente - todo reduce el dolor. Lo mismo conseguimos con el abordaje de la fatiga y el mal dormir. Cuando nos sentimos cansados experimentamos el dolor de manera más intensa, por esto reducir la fatiga también reduce el dolor. De manera similar, dormir mal intensifica el dolor, por esto dormir mejor también sirve para controlar el dolor.

También se puede conseguir cierto alivio del dolor con medicamentos: productos sin prescripción como aspirina y otros analgésicos de venta libre, analgésicos como Ultram (Tramadol) y en algunos casos narcóticos, medicamentos con prescripción cuya intención primaria es el sueño, y antidepresivos como Elavil (Amitriptilina), Prozac (Fluoxetina) y Paxil (Paroxetina).

Dormir: Se puede mejorar el sueño con buenos hábitos de sueño y con un entorno que conduce al buen sueño. Los hábitos relacionados con el sueño incluyen tener una hora regular para ir a cama y para levantarse, limitar las siestas diurnas, evitar la cafeína y otros estimulantes antes de acostarse y practicar relajación para dormirse. Un buen ambiente incluye ausencia de ruidos, una buena cama y la temperatura apropiada. Reducir el dolor con ejercicios o un baño, o acabar con las preocupaciones también puede ayudar para mejorar el sueño.

Los medicamentos que se suelen utilizar para tratar los problemas para dormir incluyen productos de venta libre como melatonina y valeriana, antihistamínicos como Benadril (Difenhidramina), clonazepam (Clonazepam), (Klonopin), antidepresivos tricíclicos como Amitriptilina (Elavil), benzodiazepinas como Halcion (Triazolam), y el hipnótico Ambien (Zolpidem). A menudo se prescribe una combinación de dos drogas, una para iniciar el sueño y otra para mantenerlo.

Problemas cognitivos: Como con los otros síntomas, lo más efectivo para abordar la niebla mental ("brain fog") es emplear una combinación de abordajes. Las estrategias que suelen ayudar para el SFC, como el acompasamiento y manejo del estrés, también ayudan para controlar la niebla mental. Otras técnicas utilizadas a menudo por los pacientes incluyen procurar dormir bien, limitar la entrada sensorial, utilizar listas y otros recordatorios, tener rutinas diarias y semanales y mantener ordenado el entorno físico.

Hay más sobre las opciones terapéuticas para estos cuatro síntomas en el Capítulo 8.

Estrés, Emociones, Apoyo & Pérdida: Como mencionamos antes, el SFC tiene efectos comprensivos, afecta muchas partes de la vida del paciente y genera retos adicionales más allá que abordar los síntomas. Un plan de tratamiento debe abordar, además de los síntomas, asuntos como manejar el estrés y las emociones, reforzar los sistemas de apoyo y aceptar las pérdidas. Si nos arreglamos con éxito con estos desafíos adicionales, suelen reducirse los síntomas, y por esto también son una forma de manejo sintomático.

Hay más sobre estrés, emociones, apoyo y pérdida, en los Capítulos 13 hasta 16.



Pronóstico

Hasta ahora no hay cura para el SFC y su curso varía mucho. Algunos pacientes, probablemente solo un pequeño porcentaje, se recuperan. Son capaces de retomar su vida pre-enfermedad con solo un residuo menor de la enfermedad, como vulnerabilidad a altos niveles de estrés o menor vigor físico. Otro grupo más grande consigue una mejoría notable, pero menor que la plena recuperación. El grado de mejoría en este segundo grupo varía ampliamente. El total de estos dos grupos es más o menos la mitad de todos los pacientes. Desafortunadamente, otros siguen bastante enfermos y algunos empeoran con el tiempo.

El curso del SFC también varía. Algunas personas con SFC hacen un progreso relativamente regular, algunas van entre periodos de mejoría y tiempo de síntomas intensos, mientras que otros tienen un nivel de síntomas relativamente estable, ni mejoran, ni empeoran.

Nuestro programa se basa en la creencia que la mayoría de los pacientes puede encontrar cosas para ayudarse a sentirse mejor. Estas estrategias no tienen como intención curar el SFC, pero pueden ayudar a reducir el dolor y el malestar, traer mayor estabilidad y disminuir el sufrimiento.