

LA BAJA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS QUE VIVEN CON EL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA

Información para enfermos, médicos, familiares y entorno de las personas con el Síndrome de Fatiga Crónica. Este documento es para circular libremente, distribuir y colgar en webs y blogs. No es necesario el permiso de los autores.

© LigaSFC 2007

“Hay evidencia de que los pacientes con el SFC tienen un nivel de discapacidad igual que los pacientes en la última fase del SIDA, que los pacientes en quimioterapia y que los pacientes con Esclerosis Múltiple. Si el SFC se llamara algo así como Enfermedad Neuroinflamatoria Crónica, entonces a lo mejor la gente lo entendería”.

*Dra Nancy Klimas, noviembre 2006
Inmunóloga y presidenta de la IACFS
(Asociación Internacional del SFC)*

Realidad: El vivir con el SFC es una experiencia “aplastante”, desde el punto de vista de la severidad de los síntomas y por la falta de apoyo y comprensión social. Las personas que tienen el SFC no reciben el apoyo que normalmente se da a las personas enfermas. Los pacientes se sienten abandonados y no creídos. (Edwards et al 2007)

Edwards CR, Thompson AR, Blair A.

An 'Overwhelming Illness': Women's Experiences of Learning to Live with Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis.
J Health Psychol. 2007 Mar;12(2):203-14.

Realidad: No sólo hay numerosas investigaciones sobre los aspectos biomédicos del SFC, también hay numerosas investigaciones sobre cómo esta enfermedad afecta a la calidad de vida de la persona que la tiene y de su familia. La primera investigación importante fue la del equipo australiano del Dr. Schweitzer en 1995. Este estudio encontró que las áreas más afectadas en la vida de las personas con el SFC eran las sociales: el aislamiento, la incompreensión y la pérdida del rol social (laboral, social, familiar).

Schweitzer R, Kelly B, Foran A, Terry D, Whiting J
Quality of life in chronic fatigue syndrome.
Soc Sci Med 1995 Nov;41(10):1367-72

Realidad: Según los investigadores, la mala calidad de vida de las personas con el SFC sobre todo tiene que ver con los síntomas físicos extremos, como una fatiga aplastante, una fuerza muscular reducida, el dolor, los problemas de memoria y concentración, los problemas para dormir, la sensibilidad extrema a los olores, a la luz y al sonido. Todos

estos síntomas dificultan actividades normales como el leer, el llevar a cabo una conversación, el ver la televisión, el cocinar, etc. La incertidumbre de estos síntomas crea grandes alteraciones en las relaciones sociales. (Soderlund et al 2000)

Soderlund A, Skoge AM, Malterud K, "I could not lift my fork...": Living with Chronic Fatigue Syndrome. Scand J Prim Health Care 2000 Sep;18(3):165-9

Realidad: La calidad de vida de las personas con el SFC es peor de lo que se había pensado hasta ahora. Esta es la conclusión a la que han llegado los investigadores utilizando la escala de Calidad de Vida 100 de la Organización Mundial de la Salud (WHOQOL-100). Esta escala es más fiable y más reconocida que las anteriores. Esta escala mide 24 aspectos y están agrupados en seis categorías: salud física, salud psicológica, nivel de independencia, relaciones sociales, ambiente y espiritualidad. Las personas con el SFC, en comparación con los controles sanos, mostraron unos niveles de calidad muy inferiores en 22 de los 24 aspectos. (Guss et al 2002)

Guus L. Van Heck, PhD and Jolanda De Vries, PhD

Quality of Life of Patients with Chronic Fatigue Syndrome. J of Chronic Fatigue Syndrome, Vol. 10(1) 2002, pp. 17-35

Realidad: Las personas con el SFC tienen peor calidad de vida que las personas con cáncer, según un estudio masivo y de gran importancia del conocido equipo holandés de la Universidad de Nijmegen. Esto está directamente relacionado con el hecho de que las personas con el SFC no tienen reconocimiento ni apoyo de su entorno. Este estudio se llevó a cabo durante un año con 270 personas con el SFC, 150 personas que habían tenido cáncer de mama, 151 personas de baja por fatiga no relacionada con el SFC y con 108 personas sanas. Se utilizó la escala "Social Support List and Significant Other Scale". Se observaron las reacciones negativas del entorno de las personas con el SFC, reacciones que no vivían los otros grupos del estudio. Esas interacciones (no creer a la persona, minimizar su enfermedad, tener- el enfermo- que justificar y explicar constantemente, etc), tuvieron un impacto muy grande sobre los pacientes con el SFC. (Prins et al 2004)

J.B. Prins, E. Bos, M.J.H. Huibers, P. Servaes, S.P. van der Werf, J.W.M. van der Meer, G. Bleijenberg. Social Support and the Persistence of Complaints in Chronic Fatigue Syndrome. Psychotherapy and Psychosomatics 2004;73:174-182

Realidad: A largo plazo lo único que cambia es la relación del paciente con él mismo (porque aprende algo sobre cómo convivir con su enfermedad). Ésta es la triste realidad que ha mostrado el equipo de investigación danés de la Dra Andersen (una experta mundial en enfermedades infecciosas). Su estudio durante 5 años con 33 personas diagnosticadas del SFC (siguiendo los criterios Fukuda 1994) muestra

que después de cinco años la incapacidad laboral aumenta y también el aislamiento social. Aumentan también los problemas para leer y las alergias. Sólo un participante (3%) mejoró durante el estudio.(Andersen et al 2004).

M. M. Andersen, H. Permin, and F. Albrecht.

Illness and disability in Danish Chronic Fatigue Syndrome patients at diagnosis and 5-year follow-up. Journal of Psychosomatic Research, Volume 56, Issue 2, February 2004, Pages 217-229

Realidad: El estigma social por padecer una enfermedad que tiene síntomas no muy aceptables como el cansancio, la confusión, el malestar general y la fluctuación imprevisible de estos síntomas, determina una mala calidad de vida. Esto lo ha mostrado una vez más el equipo canadiense del Dr. Kirmayer. En este estudio se comparó la calidad de vida de personas con el SFC con la de personas con Artritis Reumatoide, Síndrome del Colon Irritable, Esclerosis Múltiple y Fibromialgia. Los pacientes con el SFC tenían la peor calidad de vida. (Looper y Kirmayer 2004).

Looper KJ, Kirmayer LJ. Perceived stigma in functional somatic syndromes and comparable medical conditions. J Psychosom Res. 2004 Oct;57(4):373-378.

Realidad: Las personas con el SFC o con la fibromialgia tienen una peor calidad de vida que las personas con Esclerosis Múltiple o con Artritis Reumatoide. Esto es debido a la falta de reconocimiento social del SFC y de la fibromialgia.(Boudewijn et al 2002)

Boudewijn Van Houdenhove a, Eddy Neerinckx b, Patrick Onghena c, Ad Vingerhoets d, Roeland Lysens a, Hans Vertommen c Daily Hassles Reported by Chronic Fatigue Syndrome and Fibromyalgia Patients in Tertiary Care: A Controlled Quantitative and Qualitative Study. Psychotherapy and Psychosomatics 71:4:2002, 207-213.

Realidad: El no ser creído ni tomado en serio en relación con la enfermedad es una razón importante de la baja calidad de vida en pacientes con el SFC. Otro importante estudio muestra esto. Para este estudio se compararon pacientes con el SFC y pacientes con Esclerosis Múltiple, y los que tenían el SFC tenían peor calidad de vida porque sus síntomas no eran tomados en serio por su entorno. (Taillefer et al 2002).

Taillefer SS, Kirmayer LJ, Robbins JM, Lasry JC. Correlates of illness worry in chronic fatigue syndrome. J Psychosom Res 2003 Apr;54(4):331-337.

Realidad: Otro importante estudio del equipo del Dr. Leonard Jason (el reconocido experto mundial en los aspectos sociales del SFC) compara la calidad de vida de las mujeres con el SFC con las que tienen Esclerosis Múltiple. Las pacientes con el SFC tienen peor calidad de vida porque, según los investigadores, éstas sufren una falta de

reconocimiento por parte del sistema sanitario, de los políticos, del mundo académico y de los otros ámbitos públicos. (Richman y Jason 2000).

Richman JA, Jason LA, Taylor RR, Jahn SC. Feminist perspectives on the social construction of chronic fatigue syndrome. *Health Care Women Int* 2000 Apr-May;21(3):173-85

Realidad: Las parejas de las personas con el SFC también sufren, y la incertidumbre y los síntomas impredecibles causan mucho estrés dentro de la pareja. Este estudio muestra que las mujeres con el SFC que tiene más fluctuaciones en sus síntomas son las que menos apoyo reciben de su pareja. (Goodwin 2000)

Goodwin SS. Couples' perceptions of wives' CFS symptoms, symptom change, and impact on the marital relationship. *Issues Ment Health Nurs* 2000 Jun;21(4):347-63

Realidad: Los médicos son gran parte de la razón por la que la calidad de vida de las personas con el SFC es tan baja. Así lo demuestra el estudio canadiense de Lehman y su equipo. Dicen que el que el médico no conozca el SFC y/o no crea al paciente con el SFC (el 36% de los pacientes investigados) hace que la calidad de vida del paciente disminuya significativamente.

Lehman AM, Lehman DR, Hemphill KJ, Mandel DR, Cooper LM. Illness experience, depression, and anxiety in chronic fatigue syndrome. *J Psychosom Res* 2002 Jun;52(6):461-5

Realidad: Las grandes fluctuaciones en la enfermedad y los numerosos síntomas del SFC pueden ser unas de las razones por las que hay información errónea y una imagen distorsionada de la enfermedad por parte de los médicos y de la sociedad. (Jason et al, 1999)

Jason LA, King CP, Frankenberry EL, Jordan KM, Tryon WW, Rademaker F, Huang CF. Chronic fatigue syndrome: assessing symptoms and activity level. *Journal of Clinical Psychology* 1999 Apr;55(4):411-24

Realidad: No hay razón para desconocer esta enfermedad. Desde hace más de 25 años hay investigaciones sobre el SFC y desde 1984 existen los primeros criterios para diagnosticar. En 1994, los Criterios de Fukuda fueron propuestos por los CDC de Atlanta. (Komaroff 2000)

Komaroff A.L. (2000). The physical basis of CFS. *The CFS Research Review*, 1(2),1-3, 11.

Realidad: El desconocimiento y las actitudes negativas de los médicos hacia el SFC hacen que no utilicen ni tengan en cuenta la gran evidencia que existe sobre esta enfermedad. Esto da como resultado que los médicos no creen ni tratan correctamente a los pacientes con el SFC. (Raine et al, 2004)

Raine R, Carter S, Sensky T, Black N.

General practitioners' perceptions of chronic fatigue syndrome and beliefs about its management, compared with irritable bowel syndrome: qualitative study. BMJ. 2004 May 28

Realidad: Muchos médicos no muestran respeto ni son eficaces con los pacientes que tienen síndromes multisistémicos tales como el SFC o la fibromialgia porque trabajan con paradigmas que están anticuados. El autor propone que los médicos tienen que trabajar con empatía, respeto y comprensión con todos los pacientes, tengan la enfermedad que tengan. (Yunus 2004)

Muhammad B. Yunus, Guest Editorial

Suffering, Science and Sabotage

Journal of Musculoskeletal Pain, Vol. 12(2) 2004, pp.3-18

Realidad: No hay excusa para que los médicos, hoy en día, no conozcan el SFC ni sepan trabajar con esta enfermedad. Existe mucha evidencia científica, muchas herramientas de evaluación y las analíticas necesarias. Por ejemplo, existe un cuestionario fiable para medir mejor los síntomas y sus fluctuaciones: el CFS Questionnaire. Los médicos, según el equipo de Jason, deberían utilizarlo. (Hawk, Jason y Torres-Harding 2006)

Caroline Hawk, Leonard A. Jason, Susan Torres-Harding. Reliability of a Chronic Fatigue Syndrome Questionnaire. Journal of Chronic Fatigue Syndrome Volume 13, Number 4, 2006

Éstos son sólo unos pocos de los muchos estudios que existen sobre la baja calidad de vida de las personas con el SFC. También existen muchos estudios sobre la pobre calidad de vida en personas con la fibromialgia y algunos estudios sobre la calidad de vida de las personas con Sensibilidades Químicas Múltiples.