



## ARTÍCULO ESPECIAL

## Síndrome de fatiga crónica. Resumen del documento de consenso

## Chronic fatigue syndrome. Summary of the consensus document

Alfredo Avellaneda Fernández<sup>a,b,♦</sup>, Álvaro Pérez Martín<sup>c,\*,♦</sup>, Maravillas Izquierdo Martínez<sup>d,♦</sup>, Mar Arruti Bustillo<sup>e</sup>, Francisco Javier Barbado Hernández<sup>f</sup>, Javier de la Cruz Labrado<sup>g</sup>, Rafael Díaz-Delgado Peñas<sup>h</sup>, Eduardo Gutiérrez Rivas<sup>i</sup>, Cecilia Palacín Delgado<sup>j</sup>, José Ramón Ramón Giménez<sup>a</sup> y Javier Rivera Redondo<sup>k</sup>

<sup>a</sup>Instituto de Investigación de Enfermedades Raras, Instituto de Salud Carlos III, Madrid, España

<sup>b</sup>Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria, Madrid, España

<sup>c</sup>Sociedad Española Medicina de Familia y Comunitaria, Barcelona, España

<sup>d</sup>Cátedra de Salud Pública y Gestión Sanitaria, Universidad Europea de Madrid, Madrid, España

<sup>e</sup>Coordinadora Nacional de Asociaciones de Fibromialgia y Fatiga Crónica, Oviedo, España

<sup>f</sup>Sociedad Española de Medicina Interna, Madrid, España

<sup>g</sup>Sociedad Española de Medicina Psicosomática y Psicología Médica, Pozuelo de Alarcón, Madrid, España

<sup>h</sup>Asociación Española de Pediatría, Madrid, España

<sup>i</sup>Sociedad Española de Neurología, Madrid, España

<sup>j</sup>Sociedad Española de Rehabilitación y Medicina Física, Madrid, España

<sup>k</sup>Sociedad Española de Reumatología, Madrid, España

Recibido el 22 de junio de 2009; aceptado el 22 de junio de 2009

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

El Instituto de Investigación de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III promovió el documento y representantes de diversas instituciones, sociedades científicas y asociaciones de pacientes lo elaboraron con el objetivo de identificar de forma consensuada las principales características del SFC y promover el conocimiento de esta enfermedad entre los profesionales de la salud, lo que sin duda redundará en una mejor calidad de vida de las personas con SFC.

La publicación impresa con el texto completo del presente consenso está disponible a partir de mediados de diciembre de 2008.

### Definición

El SFC se caracteriza fundamentalmente por fatiga intensa (física y mental), sin causa conocida y de carácter permanente, que limita la capacidad funcional del paciente y puede producir diversos grados de discapacidad. No disminuye con el reposo, empeora con el ejercicio y, en general, se asocia a manifestaciones sistémicas generales, físicas y neuropsicológicas.

La fatiga es la aparición temprana de cansancio al realizar una actividad o la dificultad para realizar una actividad física o intelectual que no desaparece tras un período de descanso. Según el tiempo de evolución, se distingue entre

\*Autor para correspondencia.

Correo electrónico: alvaroperezma@yahoo.es (A. Pérez Martín).

♦Editores: Avellaneda Fernández, Alfredo; Pérez Martín, Álvaro; Izquierdo Martínez, Maravillas.

fatiga reciente (menos de 1 mes de evolución), fatiga prolongada (más de 1 mes de evolución) y fatiga crónica (más de 6 meses de evolución). Se debe diferenciar este síntoma de la astenia (falta de fuerza) y de la debilidad (disminución o pérdida de la fuerza muscular).

Además de la fatiga, el SFC puede incluir artralgias, mialgias, cefaleas, ansiedad, síntomas depresivos, alteraciones de la esfera cognitiva, alteraciones del sueño o intolerancia al ejercicio físico.

## Etiología

Se desconocen la etiología y los mecanismos patógenos precisos del SFC, aunque se han formulado varias hipótesis: las teorías infecciosa, inmunológica y neuroendocrina. Esta última ofrece mejor evidencia científica acerca de los posibles mecanismos patógenos involucrados.

*Teoría infecciosa:* a pesar de que infecciones por diversos virus (inicialmente el virus de Epstein-Barr) y bacterias se han relacionado con el SFC, no se han corroborado estas relaciones y es poco probable que haya relación patogénica directa.

*Teoría inmunológica:* existe gran cantidad de estudios sobre diversas alteraciones de los componentes del sistema inmunitario o de su función, pero los resultados son contradictorios y en la actualidad no hay evidencia científica que permita atribuir la causa de este síndrome a una alteración primaria del sistema inmunitario.

*Teoría neuroendocrina:* existen alteraciones tanto del eje hipotálamo-hipofisario-suprarrenal y de las hormonas que se producen como de los mecanismos de regulación del sistema nervioso autónomo. Sin embargo, las alteraciones encontradas no han sido constantes. Además, se desconoce si estas alteraciones son primarias, si representan otra manifestación más del mismo proceso o si son una consecuencia de él.

Muchas manifestaciones clínicas del SFC son similares a las de la fibromialgia, por lo que se suponen mecanismos fisiopatológicos similares en ambos procesos. En la fibromialgia, se sabe que las diversas manifestaciones clínicas se producen de acuerdo con el tipo de neurotransmisor alterado y el centro donde éste actúe. Además, este trastorno en los neuromoduladores del sistema nervioso podría afectar el eje hipotálamo-hipofisario-suprarrenal y el impacto de este trastorno sobre el sistema nervioso autónomo, y explicaría satisfactoriamente algunas de las manifestaciones clínicas más frecuentes en el SFC.

## Epidemiología

Es difícil establecer la prevalencia del SFC, ya que depende de los criterios utilizados para el diagnóstico, de su interpretación y de la población objeto del estudio. Los estudios epidemiológicos realizados en los Estados Unidos y en el Reino Unido indican prevalencias muy variables, que oscilan entre el 0,006 y el 2,5% en la población general y entre el 0,5 y el 2,5% en pacientes vistos en atención primaria. En España se estima un mínimo de un caso por 1.000 habitantes, con 40.000 casos en todo el país. Afecta fundamentalmente a personas adultas jóvenes de 20 a 40 años, aunque también existe en niños, adolescentes y

ancianos; se observa 2-3 veces más entre mujeres que entre varones.

## Clínica

El SFC aparece de forma aguda, generalmente en una persona previamente sana, a menudo durante la convalecencia de una enfermedad aguda; en algunos casos tras mononucleosis infecciosa o estrés agudo poco marcado. El principal síntoma es fatiga, que no es secundaria a actividad excesiva, no mejora con el reposo, empeora con el estrés y es causante de discapacidad (física y mental) persistente. Otros síntomas son febrícula o distermia intermitente, artralgias migratorias, mialgias generalizadas, faringitis u odinofagia, cefalea, adenopatías cervicales o axilares dolorosas y otros síntomas menos frecuentes (náuseas, diarrea, dolor abdominal, anorexia, tos, vértigo, lipotimia, síncope, visión borrosa, parestesias y exantema cutáneo). También suele haber trastornos neurocognitivos y alteraciones del sueño.

La evolución es recurrente y regular, a veces con ritmo estacional. Cada brote puede ser diferente y los síntomas nunca desaparecen totalmente. La sintomatología empeora con el estrés físico o psíquico. El deterioro intelectual induce desasosiego, ansiedad o depresión.

## Diagnóstico

No hay signos patognomónicos ni pruebas de diagnóstico específicas; el diagnóstico del SFC es clínico. Para descartar otras causas del cuadro clínico del paciente (psiquiátricas, neurológicas, neoplásicas, infecciosas, autoinmunitarias, etc.), se requiere la anamnesis minuciosa, la exploración física completa y los exámenes complementarios adecuados.

Existen criterios de diagnóstico desarrollados por consenso, cuya última revisión (1994) es la aceptada internacionalmente. Se exige la presencia de 2 criterios principales (fatiga crónica invalidante de más de 6 meses de duración y exclusión de enfermedades orgánicas y psiquiátricas asociadas) así como la existencia de al menos 4 criterios menores (signos o síntomas), todos ellos persistentes durante 6 meses o más y posteriores a la presentación de la fatiga. La fatiga debe tener un comienzo bien determinado y persistir o recidivar durante 6 meses, ser inexplicable, no ser consecuencia de un esfuerzo continuo, no aliviarse de forma adecuada con el reposo, estar evaluada clínicamente y empeorar de manera sustancial la actividad personal, profesional, social o educativa.

## Evaluación

No existe una herramienta validada para evaluar a los pacientes con SFC que permita la valoración global de las manifestaciones clínicas y de las repercusiones de la enfermedad sobre la calidad de vida. La forma más útil de obtener datos comprende las entrevistas estructuradas y el diario del paciente, con escalas y autorregistros. Se deben evaluar objetivamente los síntomas, tales como la fatiga, el dolor, la capacidad funcional, la capacidad de actividad

física, el daño corporal, la afectación de las actividades de la vida diaria y el deterioro cognitivo.

### Tratamiento

No existe un tratamiento curativo para el SFC. Los objetivos terapéuticos son mejorar las manifestaciones clínicas y mantener la capacidad funcional y la calidad de vida mediante un programa adaptado a cada paciente que le proporcione la máxima percepción de mejoría.

El abordaje terapéutico es complejo y combina diferentes modalidades: tratamiento basado en el ejercicio físico, tratamiento cognitivo conductual y diferentes alternativas terapéuticas farmacológicas, aunque no se ha encontrado hasta el momento un tratamiento farmacológico efectivo. Los mejores resultados se obtienen con el tratamiento cognitivo conductual y con tratamientos basados en ejercicios físicos.

*Psicoterapia:* este tratamiento busca conocer la realidad de los síntomas del paciente y la incapacidad asociada a ellos, proporcionar al paciente y a su familia educación adecuada sobre la naturaleza del SFC, tratar los trastornos por depresión y ansiedad que se detecten, alentar la recuperación de un funcionamiento normal con menor grado de deterioro y ayudar al paciente a superar los obstáculos interpersonales y laborales mediante el aumento de su autoestima. Entre los diferentes métodos, el tratamiento cognitivo conductual ha mostrado eficacia significativa para los pacientes con SFC. La mayoría de los protocolos se basan en 3 pilares: realizar ejercicio físico programado, controlar y afrontar el estrés asociado a la enfermedad y lograr la reestructuración cognitiva. Las medidas terapéuticas fundamentales son educar e informar al paciente, planificar adecuadamente las actividades, controlar y manejar los acontecimientos estresantes, mantener una adecuada higiene del sueño, mantener la autoestima y evitar estados emocionales negativos de depresión.

*Ejercicio gradual progresivo:* se ha probado que los programas de ejercicio gradual son beneficiosos para

algunos enfermos, ya que mejoran tanto la capacidad de trabajo físico como las variables psicológica y cognitiva. Los principios generales del tratamiento son los siguientes:

- Comenzar con ejercicios de baja intensidad y reducir al mínimo aquellos que producen contracciones musculares exageradas, como los ejercicios de los miembros por encima de la cabeza.
- Ayudar al paciente a encontrar la intensidad de ejercicio adecuada que lo mantenga activo sin empeorar los síntomas. Es importante que la intensidad se establezca un día en que el paciente no esté mejor ni peor que lo habitual.
- Estimular el sentimiento de autonomía, lo que es especialmente importante para pacientes con SFC que han perdido el efecto antidepressivo natural del ejercicio y sienten fatiga o malestar postesfuerzo.
- Indicar ejercicios que no causen dolor importante.
- Incrementar gradualmente la frecuencia y la duración de los ejercicios tolerados del programa, pero siempre con baja intensidad.
- Brindar indicaciones claras, sencillas y precisas.

El médico y un fisioterapeuta experimentado en la enfermedad deben desarrollar en conjunto los programas de ejercicio. Éstos deben incluir las fases de calentamiento, entrenamiento de fuerza y resistencia. La duración y la frecuencia de los ejercicios deben adaptarse individualmente e incrementarse progresivamente. Es importante el control del cumplimiento del programa por parte del paciente con evaluaciones periódicas frecuentes. Esta supervisión permite adaptar el programa a la respuesta del paciente.

*Tratamiento farmacológico:* se han probado numerosos fármacos para tratar el SFC. Sin embargo, hay pocos ensayos clínicos aleatorizados para comprobar su eficacia. Algunos de ellos son antidepressivos, esteroides, anticolinérgicos, agentes antivirales y otros. Los resultados han sido poco consistentes.

*Tratamiento inmunológico:* existen también algunos tratamientos experimentales basados en la hipótesis de la

**Tabla 1** Diferencias del síndrome de fatiga crónica en adultos y niños

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

M: mujer; V: varón; .

etiología inmunológica del síndrome, pero no hay todavía resultados de ensayos clínicos controlados.

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

## Aspectos pediátricos del síndrome de fatiga crónica

El SFC es raro en la infancia y la adolescencia, aunque el síntoma de fatiga en sí es bastante frecuente; cumplen los criterios clínicos diagnósticos el 0,06–0,32% de los niños de

entre 5 y 15 años. Existen modificaciones a los criterios incluidos en la Guía clínica australiana. Puntualiza temas como la definición de fatiga, su evaluación y sus peculiaridades cuando afecta a niños y a adolescentes, y los síntomas acompañantes. En contraste con los criterios de los Centers for Disease Control and Prevention, se insiste, por ejemplo, en el dato principal del sentimiento del paciente como sintomáticamente enfermo tras un mínimo ejercicio físico o mental, y clarifica otros trastornos neurológicos y neuroendocrinos, así como manifestaciones autonómicas e inmunitarias de este proceso. En el apartado sobre la infancia se hace referencia al contacto con educadores, se pactan horas de descanso de clases, incluso horarios para realizar exámenes fraccionados a fin de disminuir, en lo posible, el absentismo escolar.

Se recomienda no obsesionarse por encuadrar rigidamente a los niños y a los adolescentes bajo criterios “encorsetados”, aun cuando éstos estén aceptados

**Tabla 2** Resumen de las necesidades sociosanitarias prioritarias

Diagnóstico	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Realizar un diagnóstico temprano</li> <li>• Proporcionar mayor formación en pregrado y posgrado del estamento médico</li> </ul>
Tratamiento ambulatorio	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Crear unidades de referencia dentro de los hospitales de las distintas áreas sanitarias</li> <li>• Elaborar un protocolo de consenso para los casos más graves que no puedan controlarse en asistencia primaria y para el diagnóstico y el tratamiento del SFC en el ámbito nacional. Deberá prestarse especial atención a las pruebas de descarte de otras enfermedades que originen síntomas similares a falta de un marcador de diagnóstico específico</li> </ul>
Tratamientos complementarios	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fomentar la aplicación de tratamientos complementarios dentro de nuestro sistema público de salud, siempre y cuando se haya demostrado que su uso es beneficioso para el tratamiento de la enfermedad</li> <li>• Informar sobre asociaciones relacionadas</li> </ul>
Necesidades de investigación y necesidades educativas	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Investigar la doble vertiente del diagnóstico y el tratamiento así como la asignación de los recursos necesarios para ello</li> <li>• Divulgar esta problemática a la sociedad a través de los medios de comunicación</li> <li>• Facilitar a los jóvenes y a los adolescentes su formación educativa</li> </ul>
Necesidades de apoyo a la integración social	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Brindar cobertura social a las personas que, debido a la enfermedad, se encuentren en situación de desamparo y enfrenten fuertes trabas para llevar una vida digna</li> <li>• Proporcionar cobertura de los gastos médicos derivados de la enfermedad</li> <li>• Brindar cobertura de los gastos de infraestructura para programar grupos de autoayuda en toda la geografía española</li> <li>• Fomentar el asociacionismo</li> <li>• Reconocerse como individuo con una enfermedad de entidad real</li> </ul>
Necesidades de apoyo a la inserción laboral	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Implantar en el ámbito de las minusvalías baremos específicos para estas enfermedades, y ello en función de que en los casos más graves se alcance el mínimo del 65% para acceder a las prestaciones de discapacidad en su modalidad no contributiva</li> <li>• Promover el encuadramiento de los deterioros funcionales derivados de estas entidades clínicas en sus manifestaciones más graves, dentro de la definición legal de incapacidad permanente del artículo 136 de la Ley General de la Seguridad Social</li> <li>• Participar en programas europeos de iniciativa comunitaria de empleo: Empleo Horizonte y Empleo Integral</li> <li>• Acceder a políticas de empleo de la Unión Europea en materia de igualdad de oportunidades para personas con discapacidad, como empleo protegido y empleo asistido</li> <li>• Proporcionar asesoramiento legal en materia laboral</li> </ul>

SFC: síndrome de fatiga crónica.

internacionalmente. La [tabla 1](#) resume las diferencias del SFC entre adultos y niños.

Para la evaluación de los niños y los adolescentes es conveniente utilizar los parámetros más objetivos posibles: absentismo, aplicación de pruebas psicológicas normalizadas y claramente traducidas al español, contabilización de las horas de “reposo”, creación o hallazgo de escalas de medición de actividad social (horas fuera de la casa), horas invertidas en el ejercicio aeróbico, escalas de medición de “imposibilidad muscular y deportiva” que obligan al adolescente a confinarse en su domicilio, evaluación del cumplimiento de las normas de higiene del sueño, registro del tipo de sueño, creación de sistemas de registro e investigación de índices de gravedad global adaptados al adolescente.

*Tratamiento:* para los adolescentes es muy útil el tratamiento cognitivo conductual combinado con otro tipo de tratamientos de grupo que fomenten la posibilidad de cumplirlo y de compartir vivencias u opiniones con otros adolescentes. Se ha indicado que el tratamiento cognitivo conductual disminuye la fatiga en jóvenes y que la intervención debe ser temprana.

### Aspectos sociosanitarios del síndrome de fatiga crónica

*Coste sanitario del SFC:* es difícil calcular los costes sanitarios asociados al SFC, pero se estima una disminución de la productividad doméstica del 37% y de la productividad laboral del 54%. También existe falta o pérdida de empleo asociadas. El SFC puede ser uno de los procesos crónicos con mayor coste sociosanitario, principalmente entre las mujeres, probablemente porque se trata de una enfermedad que afecta a adultos jóvenes laboralmente activos.

*Recursos asistenciales y sociales:* los pacientes suelen requerir planes de cuidados individualizados así como un seguimiento prolongado de la evolución de la enfermedad con la participación de personal sanitario y la de la familia y los amigos. Todos ellos requieren instrucción relacionada con la enfermedad.

Es importante que haya una red de personal no sanitario que difunda conocimientos de salud en la población y mejore la comprensión no sólo de esta enfermedad, sino de otras muchas, ya sea mediante charlas y coloquios o con campañas publicitarias, tanto locales como generales. Sería

importante crear grupos de apoyo y fomentar el trabajo de las asociaciones de pacientes para mejorar el conocimiento, la difusión y el reconocimiento de la enfermedad, lo que ayudaría a la integración familiar y social del paciente.

*Aspectos sociales y laborales:* el SFC se puede asociar a problemas sociosanitarios importantes, tanto personales como laborales. Como otras enfermedades crónicas, no sólo afecta al enfermo, sino a toda su familia, que deberá adaptarse al problema. El paciente puede requerir adaptación del horario y de las condiciones laborales con las consiguientes consecuencias económicas. Según la legislación vigente, las adaptaciones del puesto de trabajo, los planes y el fomento del empleo, la inserción en el mundo laboral o la reinserción tras un período prolongado de baja laboral son un derecho sólo si el grado de minusvalía es igual o superior al 33%. Algunas veces pueden obtenerse esos derechos por causa de enfermedad o por invalidez total permanente a través de convenios colectivos. Es muy importante que haya un buen asesoramiento acerca de las coberturas sociales aplicables.

La noción de invalidez “permanente” es problemática dado que mucha gente con SFC mejora en forma gradual. En las personas que hayan estado gravemente invalidadas e incapacitadas para trabajar durante más de 5 años, la probabilidad de una importante mejoría en 10 años es menor del 10–20%. A los efectos medicolegales, esto podría considerarse “invalidez permanente”. Es importante que el paciente reciba el asesoramiento adecuado en relación con estos aspectos.

*Educación y SFC:* este aspecto incluye la educación del equipo sanitario así como la del paciente, la familia, los amigos y la comunidad. Esto facilitará el tratamiento, brindará mejores probabilidades de recuperación y mejorará la calidad de vida de los afectados.

### Necesidades y expectativas de los pacientes con síndrome de fatiga crónica

El SFC es un proceso crónico que se transforma en enfermedad social por la incapacidad que presenta el enfermo, que le impide seguir cumpliendo con sus responsabilidades laborales, sociales y familiares.

La [tabla 2](#) resume las principales necesidades sociosanitarias de los pacientes con SFC.