

T'agradaria
entendre
una mica més
una persona
propera a tu,
que pateix la
Síndrome
de Fatiga
Crònica?

Síndrome de Fatiga Crònica

**Què és la Síndrome
de Fatiga Crònica?**

Demografia

**Possibles causes de la
Síndrome de Fatiga
Crònica**

**Diagnosi de la Síndrome
de Fatiga Crònica**

**Tractament de la
Síndrome de Fatiga
Crònica**

Suport als pacients

**Algunes consideracions
que cal tenir en compte
pel que fa a la
informació sobre la
Síndrome de Fatiga
Crònica**

Síndrome de Fatiga Crònica

ASSOCIACIÓ
CATALANA



ACSFCEM

SÍNDROME DE FATIGA CRÒNICA
ENCEFALOMELTIS MIALGICA

Agraïments

Dr. José Alegre Martín. Servei de Medicina Interna.
Hospital General de la Vall d'Hebron. Barcelona.

Dra. Anna Cuscó. Presidenta de la Fundació Privada
per a la Fibromiàlgia i la Síndrome de Fatiga Crònica.
Metgessa i psicòloga de la Clínica Sant Josep. Barcelona.

Dr. Joaquim Fernández Solà. Servei de Medicina
Interna. Hospital Clínic. Barcelona.

Dr. Ferran García. Reumatòleg de la Clínica Sant Josep.
Barcelona.

Dra. Ana García Quintana. Medicina Interna. Clínica
Delfos. Barcelona.

Sr. Rubén Llach Laborda. Traducció al castellà de la
versió original de la guia en anglès.

Dra. Violant Poca. Reumatòloga de la Clínica Sant
Josep. Barcelona.

Dra. Cecilia Rojas Andrade. Psiquiatra afectada d'SFC.
Bogotà. Colòmbia

Departament de Cultura de la Generalitat de Catalunya.
Direcció General de Política Lingüística. Traducció al
català de la versió original de la guia en anglès.

CatSalut. Àrea Sanitària. Divisió d'Atenció
Hospitalària.

SÍNDROME DE FATIGA CRÒNICA

ÍNDEX

Informar, orientar i ajudar els malalts amb la Síndrome de Fatiga Crònica

T'agradaria entendre una mica més una persona propera a tu que pateix la Síndrome de Fatiga Crònica?

1 - Què és la Síndrome de Fatiga Crònica (SFC)?

Definició de l'SFC
Patologies mèdiques similars
Altres malalties que poden cursar amb símptomes similars
Altres símptomes comuns observats en l'SFC

2 - Demografia

Distribució i freqüència
Qui contreu l'SFC?
És contagiosa?
Trajectòria clínica

3 - Possibles causes de la Síndrome de Fatiga Crònica

Agents infecciosos
Immunologia
Eix hipotalàmic, pituïtari i adrenal (HPA)
La hipotensió postural idiopàtica (*neurally mediated hypotension*)
Deficiència nutricional

4 - Diagnosi de la Síndrome de Fatiga Crònica

Diagnòstic mèdic
Proves apropiades per a la diagnosi rutinària de l'SFC

Proves neuropsicològiques
Proves teòriques i experimentals

5 - Tractament de la Síndrome de Fatiga Crònica

Teràpia no farmacològica

1 - Activitat física
2 - Psicoteràpia i assistència de suport

Teràpia farmacològica

1 - Dosis baixes d'agents tricíclics
2 - Antidepressius
3 - Agents ansiolítics
4 - Medicaments antiinflamatoris no esteroidals
5 - Antimicrobians
6 - Teràpia antial·lèrgia
7 - Teràpia antihipotensiva
8 - Altres drogues experimentals

Suplements dietètics i preparats a base d'herbes

1 - Comentaris generals
2 - Vitamines, coenzims i minerals
3 - Preparats a base d'herbes

6 - Suport als pacients. Com se selecciona un grup de suport

Algunes consideracions que cal tenir en compte pel que fa a la informació sobre l'SFC

Si desitja obtenir informació adicional

Glossari. Termes relacionats amb la Síndrome de Fatiga Crònica (SFC) i termes científics utilitzats en aquest document

5	28
7	29
11	
14	33
19	35
25	37
	38
	39

Informar, orientar i ajudar els malalts amb la Síndrome de Fatiga Crònica va ser el que, el 1999, va animar un grup de malalts a constituir l'Associació Catalana d'Afectats per la Síndrome de Fatiga Crònica/Encefalomièlitis Miàlgica (ACSFC/EM) els objectius de la qual són: sensibilitzar la societat, aconseguir el reconeixement mèdic i de l'Administració, fomentar la investigació i facilitar l'ajuda mútua entre els afectats i les seves famílies per contribuir així a millorar la seva qualitat de vida.

La missió de la guia que ara té a les mans és dissipar dubtes, donar a conèixer l'SFC i ajudar els metges a difondre aquesta informació. Esperem que li serveixi per comprendre millor aquesta malaltia complexa i invalidant i per trobar resposta a moltes de les preguntes que se li puguin plantejar.

Malgrat que hi ha abundant literatura mèdica i la patologia es descriu en els llibres de la llicenciatura, són molts els metges que n'ignoren l'existència i és freqüent que el pacient hagi de fer un pelegrinatge de consulta en consulta, ser sotmès a costoses, doloroses i innecessàries proves, visqui situacions molt ingrates i molt sovint es trobi mancat de la comprensió i el suport emocional necessaris per afrontar una malaltia crònica que de moment no té curació. A la greu situació en la qual es troba un malalt d'SFC s'han d'afegir les conseqüències del desconeixement, la falta d'informació i la incomprensió.

L'origen de la síndrome és desconegut. Segons el doctor Paul Cheney, «l'SFC inicia la medicina del segle XXI» i suposa un repte per a metges i investigadors. Actualment no es disposa d'un tractament

realment efectiu, raó per la qual no es pot donar una resposta «convencional» als pacients. Per la complexitat que presenta, l'afecció obliga a la combinació de diferents modalitats terapèutiques i requereix el control d'equips especialitzats. El metge, juntament amb el pacient, ha de desenvolupar un programa adaptat individualment destinat a pal·liar els símptomes i proporcionar-li una millor qualitat de vida. És molt important que el malalt accepti les limitacions que li imposa l'SFC, s'hi adapti i s'impliqui amb el metge en la recerca d'un tractament.

El nostre sistema de salut ofereix, només de manera parcial, la possibilitat de ser reconegut com a malalt, reconeixement que hauria de comportar l'accés als serveis de salut i a les prestacions socials. Per donar respostes a aquest seriós problema tant sanitari com social, l'atenció i el tractament de l'SFC s'haurien d'entendre des d'un enfocament més integrador, tot tenint en compte que les limitacions que imposa afecten tots els àmbits de la vida del pacient: personal, familiar, laboral, social i intel·lectual.

L'ACSFCM continua treballant per atendre i ajudar tots aquells afectats d'SFC que ho necessitin.

No t'estranyis si no observes canvis físics notables en mi: l'SFC produeix molts canvis, però la majoria són «invisibles» per al comú de la gent. No és com si tingués sida o càncer, que acaben per donar lloc a canvis físics impressionants.

Si et dic que no em sento bé, si us plau, creu-me! Pot ser que la meua cara no mostri signes de malaltia, però és que l'SFC generalment no em canvia gaire la cara: de sobte apareix una mica de pal·lidesa i algun signe lleu de dolor, però res més. A més, com que fa tant de temps que estic malalta, m'he anat acostumant a no mostrar gaire el malestar, el dolor ni la fatiga.

Quan estic malament no sóc ni gaire expressiva ni gaire amable. Però no pensis, si us plau, que estic disgustada amb tu ni que no vull veure't. El que passa és que, en aquests moments, no tinc gaire capacitat d'atenció ni de concentració i aleshores adopto, davant la fatiga i el dolor, «cara de pedra» i de pocs amics. Però la teua presència i la teua conversa m'alleugen i em distreuen del dolor i, a més, m'ajuden a alliberar-me de la sensació de no importar a ningú que de vegades m'aclapara. Si us plau, tingues en compte que, com a conseqüència d'aquesta malaltia crònica, tinc una gran tendència a la depressió. No és que ja no t'estimi, sinó que em sento molt malament. Si pots entendre això, l'ajuda que em vols donar serà més gran.

Si et dic que sóc feliç, si us plau, no assumeixis que estic sana. Continuo estant malalta però també em puc sentir feliç perquè la vida, malgrat tot, continua. És a dir, no t'estic mentint en dir que sóc

T'agradaria entendre una mica més una persona propera a tu que pateix la Síndrome de Fatiga Crònica?

Quan estic malament no sóc ni gaire expressiva ni gaire amable. Però no pensis, si us plau, que estic disgustada amb tu ni que no vull veure't.

Si et dic que sóc feliç, si us plau, no assumeixis que estic sana.

feliç ni t'estic mentint en dir que estic malalta: les dues coses, per a mi, poden succeir simultàniament. Després de tant de temps de malaltia no puc limitar la meva felicitat només a l'objectiu de curar-me perquè la realitat em mostra que no depèn de mi i, per tant, he après a gaudir més de les altres coses que m'ofereix la vida. Així que, si us plau, intenta compartir –sense qüestionar-la– la felicitat que jo sento. A més, no t'inhibeixis d'explicar-me els teus problemes, alegries o tristeses: tinc una gran capacitat per compartir sentiments.

Si et manifesto les meves limitacions, si us plau, accepta-les. No me les estic inventant ni les estic exagerant. M'encantaria passejar o jugar amb tu, però quan dic «no puc» és realment el que estic sentint. És probable que, fent un gran esforç, arribi a un punt més alt del que inicialment havia pensat, però, molt probablement, les conseqüències seran molt doloroses per a mi: més dolor i més limitació. Així doncs, si us plau, no pensis que és per falta d'afecte, interès per tu o mandra. Notar aquests sentiments en tu em fa mal. La veritat és que, a base de frustracions, he hagut d'aprendre i acceptar aquestes limitacions i he de protegir-me dels meus excessos.

Els símptomes de l'SFC són molt variables en el transcurs del temps i poden canviar, per millorar o empitjorar, en poques hores. Per tant, si us plau, no t'estranyis, no et sentis ofès ni t'enfadis si et prometo alguna cosa i, a l'hora de la veritat, no pots comptar amb mi. A mi també m'afecta que això succeeixi, perquè no poder planejar les coses com tu ho fas em produeix una sensació de gran inseguretat i una gran frustració.

Continuo estant malalta però també em puc sentir feliç perquè la vida, malgrat tot, continua.

M'encantaria passejar o jugar amb tu, però quan dic «no puc» és realment el que estic sentint.

No creguis que deixo de fer coses (com trucar-te, assistir a una cita o fer-te un favor) perquè sóc una mala persona. És que l'SFC també compromet l'atenció i, per tant, la concentració i la memòria. I si m'oblido de coses relacionades amb tu no és que no m'importis o que vulgui fer-te mal: simplement és mala memòria. No té res que veure amb tu, sinó amb la malaltia.

Dra. Cecilia Rojas Andrade
www: ebmcolombia.org/fatiga
e-mail: tathcher@ebcolombia.org

La Síndrome de Fatiga Crònica, o SFC, és un trastorn complex que debilita i que es caracteritza per una fatiga profunda que no disminueix amb el repòs i que pot empitjorar amb l'activitat física o mental.

1 - Què és la Síndrome de Fatiga Crònica (SFC)?

Les persones que pateixen SFC sovint mantenen un nivell d'activitat força més baix del que eren capaces abans que comencés la malaltia. A més d'aquestes característiques definidores clau, els pacients presenten diversos símptomes no específics que inclouen debilitat, dolor muscular, memòria i/o concentració mental debilitada i insomni i fatiga provocats per un esforç que dura més de 24 hores. En alguns casos, l'SFC pot durar anys. La causa o les causes de l'SFC no s'han identificat, però es disposa de proves de diagnòstic no específiques.

A més, com que molts malalts tenen la fatiga incapacitant com a símptoma, cal anar amb compte per tal d'excloure altres patologies conegudes, i que sovint tenen tractament, abans que de fer un diagnòstic d'SFC.

Definició de l'SFC - La decisió sobre quina és la millor manera de definir l'SFC ha generat un gran debat. Fent un esforç per resoldre aquesta qüestió, un equip internacional d'experts investigadors de l'SFC es va reunir el 1994 per elaborar una definició de l'SFC que fos útil tant als investigadors que estudiessin la malaltia com als metges que l'haguessin de diagnosticar. De manera resumida, per al diagnòstic de la Síndrome de Fatiga Crònica el pacient ha de complir dues condicions:

1 - Patir una fatiga crònica severa de sis mesos o més de durada i haver estat excloses per diagnòstic clínic altres patologies mèdiques conegudes.

2 - Presentar al mateix temps quatre o més dels símptomes següents: pèrdua substancial de memòria a curt termini o de concentració; mal de coll; ganglis dolorosos; dolor muscular; dolor a les articulacions sense presència de tumefacció ni envermelliment; mals de cap d'inici recent o de característiques diferents dels habituals; son no reparador; i malestar provocat per l'exercici que dura més de 24 hores. Els símptomes han d'haver persistit o s'han d'haver repetit durant sis mesos consecutius o més de malaltia i no poden haver precedit la fatiga.

Patologies mèdiques similars - Hi ha un cert nombre de malalties que s'han descrit amb un quadre de símptomes similar a l'SFC, entre les quals la síndrome de fibromiàlgia, l'encefalomièlitis miàlgica, la neurastènia, la sensibilitat a diverses substàncies químiques i la mononucleosi crònica, però aquests processos, tot i associar-se a fatiga crònica, solen presentar un símptoma primari diferent de la fatiga.

Altres malalties que poden cursar amb símptomes similars - A més, hi ha moltes altres malalties definides clínicament, i tractables en molts casos, que poden cursar amb fatiga. La diagnosi de qualsevol d'aquests estats exclou la definició d'SFC, tret que la malaltia s'hagi tractat convenientment i no pugui explicar la fatiga i altres símptomes. Entre aquestes malalties s'inclouen l'hipotiroïdisme, l'apnea del son i la narcolèpsia, els trastorns depressius greus, la mononucleosi crònica, el trastorn afectiu bipolar, l'esquizofrènia, els trastorns alimentaris,

el càncer, les malalties autoimmunes, els trastorns hormonals¹, les infeccions subagudes, l'obesitat, l'abús d'alcohol o altres substàncies, i les reaccions a medicaments prescrits.

Altres símptomes comuns observats en l'SFC - A banda dels vuit símptomes definidors primaris de l'SFC, alguns malalts han presentat altres símptomes, la freqüència d'aparició dels quals varia del 20 al 50% entre els malalts d'SFC. Entre aquests símptomes trobem dolor abdominal, intolerància a l'alcohol, inflor, dolor al pit, tos crònica, diarrea, vertigen, sequedat ocular o bucal, mal d'orella, batecs irregulars, dolor mandibular, rigidesa matinal, nàusees, suor nocturna, problemes psicològics (depresió, irritabilitat, ansietat, atacs de pànic), dificultat respiratòria, sensació de formigueig o altres alteracions de la sensibilitat i pèrdua de pes.

1 - No totes les anomalies hormonals exclouen necessàriament un diagnòstic d'SFC. Vegeu a la secció 3: Eix hipotalàmic, pituitari i adrenal (HPA).

Diversos estudis han ajudat a establir la distribució i la freqüència d'aparició de l'SFC. Tot i que cap estudi pot ser considerat com a definitiu –totes les aproximacions tenen punts forts i punts dèbils inherents–, els estudis epidemiològics han fet augmentar notablement la nostra comprensió sobre la freqüència d'aquesta malaltia, els individus més propensos a desenvolupar-la, si es pot transmetre i la forma com sol progressar.

2 - Demografia de la Síndrome de Fatiga Crònica

Distribució i freqüència - Un dels primer intents d'estimació de la freqüència de l'SFC el van dur a terme els Centres per al Control i la Prevenció de Malalties dels Estats Units (CDC) des de 1989 fins a 1993. Es va demanar a metges de quatre ciutats nord-americanes que referissin possibles malalts d'SFC perquè el personal mèdic que participava en l'estudi en fes l'avaluació clínica.

L'estudi va estimar que de cada 100.000 persones de 18 anys o més, entre 4 i 8,7 patien SFC i rebien atenció mèdica. Malgrat tot, aquestes projeccions van ser infravalorades i no es van poder generalitzar a tota la població dels Estats Units perquè no s'havien seleccionat els llocs d'estudi a l'atzar.

Un estudi més recent a l'àrea de Seattle ha estimat que l'SFC afecta entre 75 i 265 persones de cada 100.000. Aquesta estimació és similar a la freqüència observada en un altre estudi dels CDC dut a terme a San Francisco, que va establir l'aparició de malalties semblants a l'SFC (no diagnosticades clínicament) en 200 persones aproximadament de cada 100.000. En general, s'estima que als Estats Units potser fins a mig milió de persones presenten uns estats similars als de l'SFC.

Qui contreu l'SFC? - Aquesta pregunta no té una resposta definitiva. L'estudi de control de l'SFC dut a terme pels CDC en quatre ciutats va identificar una població de pacients formada per caucàsics en el 98% dels casos, i dones en el 85%, amb una mitjana d'edat situada al començament dels trenta anys. Més del 80% tenien una educació superior i un terç procedien de famílies benestants. Cal assenyalar, però, que aquestes dades només inclouen els pacients que rebien atenció mèdica.

Avui dia és evident que l'SFC afecta tots els grups racials i ètnics i ambdós sexes. L'estudi de Seattle va constatar que el 59% dels malalts d'SFC eren dones. El 83% eren caucàsics, una dada irrellevant si tenim en compte que el 90% dels malalts de l'estudi eren blancs. L'estudi del CDC de San Francisco va trobar que les malalties semblants a l'SFC eren més freqüents entre les dones, entre persones amb ingressos familiars anuals per sota de 40.000 dòlars i entre els negres, i que eren menys freqüents entre asiàtics i blancs.

Els adolescents poden patir l'SFC, però s'han publicat pocs estudis referits a aquest grup de població. Un estudi publicat recentment pels CDC documenta que els adolescents entre 12 i 18 anys pateixen l'SFC amb una freqüència significativament inferior als adults i no ha identificat l'SFC en nens de menys de 12 anys. Alguns investigadors han constatat malalties semblants a l'SFC en nens més petits de 12 anys, tot i que el patró de símptomes varia fins a un cert punt respecte al que presenten els adults i els adolescents. En els adolescents la malaltia presenta moltes de les característiques que es manifesten en els adults. Tanmateix, és particularment important que els problemes dels adoles-

Avui dia és evident que l'SFC afecta tots els grups racials i ètnics i ambdós sexes.

cents que són malalts crònics (per exemple, les interaccions socials i sanitàries de la família, l'educació, les interaccions socials amb els iguals) siguin considerats com una part de la seva assistència.

La difusió d'informació adequada sobre l'SFC entre els pacients, les seves famílies i les autoritats educatives també és important. Actualment, els CDC i els Instituts de Salut Nacionals (NIH) estan duent a terme estudis sobre l'SFC en nens i adolescents.

És contagiosa l'SFC? - No hi ha cap evidència que pugui donar suport a la idea que l'SFC sigui una malaltia contagiosa. Les malalties contagioses, també conegudes com a brots o epidèmies, normalment es donen en grups ben definits. Tot i que alguns estudis inicials, com les investigacions sobre la malaltia de la fatiga a Incline Village, Nevada, i Punta Gorda, Florida, s'havien esmentat com a prova de l'evidència que l'SFC actuava com una malaltia contagiosa, no van documentar rigorosament la presència de la transmissió de persona a persona. A més, cap d'aquests estudis incloïa malalts amb una fatiga avaluada clínicament que encaixés en la definició del cas de l'SFC. Per aquest motiu, aquests grups de casos no es poden interpretar com a brots d'SFC. Els CDC han treballat amb els departaments de salut estatals per investigar un nombre de brots declarats de la malaltia de la fatiga i encara han de confirmar un grup de casos d'SFC.

No hi ha cap evidència que pugui donar suport a la idea que l'SFC sigui una malaltia contagiosa.

En qualsevol malaltia contagiosa hi ha implícita una causa infecciosa. Els estudis de control de casos, dissenyats curosament i tenint en compte

pacients d'SFC i controls rigorosament classificats, no han trobat cap associació entre l'SFC i un gran nombre d'agents de malalties humanes (vegeu «Possibles causes de l'SFC»). Finalment, cap de les característiques de comportament típicament associades a malalties contagioses, com l'ús de drogues intravenoses, l'exposició a animals, l'història professional, els viatges o el comportament sexual s'han pogut associar amb els estudis de casos controlats d'SFC. Per aquest motiu, no és probable que l'SFC sigui una malaltia transmissible. Malgrat això, la manca d'evidència d'agrupament de casos en l'SFC, l'absència d'associacions entre les característiques específiques de comportament i l'SFC, i el fracàs a l'hora de detectar l'evidència d'infeccions més freqüents entre els malalts de fatiga crònica que entre altres persones no exclou la possibilitat que hi hagi agents infecciosos implicats en el desenvolupament d'aquesta malaltia.

Encara no s'ha trobat la resposta per a qüestions importants com la possible reactivació de virus latents (com els virus de l'herpes humà) o el paper que poden exercir agents infecciosos en alguns casos d'SFC.

Trajectòria clínica de l'SFC - És vital entendre la trajectòria clínica de l'SFC. Aquest coneixement és necessari per facilitar la comunicació entre els metges i els pacients, avaluar possibles tractaments nous i estudiar aspectes referents a assegurances i invalidesa. La trajectòria clínica de l'SFC varia considerablement entre les persones que pateixen aquest trastorn, el percentatge real de pacients que es recuperen es desconeix i, fins i tot, la definició sobre què s'ha de considerar com a recuperació està

Encara no s'ha trobat la resposta per a qüestions importants com la possible reactivació de virus latents (com els virus de l'herpes humà) o el paper que poden exercir agents infecciosos en alguns casos d'SFC.

sotmesa a debat. Hi ha alguns pacients que es recuperen fins al punt que poden reprendre la seva feina i altres activitats, però continuen experimentant símptomes diversos o periòdics de l'SFC, d'altres es recuperen plenament amb el temps i, finalment, n'hi ha que empitjoren progressivament. L'SFC sovint té una trajectòria clínica que alterna entre períodes de malaltia i períodes d'un benestar relatiu.

El CDC continua controlant els pacients que formen part de l'estudi de vigilància dut a terme en quatre ciutats. És el pacient qui determina la recuperació, la qual pot ser que no reflecteixi una desaparició absoluta de tots els símptomes. La probabilitat de «recuperació» en aquest estudi era del 31,4% durant els primers cinc anys de malaltia i del 48,1% durant els primers deu anys. No es va identificar cap característica que fes un pacient més susceptible de recuperar-se que un altre. Al principi de la malaltia els símptomes d'SFC més comuns van ser mal de coll, febre, ganglis dolorosos i dolor muscular.

Hi ha alguns pacients que es recuperen fins al punt que poden reprendre la seva feina i altres activitats, però continuen experimentant símptomes diversos o periòdics de l'SFC, d'altres es recuperen plenament amb el temps i, finalment, n'hi ha que empitjoren progressivamen. L'SFC sovint té una trajectòria clínica que alterna entre períodes de malaltia i períodes d'un benestar relatiu.

La causa o causes de l'SFC encara es desconeixen, malgrat la intensa recerca. Tot i que pot ser que s'arribi a identificar una causa única per a l'SFC, hi ha la possibilitat que representi el punt final d'una malaltia resultat de diverses causes precipitants. No s'ha d'assumir que qualsevol de les possibles causes referides a continuació s'hagi exclòs formalment, o que aquestes possibles causes en gran part inconnexes s'exclouin mútuament. Les causes que s'han proposat com a desencadenants del desenvolupament de l'SFC inclouen infecció vírica o altres afeccions traumàtiques transitòries, estrès i toxines.

3- Possibles causes de la Síndrome de Fatiga Crònica

Agents infecciosos - A causa, en part, de la similitud que presenta amb la mononucleosi crònica, es va considerar inicialment que la causa de l'SFC era una infecció vírica provocada, amb molta probabilitat, pel virus d'Epstein-Barr (EBV). Avui dia, però, sembla clar que l'SFC no pot ser causada exclusivament pel virus d'Epstein-Barr o per qualsevol altre agent infecciosos únic reconegut. No s'ha pogut establir cap associació evident entre la infecció per un agent patògen humà conegut i l'SFC. L'estudi de control en quatre ciutats dut a terme pel CDC no va trobar cap associació entre l'SFC i una infecció provocada per una gran varietat d'agents patògens humans, entre els quals s'incloïa el virus d'Epstein-Barr, els retrovirus humans, l'herpesvirus humà del tipus 6, els enterovirus, el virus de la rubèola, la *Candida albicans* i, més recentment, els bornavirus i el *Mycoplasma*. En conjunt, aquests estudis suggereixen que entre els agents patògens humans identificats sembla que no hi ha cap causa relacionada amb l'SFC. Tanmateix, és possible que

No s'ha pogut establir cap associació evident entre la infecció per un agent patògen humà conegut i l'SFC.

l'SFC pugui tenir diverses causes que condueixen a un punt final comú. En aquest cas, alguns virus o altres agents infecciosos tindrien un paper contributiu en un subconjunt de casos d'SFC.

Immunologia - S'ha proposat que una disfunció immunològica pugui ser la causa de l'SFC, com una producció inapropiada de citocines (per exemple, la interleucina 1) o una capacitat alterada d'algunes funcions immunològiques. En aquests moments hi ha una cosa certa: no hi ha cap trastorn immunològic en els malalts d'SFC amb la importància tradicionalment associada amb la malaltia. Alguns investigadors han observat autoanticossos i complexos immunològics en molts pacients d'SFC, indicadors tots dos de malalties autoimmunitàries. Tanmateix, en pacients amb SFC no s'ha descrit cap dany associat als teixits típics de les malalties autoimmunitàries. Les infeccions oportunistes o l'augment de risc de càncer observats en persones amb malalties de deficiència immunitària o en individus amb immunosupressió tampoc no s'han observat en casos d'SFC.

Alguns investigadors han assenyalat un nombre més baix de cèl·lules assassines naturals o una disminució en l'activitat de les cèl·lules assassines naturals entre els malalts d'SFC si ho comparem amb els controls en persones sanes, però altres investigadors no han trobat diferències entre els malalts i els controls practicats en persones sanes. També s'ha assenyalat una presència diferenciada pel que fa a l'activació d'indicadors de cèl·lules T en els malalts d'SFC en comparació amb persones sanes, però també en aquest cas no tots els investigadors han observat aquestes diferències d'una

No hi ha cap trastorn immunològic en els malalts d'SFC amb la importància tradicionalment associada amb la malaltia.

manera constant. Una hipòtesi interessant és que diversos fets desencadenants, com l'estrès o una infecció vírica, poden acabar en una presència crònica de citocines i posteriorment en SFC. Se sap que l'administració d'algunes citocines a dosis terapèutiques provoca fatiga, però no s'ha pogut identificar cap patró característic de la secreció crònica de citocina en malalts d'SFC. A més, alguns investigadors han advertit una millora clínica en pacients amb uns nivells alts continuats de citocines circulants; si hi ha una relació causal entre les citocines i l'SFC segurament és complexa. Finalment, diversos estudis han demostrat que és més probable que els pacients d'SFC tinguin una història d'al·lèrgies que no pas les persones sanes. L'al·lèrgia pot ser un factor que predisposa a patir l'SFC, però no pot ser l'únic ja que no tots els pacients el presenten.

Eix hipotalàmic, pituïtari i adrenal (HPA) - Diversos estudis de laboratori han suggerit que el sistema nerviós central pot tenir un paper important en l'SFC. L'estrès físic o emocional, que se sol assenyalar com a condició prèvia per al començament de l'SFC en els malalts, activa l'eix hipotalàmic, pituïtari i adrenal, o eix HPA, i provoca l'alliberament de cortisol i altres hormones. El cortisol i l'hormona alliberadora de corticotropina (CRH), que també és produïda durant l'activació de l'eix HPA, afecta el sistema immunològic i molts altres sistemes corporals. També pot afectar diversos aspectes del comportament. Estudis recents han revelat que els pacients d'SFC produeixen sovint nivells de cortisol més baixos que les persones sanes. Altres estudis han constatat anormalitats hormonals semblants en malalts d'SFC i en persones amb trastorns relacionats, com la fibromiàlgia.

Una hipòtesi interessant és que diversos fets desencadenants, com l'estrès o una infecció vírica, poden acabar en una presència crònica de citocines i posteriorment en SFC.

Diversos estudis de laboratori han suggerit que el sistema nerviós central pot tenir un paper important en l'SFC.

El cortisol suprimeix la inflamació i l'activació immunològica cel·lular, i els nivells reduïts poden fer disminuir les forces en processos inflamatoris i en l'activació immunològica cel·lular. Tal com passava amb les dades immunològiques, els nivells alterats de cortisol detectats en malalts d'SFC es troben dins de l'interval considerat normal, i només la comparació entre la mitjana observada en els casos d'SFC i la dels controls entre persones sanes permet fer la distinció. Per aquest motiu, els nivells de cortisol no es poden fer servir com a indicador de diagnòstic en un individu amb SFC.

Un assaig de placebo controlat, en el qual 70 malalts d'SFC van rebre aleatòriament suficient hidrocortisona cada dia per restablir els seus nivells de cortisol fins a la normalitat o píndoles de placebo durant 12 setmanes, va concloure que els nivells baixos de cortisol no són per si mateixos directament responsables dels símptomes d'SFC, i que la reposició hormonal no és un tractament efectiu. Tanmateix, la recerca addicional en altres aspectes de les correlacions neuroendocrines de l'SFC és necessària per tal de definir completament aquest camp tan important i tan poc explorat encara.

La hipotensió postural idiopàtica (*neurally mediated hypotension*) - Diversos investigadors han dut a terme estudis per determinar si les alteracions en la regulació autonòmica de la pressió sanguínia i del pols, hipotensió postural idiopàtica (*neurally mediated hypotension*, NMH) eren comunes entre els malalts d'SFC. Els investigadors van ser alertats d'aquesta possibilitat quan es van adonar d'una coincidència entre els seus pacients d'SFC i els que patien HMN. L'HMN pot ser pro-

vocada utilitzant la prova de la taula basculant, que consisteix a fer estirar el pacient horitzontalment sobre una taula i després apujar-la verticalment fins a un angle de 70° durant 45 minuts mentre es monitoren la pressió sanguínia i la freqüència cardíaca del pacient.

Les persones amb HMN tenen una pressió més baixa sota aquestes condicions i altres símptomes característics, com mareig, entelament visual i resposta lenta als estímuls verbals. Molts malalts d'SFC experimenten mareig o una fatiga que empitjora quan s'estan drets durant períodes de temps llargs o en ambients calorosos, per exemple quan prenen una dutxa calenta. Se sap que aquestes condicions també provoquen l'HMN. Un estudi va observar que el 96% dels adults amb diagnòstic clínic d'SFC presentaven hipotensió durant la prova de la taula basculant, en comparació amb el 29% dels controls fets entre persones sanes. La prova de la taula basculant també provoca els símptomes característics de l'SFC en els pacients. Un estudi (sense control de placebo) es va dur a terme per determinar si els medicaments que eren efectius per al tractament de l'HMN podien beneficiar els malalts d'SFC.

Un subconjunt de malalts d'SFC va mostrar una millora notable en els símptomes, però no tots els pacients van millorar. Actualment s'està fent un assaig de placebo controlat amb medicaments d'HMN per a malalts d'SFC.

Deficiència nutricional - No hi ha cap evidència científica pública que l'SFC sigui causada per una deficiència nutricional. Molts pacients presenten

intolerància a certes substàncies que es poden trobar en els aliments o en medicaments nets, com l'alcohol o el dulcificant artificial aspartam. Tot i que actualment no hi ha evidència de defectes nutricionals en els malalts d'SFC, caldria afegir que una dieta equilibrada pot afavorir una millora de la salut en general, per la qual cosa es pot esperar que exerceixi efectes beneficiosos sobre qualsevol malaltia crònica.

Si un pacient fa sis mesos consecutius o més que pateix una fatiga severa que no s'alleuja amb repòs suficient i que s'acompanya de símptomes no específics, entre els quals s'inclouen símptomes similars als de la grip, dolor generalitzat i problemes de memòria, el metge hauria d'investigar més a fons la possibilitat que el pacient pateixi una SFC.

4 - Diagnosi de la Síndrome de Fatiga Crònica

Diagnòstic mèdic - El primer pas en aquesta investigació és l'obtenció d'una història clínica detallada i sotmetre el pacient a un examen físic. Les proves inicials haurien d'incloure un examen de l'estat mental, que ordinàriament consistirà en una breu conversa a la consulta o en un breu test oral, i una sèrie estàndard de proves de laboratori de sang i orina per tal d'identificar altres possibles causes de la malaltia. Si els resultats del test suggereixen una explicació alternativa per als símptomes del pacient, convindria practicar proves addicionals per confirmar aquesta possibilitat. Si no s'identifica cap causa per als símptomes, el metge pot fer un diagnòstic d'SFC si es donen les altres condicions del cas (vegeu: 1 - Què és la Síndrome de Fatiga Crònica (SFC)?). Es podria fer un diagnòstic de fatiga crònica idiopàtica si un pacient pateix fatiga des de fa sis mesos o més, però no es donen els criteris dels símptomes de l'SFC.

Proves apropiades per a la diagnosi rutinària d'SFC - Tot i que el nombre i el tipus de proves poden variar d'un metge a un altre, les proves següents són una bateria estàndard típica que exclou altres causes per a la malaltia de la fatiga: alanaaminotransferasa (ALT), albúmina, fosfatasa alcalina (ALP), nitrogen ureic (*blood urea nitrogen*,

BUN), calci, recompte hemàtic complet, creatinina, electròlits, velocitat de sedimentació globular (VSG), globulina, glucosa, fòsfor, hormona estimulant de la tiroide (thiroid stimulating hormone, TSH), proteïnoograma complet, saturació de transferrina i uroanàlisi. Pot ser que es necessitin més proves per confirmar la diagnosi d'una malaltia diferent de l'SFC. Per exemple, si un pacient presenta uns nivells baixos d'albumina sèrica juntament amb un resultat de la prova del nitrogen ureic per sobre del normal, es pot sospitar una malaltia renal. El metge pot voler repetir les proves pertinents o afegir-ne de noves amb l'objectiu específic de diagnosticar-la. Si sospita d'una malaltia autoimmunitària al principi de les proves i en l'examen físic, el metge pot demanar proves addicionals, com la dels anticossos antinuclears.

Proves neuropsicològiques - En alguns individus pot ser beneficiós avaluar l'impacte de la fatiga en algunes capacitats cognitives o racionals (per exemple, la concentració, la memòria i l'organització). Aquesta avaluació pot ser particularment oportuna en nens i adolescents, en la que els nivells d'assistència, el rendiment acadèmic i les necessitats educatives específiques han de ser tractades. L'avaluació de la personalitat pot ajudar a determinar la capacitat d'enfrontar-se a situacions i a determinar la coexistència d'un trastorn afectiu que requereixi tractament

Proves teòriques i experimentals - Un nombre determinat de proves, algunes de les quals s'ofereixen comercialment, no té valor demostrat per a la diagnosi de l'SFC. Aquestes proves no s'haurien de dur a terme tret que es requereixin per a la diagnosi d'una condició de possible exclusió (per exemple,

la ressonància magnètica nuclear, MRI, per la sigla en anglès), per descartar una possible esclerosi múltiple o que formin part d'un estudi científic. En el darrer cas és necessari el consentiment per escrit del pacient. Cap prova diagnòstica d'agents infecciosos, com el virus d'Epstein-Barr, els enterovirus, l'herpesvirus humà del tipus 6, *Candida albicans* i *Mycoplasma incognita* pot servir per diagnosticar l'SFC, raó per la qual no s'hauria d'utilitzar (tret del cas que s'hagi d'identificar una malaltia que exclouria una diagnosi d'SFC, com la mononucleosi). A més, no s'ha demostrat mai que cap prova immunològica, incloent-hi les proves d'anàlisi de cèl·lules com les que serveixen per mesurar el nombre o la funció de cèl·lules assassines naturals (NK), les proves de citocina (per exemple, la interleucina 1, la interleucina 6 o l'interferó), o les proves d'indicadors cel·lulars (per exemple, CD25 o CD16), sigui vàlida per diagnosticar l'SFC. Altres proves que han de ser considerades com a experimentals per a la diagnosi de l'SFC inclouen la prova de la taula basculant per a l'HMN i les tècniques per imatges com l'MRI, la tomografia per emissió de positrons, PET (sigla en anglès) o l'SPECT (sigla en anglès) tomografia per emissió de fotó simple.

S'estan estudiant més a fons els informes sobre un indicador de la trajectòria de l'SFC i sobre un indicador de l'orina. Tanmateix, fins ara cap d'aquests informes es considera útil per a la diagnosi de l'SFC.

Com que no s'ha identificat cap causa de l'SFC, les teràpies per a aquest trastorn només procuren l'alleujament dels símptomes. El metge, juntament amb el pacient, establirà un programa adaptat individualment capaç de proporcionar la màxima percepció de benefici. Aquest programa es basarà en la combinació d'algunes teràpies de les que es comenten en aquesta secció.

5 - Tractament de la Síndrome de Fatiga Crònica

Teràpia no farmacològica

1 - Activitat física. En general, els metges aconsellen als pacients amb SFC que mesurin el seu ritme de vida curosament i els inviten a evitar l'estrès físic o emocional. Una rutina regular i raonable ajuda a evitar el fenomen de «l'empenta i l'ensorrament» (*push-crash*), caracteritzat per un sobreesforç durant períodes de salut més bona, seguit d'una recaiguda en els símptomes possiblement provocada per un excés d'activitat. Com que pot ser que els pacients hagin de desenvolupar una gran activitat, els metges haurien d'explicar el trastorn als empresaris i als membres de la família i demanar-los que siguin tan indulgents com sigui possible. És important practicar un exercici moderat i regular per evitar que l'estat empitjori, supervisat per un metge o un terapeuta.

És important practicar un exercici moderat i regular per evitar que l'estat empitjori, supervisat per un metge o un terapeuta.

Les teràpies no farmacològiques que utilitzen de vegades els afectats d'SFC inclouen l'acupuntura, la teràpia aquàtica, la quiropràctica cranial o sacra, l'exercici moderat, els massatges, l'autohipnosi, els estiraments, el tai-txi, el tacte terapèutic i el ioga.

2 -Psicoteràpia i assistència de suport. Algunes psicoteràpies, com la teràpia conductual cognitiva,

s'han mostrat prometedores a l'hora de facilitar al pacient fer front a la malaltia i alleujar part del dolor que s'associa a l'SFC. A més, qualsevol malaltia crònica pot afectar els qui tenen cura del pacient i la seva família. En aquests casos, la teràpia familiar pot fomentar una bona comunicació i reduir l'impacte advers de l'SFC sobre la família.

La teràpia familiar pot fomentar una bona comunicació i reduir l'impacte advers de l'SFC sobre la família.

Teràpia farmacològica

La teràpia farmacològica va dirigida a l'alleujament dels símptomes específics experimentats pel pacient. Els pacients amb SFC són particularment sensibles als medicaments, sobretot a aquells que actuen sobre el sistema nerviós. Per això, l'estratègia més usual de tractament és començar amb dosis molt petites i anar-les augmentant gradualment.

La teràpia farmacològica va dirigida a l'alleujament dels símptomes específics experimentats pel pacient. Els pacients amb SFC són particularment sensibles als medicaments, sobretot a aquells que actuen sobre el sistema nerviós.

1 - Dosis baixes d'agents tricíclics. De vegades es prescriuen agents tricíclics als afectats d'SFC perquè puguin dormir millor i alleujar-los el dolor generalitzat d'intensitat moderada, com ara doxepina (Sinequan), amitriptilina (Mutabase, Tryptizol) i nortriptilina (Tropagal). Algunes reaccions adverses inclouen sequedat bucal, somnolència, augment de pes i ritme cardíac elevat.

2 - Antidepressius. Els antidepressius s'han utilitzat per tractar la depressió en els malalts d'SFC i alguns metges han constatat que alguns malalts d'SFC no depressius que han rebut tractament amb inhibidors de readmissió de serotonina han millorat amb aquest tractament tant o més que els malalts depressius. Alguns antidepressius utilitzats en el tractament de l'SFC són els inhibidors de la read-

missió de serotonina, com la fluoxetina (Prozac, Adofen, Reneuron, genèric), la sertralina (Besitran), la paroxetina (Frosinor, Motivan, Seroxat) i d'altres com la venlafarina (Andral, Dubopal), la trazodona (Deprax) i el bupropió (Quomem, Zintabac). Poden aparèixer altres reaccions mitjanament adverses que varien en funció del medicament específic.

3 - Agents ansiolítics. Els agents ansiolítics s'utilitzen per tractar trastorns com el pànic en malalts d'SFC. En són exemples l'alprazolam (Trankimazin), el clonazepam (Rivotril) i el lorazepam (Idalprem, Orfidal). Les reaccions adverses comunes inclouen sedació, amnèsia i síndrome d'abstinència (insomni, rampes abdominals i musculars, vòmits, sudoració, tremolors i convulsions).

4 - Medicaments antiinflamatoris no esteroïdals. Aquests medicaments es poden utilitzar per alleujar el dolor i la febre en pacients d'SFC. Alguns d'aquests medicaments es poden obtenir sense recepta. Com a exemples tenim el naproxèn (Naprosyn), l'ibuprofè (Algidrin, Dalsy, Espidifren, Neobrufen) i el piroxicam (Feldene, Sasulen). Aquests medicaments generalment són segurs si s'utilitzen sota control mèdic, però poden tenir diversos efectes adversos com lesions renals, hemorràgia gastrointestinal, dolor abdominal, nàusees i vòmits.

5 - Antimicrobians. No s'ha identificat cap causa infecciosa de l'SFC, raó per la qual normalment no es prescriuen agents antimicrobians per a aquesta malaltia, tret que el pacient pateixi una infecció concurrent. Un assaig controlat amb el medicament antivíric aciclovir va revelar que no era beneficiós per al tractament d'afectats d'SFC.

6 - Teràpia antial·lèrgia. Alguns malalts d'SFC presenten una història d'al·lèrgies i els símptomes poden reaparèixer periòdicament. Les antihistamines no sedants poden anar bé als afectats d'SFC. Com a exemples tenim l'astemizole (Simprox), l'ebastina (Ebastel), la loratamina (Clarytine, Civeran) i la mizolastina (Zolistan).

Algunes de les reaccions adverses més comunes associades a l'ús d'aquests medicaments inclouen somnolència, fatiga i mal de cap. Les antihistamines sedants poden ajudar els pacients a dormir.

7 - Teràpia antihipotensiva. De vegades s'ha prescrit fludrocortisona (Panotile) per a malalts d'SFC en què el test de la taula basculant ha estat positiu. Actualment el Florinef s'està provant en estudis controlats per comprovar-ne l'eficàcia en el tractament dels malalts d'SFC. També s'han prescrit blocadors beta com l'atenolol (Tenormin, Atenolol) a pacients en què el test de la taula basculant ha estat positiu. A aquests pacients també se'ls recomana un augment en la ingestió de sal i d'aigua. Les reaccions adverses inclouen pressió sanguínia elevada i retenció de líquids.

8 - Altres drogues experimentals. L'Ampligen és un producte a base d'àcid nucleic sintètic que estimula la producció d'interferons, una família de modificadors de resposta immunitària que també té activitat antivírica. Un informe sobre un estudi placebo controlat en pacients d'SFC en el qual ni l'analitzador ni el subjecte coneixien les característiques del fàrmac va documentar unes millores lleus en la cognició i l'actuació entre els receptors d'Ampligen en comparació amb el grup placebo.

Aquests resultats preliminars s'hauran de confirmar amb un estudi més aprofundit. L'Administració d'Alimentació i Medicaments dels Estats Units (FDA) no aprova l'ús generalitzat de l'Ampligen i l'administració d'aquest medicament en afectats d'SFC s'hauria de considerar experimental. Tot i que en aquest estudi els receptors de l'Ampligen el van tolerar bé, les reaccions adverses encara no s'han descrit completament i alguns participants van experimentar reaccions que podrien atribuir-se al medicament.

Estudis preliminars van assenyalar la dehidroepiandrosterona (DHEA) susceptible de millorar els símptomes en alguns pacients; malgrat això, aquest descobriment no s'ha confirmat i l'ús de DHEA en malalts s'ha de considerar experimental.

La g-globulina s'afegeix a la globulina immune humana. Conté molècules d'anticossos contra un gran ventall d'agents infecciosos comuns i s'utilitza ordinàriament com un mitjà per immunitzar de forma passiva les persones amb un sistema immunitari en perill, o que han estat exposades a un agent que pot causar una malaltia més seriosa en absència de la globulina immune. L'ús en malalts d'SFC és experimental i es basa en la hipòtesi no comprovada que l'SFC es caracteritza per un trastorn essencialment immunitari. Les reaccions adverses serioses no són comunes, tot i que en alguns casos estranys la g-globulina pot provocar un xoc anafilàctic.

Els ènemes colònics (*high colonic enemas*) no s'ha demostrat que siguin vàlids per al tractament de l'SFC i, d'altra banda, el procediment pot provocar una malaltia intestinal.

La kutapressina és un extracte cru de fetge del porc, l'ús del qual s'hauria de considerar experimental en qualsevol circumstància clínica i no hi ha evidència científica que tingui cap valor per al tractament dels malalts d'SFC. La kutapressina pot provocar reaccions al·lèrgiques.

Suplements dietètics i preparats a base d'herbes

1 - Comentaris generals. Hi ha qui proclama diversos suplements dietètics i preparats d'herbes com a potencialment beneficiosos per als afectats d'SFC. Amb poques excepcions, l'efectivitat d'aquests remeis per tractar els malalts d'SFC no s'ha avaluat mitjançant assajos controlats. Contràriament al que es creu normalment, l'origen «natural» d'un producte no és una garantia de seguretat. Els suplements dietètics i els preparats d'herbes poden provocar reaccions potencials i algunes poden interferir o interactuar amb els medicaments prescrits. Els malalts d'SFC haurien d'escoltar les recomanacions del seu metge abans d'utilitzar qualsevol remei que no els sigui prescrit.

2 - Vitamines, coenzims i minerals. Entre els preparats que s'han proclamat com a beneficiosos per als malalts d'SFC s'inclouen el monofosfat d'adenosina, el coenzim Q-10, el germani, el glutatió, el ferro, el sulfat de magnesi, la melatonina, l'NADH, el seleni, el triptòfan-I, les vitamines B12, C i A, i el zinc. Un dels primers estudis sobre l'SFC va descobrir una reducció del sulfat de magnesi de les cèl·lules sanguínies vermelles en malalts d'SFC, però dos estudis posteriors no han trobat diferències entre malalts i persones sanes. El valor terapèu-

Els suplements dietètics i els preparats d'herbes poden provocar reaccions potencials i algunes poden interferir o interactuar amb els medicaments prescrits. Els malalts d'SFC haurien d'escoltar les recomanacions del seu metge abans d'utilitzar qualsevol remei que no els sigui prescrit.

tic de tots aquests preparats no s'ha demostrat.

3 - Preparats a base d'herbes. Les plantes són font d'extracció de materials farmacològics. Malgrat això, els preparats de plantes no refinats contenen nivells variables dels components actius, així com diverses substàncies irrellevants però potencialment perilloses.

Els preparats que s'han considerat beneficiosos per als malalts d'SFC inclouen l'astràgal, l'oli de llavor de borrajja, la bromelina, la consolida, l'equinàcia, l'all, el *Ginkgo biloba*, el ginseng, l'oli de prímula vera, la quercetina, l'artemisa vulgar i l'extracte del *shiitake*.

Només l'oli de prímula vera s'ha contrastat en un estudi controlat, però els efectes beneficiosos experimentats en malalts d'SFC no s'han confirmat independentment.

Alguns preparats d'herbes, sobretot la consolida i les dosis elevades de ginseng, tenen uns efectes adversos reconeguts.

Els preparats de plantes no refinats contenen nivells variables dels components actius, així com diverses substàncies irrellevants però potencialment perilloses.

Per als malalts d'SFC pot resultar terapèutic trobar-se amb altres persones que pateixen aquesta malaltia, cosa que poden fer afegint-se a un grup local de suport als afectats d'SFC. No obstant això, els grups de suport no són apropiats per a tothom i alguns malalts d'SFC poden tenir la sensació que el grup els aporta encara més estrès en comptes d'alleujar-los. La majoria dels grups de suport són gratuïts i només recapten donacions voluntàries o bé imposen una càrrega modesta als membres per tal de cobrir les despeses bàsiques (els refrigeris de les reunions i les fotocòpies).

6 - Suport als pacients. Com se selecciona un grup de suport

Un grup de suport útil hauria d'incloure:

1 - Tant els nous com els pacients que han patit SFC durant un període llarg de temps, per tal de proporcionar al grup un equilibri de perspectives.

2 - Persones amb qui els afectats d'SFC se senten a gust.

3 - Guies que connectin amb el grup, que facin parlar els més tímids, que evitin que hi hagi membres que dominin sobre els altres i que sàpiguen convertir la discussió en informació útil.

4 - Una història que indiqui que el grup és estable i que atén les necessitats dels seus membres.

Alguns grups de suport poden posar els interessos propis per davant dels pacients com a individus. Cal evitar aquells grups que duguin a terme qualsevol de les activitats següents:

- 1 - Prometre cures infal·libles i solucions ràpides.
- 2 - Conduir les trobades com si fossin bàsicament sessions de queixes.
- 3 - Exigir als malalts que deixin de prendre els tractaments prescrits i recomanar-los una única solució per al seu problema.
- 4 - Insistir que el pacient reveli informació privada o sobre els seus sentiments.
- 5 - Demanar que es reti culte lleial a un líder carismàtic.
- 6 - Cobrar quotes elevades.
- 7 - Demanar als pacients que comprin productes.

Algunes consideracions que cal tenir en compte pel que fa a la informació sobre l'SFC

Com que la causa de l'SFC encara no s'ha identificat i els seus efectes sobre els cos no s'acaben d'entendre, periòdicament circulen noves creences que no són vàlides sobre causes i cures de la malaltia. Es poden basar en un o més estudis recents apareguts en la bibliografia científica avaluada, o poden tenir com a origen comentaris anecdòtics de metges o científics fets en reunions mèdiques. En alguns casos el seu origen és obscur. Fins i tot els treballs fiables per ser publicats com a literatura científica presenten limitacions i defectes d'elaboració. A més, cal que tots els treballs publicats siguin verificats i completats per altres treballs abans de ser aplicats amb seguretat en situacions clíniques.

Pel que fa a algunes de les històries que circulen sobre l'SFC cal dir:

1 -No hi ha evidència que als malalts d'SFC se'ls esborrin les empremtes digitals.

2 -No hi ha cap evidència científica d'una deficiència nutricional en els pacients d'SFC.

3 -S'han donat casos de suïcidi entre afectats d'SFC, però l'índex de freqüència no està prou ben estudiat i no se sap si és més alt o més baix que el que hi ha entre la població en general.

No és recomanable fer cas de tota la informació que circula o que apareix sobre l'SFC i s'ha d'anar amb compte amb la informació que assenyala cures infal·libles o fa al·lusió a lesions patològiques com a conseqüència de l'SFC. Les qüestions específiques s'haurien de parlar amb el metge que atén el pacient, amb el Departament de Sanitat o el CatSalut, o amb una de les associacions que donen suport a les persones afectades.

Si desitja obtenir informació addicional

Associació Catalana d'Afectats per la Síndrome de Fatiga Crònica/Encefalomeilitis Miàlgica

**Carrer Joan Güell, 184, local 27
08028 – Barcelona
Telèfon: 93 321 4654**

**www.acsfcem.org
acsfcem@acsfcem.org**

Generalitat de Catalunya. Servei Català de la Salut. Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques. Síndrome de fatiga crònica. Abril 2001

**www.acsfcem.org/web/catala/articles/sfatigacron icacat.pdf
www.aatm.es/informes/fitxes/br01004.html
(resum)**

Centre per al Control i Prevenció de la Malaltia d'Atlanta (EUA)

www.cdc.gov/ncidod/diseases/cfs/cfshome.htm

Glossari

Termes relacionats amb la Síndrome de Fatiga Crònica (SFC) i termes científics utilitzats en aquest document

Alanina aminotransferasa [(alanina transaminasa (ALT))]. Les aminotransferases són enzims que faciliten la conversió d'un aminoàcid en un altre per tal de mantenir un subministrament equilibrat dels blocs constructors d'aminoàcids necessaris per a la síntesi de proteïnes. Una elevada activitat d'alanina aminotransferasa constitueix un indicador útil de la presència de trastorns hepàtics.

Albúmina. Un tipus de proteïna àmpliament distribuït en els teixits i fluids de les plantes i els animals. És la proteïna que més abunda en el plasma. Actua a l'organisme com a transportadora de nombroses substàncies presents a la sang.

Anorèxia nerviosa. Trastorn de la personalitat que es manifesta per una aversió extrema al menjar. Sol donar-se principalment en dones.

Anticossos antinuclears. Anticossos anti-ADN. Constitueixen un dels indicadors que reflecteixen l'existència del trastorn autoimmune anomenat lupus eritematós sistèmic (LES).

Apnea del son. Grup de trastorns potencialment letals caracteritzats per una suspensió recurrent de la respiració que es prolonga durant un període de temps suficient per causar una desoxigenació mesurable de la sang.

Bilirubina. Pigment vermellós que es forma a partir de l'hemoglobina durant la destrucció normal i anormal de glòbuls vermells a l'organisme.

Bulímia nerviosa. Trastorn caracteritzat per un augment mòrbid de la gana, sovint alternat amb períodes d'anorèxia.

Candida albicans. Sapròfit comú del tracte digestiu i del tracte urogenital femení. No sol causar malaltia, tot i que en ocasions aquesta pot aparèixer després d'una alteració de la flora bacteriana present a l'organisme, o en pacients que presenten un sistema immunitari deprimat.

Cèl·lules assassines naturals (CAN). Limfòcits que, a diferència d'altres, no requereixen cap activació específica per part d'antígens estranys. Es considera que ocupen un paper de «primera línia» en el control de les infeccions frenant-les fins que es genera una resposta immunitària coordinada i específica.

Citocines. Proteïnes produïdes per cèl·lules de diferents llinatges, la secreció de les quals genera respostes específiques (per ex...: proliferació, creixement o maduració) en altres cèl·lules susceptibles.

Citomegalovirus (CMV). Un dels vuit tipus coneguts d'herpesvirus humans, també anomenat herpesvirus humà tipus 5 (HVH5), pertanyent a la subfamília beta-herpesvirus. El CMV

pot causar malalties greus en pacients amb immunodeficiència, així com en nounats si el virus es transmet *in utero*.

Creatinina. Un dels components de l'orina, així com el producte final de la descomposició de la creatina, que constitueix una molècula essencial per a la producció de reserves d'energia, per exemple, a les cèl·lules musculars.

Demència. Declivi d'origen somàtic de la funció intel·lectual –ja sigui de forma progressiva o permanent– que interfereix el desenvolupament normal de l'activitat laboral o social del pacient.

Depressió. Trastorn psicòtic o neuròtic, les característiques principals del qual són la presència d'insomni, la incapacitat per concentrar-se i els sentiments de desànim i culpa.

Encefalomièlitis miàlgica. Sinònim de síndrome de fatiga crònica, comunament utilitzat al Regne Unit i al Canadà.

Enterovirus. Gènere de virus ARN amb més de 70 tipus identificats en els éssers humans. Es reproduïxen al tracte intestinal i alguns poden causar diferents malalties com ara poliomièlitis, meningitis asèptica, hepatitis, malalties cardíaques inflamatòries i rinitis, entre d'altres.

Esclerosi múltiple. Malaltia del sistema nerviós central, de progressió lenta, que consisteix en el desenvolupament de plaques disseminades de desmielinització al cervell i a la medul·la espinal.

Esquizofrènia. La forma més comuna de psicosi. Es caracteritza per una important pèrdua d'interès de l'individu pels altres i pel món exterior, així com per la fixació de l'interès en si mateix.

Fibromiàlgia. Malaltia coneguda també com a síndrome de dolor miofascial i fibromiositis que agrupa una sèrie de trastorns reumatoides comuns (que no afecten les articulacions), les principals característiques de la qual són la presència de dolor intens, hipersensibilitat i rigidesa muscular.

Fosfatases alcalines. Grup d'enzims pertanyents a les hidrolases. Es considera que exerceixen un paper fonamental en el transport de sucres i fosfats a l'intestí, els ossos, els ronyons i la placenta. Una elevada activitat sèrica de fosfatasa alcalina pot suggerir l'existència d'una malaltia hepàtica.

Gamma glutamil transferasa. Una de les famílies d'enzims que participen en el transport d'aminoàcids des de l'exterior fins al citoplasma de la cèl·lula. La presència d'alts nivells sèrics d'aquest enzim pot ser indicadora de malaltia hepàtica.

Glàndula pituïtària. Òrgan, també conegut com hipòfisi, localitzat a la base del cervell. Comprèn dos lòbuls molt diferents funcionalment que participen en la regulació del creixement, el metabolisme i la maduració.

Globulines. Família de proteïnes que es troben en grans quantitats al plasma. Inclouen les gammaglobulines, que al seu torn comprenen les diferents molècules d'anticossos produïdes pel sistema immunitari.

Herpesvirus. Família de nombrosos virus ADN que infecten una àmplia varietat d'espècies animals, vuit tipus diferents dels quals han estat associats a diverses malalties humanes.

Hipertiroidisme. Trastorn caracteritzat per una excessiva activitat secretora de la glàndula tiroide.

Hipotiroidisme. Disminució de la producció normal d'hormones tiroïdals, que es tradueix en una insuficiència tiroïdal.

Hormona estimulant de la tiroide. Hormona secretada per la glàndula pituïtària anterior, que estimula i regula el desenvolupament i l'activitat secretora de la glàndula tiroide.

Immunodepressors. Agents que bloquegen o restringeixen l'activitat d'un o més components del sistema

immunitari i que, en general, provoquen una major susceptibilitat a les malalties infeccioses.

Immunoglobulines. Proteïnes del tipus globulina, elaborades per les cèl·lules plasmàtiques i els limfòcits B, que actuen contra antígens específics i formen part de la resposta immunitària humoral. El terme immunoglobulina és sinònim d'anticòs. S'utilitzen per transferir resistència antimicrobiana a individus susceptibles.

Insomni. Impossibilitat de dormir, tot i que no hi hagi cap impediment extern, durant el període en què normalment hauria de produir-se el son.

Limfòcits. Glòbuls blancs de petita grandària i aspecte uniforme, però de funcions molt diverses. Col·lectivament, són els responsables de la producció d'anticossos i de la destrucció directa, intervinguda per cèl·lules, de cèl·lules infectades per virus així com de cèl·lules tumorals. També s'encarreguen de la regulació de pràcticament tots els altres components del sistema immunitari dels mamífers.

Lupus eritematós sistèmic (LES). Malaltia inflamatòria del teixit connectiu que afecta predominantment les dones (90%). Es considera que és una malaltia autoimmune.

Malalties autoimmunes. Trastorns en els quals l'organisme dirigeix una resposta immunològica destructiva contra els seus teixits.

Neurastènia. Extenuació nerviosa. Neurosi funcional que es caracteritza per la presència de debilitat i irritabilitat nerviosa intensa.

Neuromiastènia. Debilitat muscular, normalment d'origen emocional.

Neuropsiquiàtric. Relacionat amb malalties orgàniques i funcionals del sistema nerviós.

Neurotransmissors. Substàncies produïdes per les neurones, que fomenten o inhibeixen la conducció d'impulsos nerviosos. Inclouen, entre d'altres, l'epinefrina, la norepinefrina, la dopamina, la serotonina i el gamma-aminobutirat.

Ressonància magnètica (RM). Tècnica d'exploració basada en la capacitat d'alguns nuclis atòmics d'absorbir una radiació de freqüència apropiada quan són sotmesos a l'efecte d'un camp magnètic. Permet l'obtenció d'imatges molt precises d'estructures internes del cos humà.

Retrovirus. Família de virus ARN que presenten la característica exclusiva de produir un enzim que crea una còpia en ADN de la seva informació genètica a partir d'una plantilla d'ARN (el contrari del que sol esdevenir-se normalment). El més conegut d'aquests virus és el VIH, l'agent

causant de la sida. Un altre virus d'aquesta família (HTLV-I) s'ha associat a la leucèmia de cèl·lules T. Els informes inicials que suggerien l'associació d'un retrovirus similar a l'HTLV-II amb l'SFC no s'han pogut confirmar en estudis posteriors.

Síndrome de fatiga crònica i disfunció immune (SFCDI). Sinònim de síndrome de fatiga crònica emprat per alguns pacients i metges. No obstant això, és important assenyalar que no s'ha vinculat fefaentment cap disfunció o anomalia del sistema immunològic amb la síndrome de fatiga crònica.

Teixit connectiu. Teixit de sustentació del cos com, per exemple, el que constitueix els tendons, lligaments, ossos i cartílags.

Tiroïdal. De la glàndula tiroide o relacionat amb aquesta.

Tiroide. Estructura de dos lòbuls, situada davant i als dos costats de la tràquea, que produeix l'hormona tiroxina.

Tomografia computada per emissió de fotó únic (TOCFU). Tècnica de formació d'imatges, conegut habitualment per la sigla anglesa SPECT (separation positron emission computed tomography), que mesura l'emissió de fotons d'una energia donada procedents de traçadors radioactius que han estat introduïts al cos humà. Tal com succeeix amb altres formes de

tomografia assistida per ordinador, aquesta tècnica produeix una sèrie d'imatges transversals de l'anatomia interna. També es coneix com Tomografia per emissió de fotó simple.

Tomografia per emissió de positrons (TEP). Tècnica de formació d'imatges basada en la detecció dels raigs gamma que emeten els teixits després d'haver administrat al pacient una substància bioquímica natural a la qual s'han incorporat isòtops que emeten positrons.

Trastorn afectiu bipolar. Trastorn de l'estat d'ànim. Sol començar amb una depressió i es caracteritza pel desenvolupament d'un període d'eufòria, com a mínim, durant el transcurs de la malaltia.

Trastorn d'ansietat. Malaltia –també coneguda com a neurosi d'ansietat o reacció d'ansietat– que pot ser causada tant per factors psicològics com fisiològics. Pot adoptar dues formes generals: 1) ansietat aguda (trastorn de pànic), que es manifesta per l'aparició recurrent d'atacs d'ansietat intensa autolimitats, que solen durar entre uns minuts i una hora; 2) ansietat crònica, que es caracteritza per reaccions menys intenses però de durada molt més llarga (dies, setmanes o mesos).

Trastorn delirant. Trastorn psiquiàtric caracteritzat per estats en els quals es potencia la consciència

d'un mateix, a més d'una tendència a la paranoia.

Trastorn del teixit connectiu. Inclou diferents malalties inflamatòries del teixit connectiu, la més freqüent de les quals és l'artritis reumatoide. Actualment, gran part d'aquestes malalties, per no dir totes, s'atribueixen a processos autoimmunes.

Urea. En els mamífers, principal producte del metabolisme nitrogenat. S'excreta per l'orina. Diamida carbònica (carbàmid).

Virus de l'hepatitis B. Petit virus ADN capaç de causar una malaltia hepàtica aguda o crònica, possiblement pel fet de provocar lesions als teixits per acció del sistema immunitari. Aquest virus també pot representar un factor de risc per al desenvolupament de carcinoma hepàtic. Sovint es transmet per contacte sexual o mitjançant l'exposició a sang contaminada.

Virus de l'hepatitis C. Virus ARN relacionat amb els pestivirus i els flavivirus flavovirus, capaç de causar una malaltia hepàtica aguda o crònica. Igual que succeeix en l'hepatitis B, les lesions hepàtiques ocasionades per aquesta infecció poden resultar d'una reacció immunitària contra les cèl·lules del fetge que han estat infectades pel virus.

Virus d'Epstein-Barr (VEB). Un dels vuit tipus coneguts d'herpesvirus humans, també anomenat herpesvirus humà tipus 4 (HHV4), pertanyent a la subfamília gamma-herpesvirus. És el causant de la mononucleosi infecciosa i, menys freqüentment, de la mononucleosi crònica. En alguns grups de població el VEB s'associa causalment a tumors malignes que poden representar un perill per a la vida (limfoma de Burkitt, carcinoma nasofaringi).

Informar, orientar i ajudar els malalts amb la Síndrome de Fatiga Crònica va ser el que, el 1999, va animar un grup de malalts a constituir l'Associació Catalana d'Afectats per la Síndrome de Fatiga Crònica/Encefalomièlitis Miàlgica (ACSFC/EM) els objectius de la qual són: sensibilitzar la societat, aconseguir el reconeixement mèdic i de l'Administració, fomentar la investigació i facilitar l'ajuda mútua entre els afectats i les seves famílies per contribuir així a millorar la seva qualitat de vida.



ASSOCIACIÓ CATALANA D'AFECTATS PER LA SÍNDROME DE FATIGA CRÒNICA

Amb el suport de:



Servei Català
de la Salut

