

**UNA INTRODUCCION AL  
SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA**

# Todo sobre el SFC

**FUNDACIÓN PARA LA FIBROMIALGIA Y EL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA**

El síndrome de fatiga crónica (SFC) es una enfermedad con muchos nombres y muchos más síntomas. Seguramente usted habrá oído hablar de ella por otros nombres. Por ejemplo, se la denomina “Encefalomielitis Miálgica” (“M.E.”, por sus siglas en inglés). Otras veces se diagnostica como “Síndrome de Fatiga Postviral”. El SFC y su amplia gama de síntomas pueden tener un gran impacto en tu vida. En junio de 2002, la autoridad sanitaria británica describió el SFC como “una enfermedad real y debilitadora”. La aparición del SFC puede ser gradual o súbita. Cualquiera que sea tu experiencia, tienes algo en común con los demás pacientes: quieres asegurarte de estar haciendo todo lo correcto para mejorar. Enfrentarse al SFC es todo un reto, pero hay muchas formas de tomar el control y aprender a luchar eficazmente contra la enfermedad. Hemos realizado este manual contando con la contribución de profesionales y pacientes. Esperamos que te resulte útil.



Joan Güell, 184 Despacho 27  
08028 - BARCELONA

Teléfono: 934.190.833  
[www.fundacionfatiga.org](http://www.fundacionfatiga.org)  
[info@fundacionfatiga.org](mailto:info@fundacionfatiga.org)

# ¿Qué es el SFC?

El SFC (Síndrome de Fatiga Crónica) es una enfermedad crónica que afecta a muchos sistemas del cuerpo humano (particularmente el nervioso y el inmune) y a sus funciones. Es posible que conozcas la enfermedad por otro nombre, por ejemplo Encefalomiélitis Miálgica, o Síndrome de Fatiga Postviral. La enfermedad puede causar fatiga extrema, dolor, desajustes del sueño y problemas de concentración y memoria.

## ¿A quién afecta?

Afecta a hombres, mujeres y niños de cualquier edad, cualquiera que sea su entorno social o su origen étnico. Se cree que alrededor de doscientas cuarenta mil personas padecen SFC sólo en el Reino Unido, y que aproximadamente dos tercios son mujeres. Para mayor información sobre el SFC y la infancia, véase el cuaderno "Tu hijo y el SFC: guía para los padres y familiares".

## ¿Qué provoca el SFC?

Todavía no se sabe exactamente cuál es la causa de la enfermedad. Los estudios realizados muestran que el SFC afecta a muchos sistemas del organismo, y especialmente al sistema nervioso y al sistema inmune. Por ejemplo, el SFC afecta al hipotálamo, que es la parte del cerebro encargada de regular el sueño, la temperatura corporal y el apetito. Se necesitará más investigación para comprender el papel exacto que juegan estos problemas.

**Hay algunas pistas que llevan a la conclusión de que ciertos factores pueden hacer a las personas más propensas a desarrollar el SFC:**

- El SFC es más común en las mujeres que en los hombres.
- A veces afecta a más de un miembro de la familia. Se están estudiando los motivos, pero parece que la información genética puede tener un papel en el desarrollo de la enfermedad, al igual que el entorno.

**Hay pruebas fehacientes de que ciertas infecciones pueden desencadenar el SFC:**

- Alrededor de dos tercios de los casos de SFC vienen desencadenados por una infección viral evidente, incluyendo la Mononucleosis Infecciosa (Enfermedad del Beso), la meningitis viral, la hepatitis viral y, aunque con menor frecuencia, las infecciones por bacterias u otros organismos. Muchas de las enfermedades que desencadenan el SFC parecen ser infecciones vulgares como la gripe, de las cuales algunas personas no se recuperan de la forma normal.

**Las pruebas sobre otros desencadenantes son menos claras:**

- En circunstancias muy poco frecuentes se ha determinado que las inmunizaciones pueden ser desencadenantes de la enfermedad, aunque casi siempre se ha tratado de casos en los que tales inmunizaciones se produjeron mientras la persona se encontraba enferma.
- Ha habido informes que sugieren una asociación entre las toxinas ambientales y el SFC. Esto es especialmente relevante en casos de contacto habitual con pesticidas o personas que trabajan en edificios que son fumigados regularmente.
- También las heridas y los traumas físicos, tales como un accidente o una operación, podrían ser detonantes ocasionales del SFC.
- No parece probable que los acontecimientos trágicos de la vida, como la pérdida de un ser querido, puedan detonar el SFC independientemente. Sin embargo, muchos pacientes de SFC sienten que el inicio de su enfermedad coincidió con un aumento del *stress*, por ejemplo debido a grandes problemas familiares, si bien pudo coincidir con otros posibles detonantes, como una infección.

Lo más probable es que no se pueda determinar la causa exacta de tu enfermedad, y normalmente se atribuirá a una combinación de factores.

## ¿Cuáles son los síntomas?

El SFC afecta a las personas de formas muy diferentes y en grados también distintos. Es una enfermedad muy variable y tus síntomas pueden cambiar con el tiempo. No te alarmes por la larga lista de síntomas, ya que seguramente tú experimentarás sólo algunos de ellos.

Sentirse extremadamente cansado la mayor parte del tiempo (o todo el tiempo) es uno de los principales síntomas del SFC. Este cansancio se sufre de forma muy distinta a la fatiga normal. Uno puede llegar a sentirse agotado y hasta encontrarse luchando por funcionar tras haber realizado actividades muy simples, ya sean físicas o mentales (o una combinación de ambas). También puedes sufrir un incremento de otros síntomas. Es posible que sufras el impacto de golpe, pero normalmente tardará un día o dos en desencadenarse. Esta es una característica esencial de la manera en que se presenta el SFC. las mujeres también suelen notar un empeoramiento de sus síntomas durante la menstruación.

### **Fatiga**

- Cansancio persistente y extremo.

### **Sensación de malestar general**

- Síntomas parecidos a los de la gripe.

### **Dolor recurrente de garganta**

- Con o sin inflamación de las glándulas.

### **Dolor**

- Dolor en músculos o articulaciones.
- Dolores neurológicos, sensación de pinchazos y agujas.
- Migraña o dolor de cabeza.
- Calambres musculares.
- Dolor abdominal (problemas de estómago o de intestino)

### **Trastornos del sueño**

- Sueño no reparador
- Dificultad para conciliar el sueño.
- Despertar prematuro durante periodos prolongados.
- Sueño ligero, sin descanso y con muchos sueños.
- Inversión del sueño (por ejemplo, dormir desde las cuatro de la madrugada hasta las doce de la mañana).
- Hipersomnia (sueño demasiado prolongado).

### **Problemas de pensamiento**

- Reducción de la capacidad de atención.
- Problemas de la memoria reciente.
- Dificultades para encontrar las palabras.
- Incapacidad de planificar u organizar los pensamientos.
- Pérdida de concentración.

### **Problemas de estado de ánimo**

- Frustración.
- Ansiedad.
- Ataques de pánico.
- Ánimo decaído, depresión.
- Cambios de humor e irritabilidad.

### **Problemas del sistema nervioso**

- Deficiente control de la temperatura corporal.
- Mareos al ponerse de pie.
- Hipersensibilidad a la luz y al sonido.
- Sudoración.
- Pérdida del equilibrio.

### **Problemas digestivos**

- Náuseas.
- Pérdida del apetito.
- Indigestión.

- Flatulencia (meteorismo)
- Calambres.
- Alternancia de diarrea y estreñimiento.

**Intolerancia o hipersensibilidad hacia (entre otros):**

- Los olores.
- Las luces potentes.
- El ruido.
- Ciertos alimentos (por ejemplo los lácteos o el maíz).
- Algunos medicamentos.
- El alcohol.
- Otras sustancias.

Cuéntale siempre al médico tus síntomas nuevos, porque es posible que no tengan relación con el SFC.

*“Yo era un hombre en buena forma, con treinta y ocho años y dos niños pequeños. Me tomé un día libre porque no me sentía bien, y no pude volver al trabajo durante cinco años. Al mirar atrás comprendí que llevaba tiempo sin estar bien del todo, pero había seguido forzando las cosas. Terminé condenado a estar en cama, incapaz de ponerme de pie. Ir al baño se convirtió en una hazaña tan grande como mi antigua pasión por el montañismo. Experimenté una fatiga crónica que sólo puedo describir como si a uno le bombean plomo hasta llenarle todo el cuerpo. Me volví muy sensible (y hasta intolerante) a tener gente cerca, así como a los ruidos. Mi estado de ánimo se hizo variable y demasiado emotivo. Mi cerebro se desmoronaba y yo no era capaz de encontrar las palabras adecuadas para expresarme. Me sentía congelado y cansadísimo, pero no podía dormir. Era duro para mí pero era aún más difícil de entender para mi familia. Pero... ¡hay esperanza! Reuní información, obtuve un diagnóstico, aprendí lo importantes que son las técnicas de respiración, las dietas, la reflexión y la relajación. Intenté varias terapias y me ayudó mucho creer en lo que estaba haciendo. No fue fácil. Me llevó mucho tiempo y esfuerzo. Todavía tengo los síntomas, aunque no tan severos. He vuelto a trabajar, aunque a tiempo parcial. Mi viaje no ha terminado, pero ya llevo mucho camino recorrido”.*

*David Bradshaw*

## ¿Cómo se diagnostica el SFC?

No existe por ahora ningún test de laboratorio que pueda detectar el SFC.

Los médicos diagnostican la enfermedad estudiando el historial clínico del paciente para reconocer la pauta de síntomas típica del SFC. Normalmente te harán análisis de sangre, orina y otros, pero estarán destinados a descartar otras patologías. Muchas enfermedades pueden tener síntomas muy similares, y por lo tanto es esencial descartar las demás como parte del proceso de diagnóstico.

En todo caso, existen algunas alteraciones de tipo inmunológico que son bastante frecuentes en pacientes con SFC. Necesitarás varias visitas al médico antes de que te pueda ofrecer un diagnóstico definitivo. Todo diagnóstico provisional de SFC o Encefalomiелitis Miálgica debe ser alcanzado cuanto antes y confirmado como mucho seis meses después.

Cuanto antes se detecte tu enfermedad, antes se podrá comenzar a tratar tus síntomas.

*“Yo ya había cruzado la frontera entre el agotamiento y la enfermedad, pero seguía sin tener ninguna palabra más que “fatiga” para describir mi estado”.*

## ¿Necesitaré ver a un especialista?

Tu médico de familia debería ser capaz de diagnosticar tu enfermedad, pero la mayoría de ellos tienen una experiencia limitada respecto al SFC y tendrán que enviarte a un especialista.

Esto podrá deberse a las características particulares de tu enfermedad, a la severidad o complejidad del problema,

o simplemente para excluir otros diagnósticos.

A la hora de tratar el SFC, la especialidad particular del médico es menos importante que su conocimiento, experiencia y comprensión del síndrome.

Dependiendo de tus síntomas y de los retos que presente tu caso, verás a diversos profesionales de los sectores sanitario y social, incluyendo fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, psicólogos clínicos y otros profesionales de la salud mental, enfermeros, dietistas y trabajadores sociales. Su papel en la gestión y el tratamiento de tu enfermedad se discutirá más adelante.

En la **Fundación para la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica** podrán informarte sobre los especialistas recomendados ([www.fundacionfatiga.org](http://www.fundacionfatiga.org)).

## ¿Cuándo me recuperaré?

Los pacientes de SFC difieren enormemente en su experiencia de la enfermedad, y también en la duración de sus síntomas. Algunos pocos progresan deprisa y bien, mientras que la mayoría permanecen enfermos durante años.

Muchos se dan cuenta de que ya no volverán a sentirse igual que antes de la enfermedad, pero con los ajustes necesarios serán capaces de llevar una vida plenamente satisfactoria.

El tratamiento se orientará a reducir los síntomas y hacer que la enfermedad sea mucho menos desagradable a corto plazo. Pero, más importante aún, se ampliarán las expectativas de recuperación y se acelerará su proceso, mientras se reduce el riesgo de recaídas y episodios de la enfermedad.

Intenta no ponerte a ti mismo objetivos irreales de recuperación. Hay muchos pequeños cambios en tu vida cotidiana que mejorarán tu salud a largo plazo. Aférrate a la esperanza, pero prepárate para un periodo largo de enfermedad. Así, si te recuperas antes de lo previsto, será un premio.

*“Haber tenido SFC durante tanto tiempo contribuyó a que desarrollara un sentimiento de fracaso. ¿Por qué no podía recuperarme cuando tantos otros lo lograban? No sé la respuesta a esa pregunta, pero sé que por fin lo conseguí. No pierdas la esperanza aunque lleves mucho tiempo enfermo”.*

## Factores que pueden retrasar la recuperación

El SFC puede ser una enfermedad extraordinariamente frustrante. Es importante saber bien qué puede empeorar nuestro estado, ya que hay muchos factores capaces de retrasar nuestra recuperación. Por desgracia, es más fácil exacerbar los síntomas que aliviarlos. En los días buenos es posible que intentes aprovechar para hacer demasiadas cosas, y sufras después las consecuencias cuando regrese el impacto con mayores síntomas y menor funcionalidad. A esta pauta de comportamiento la llamamos “expansión y caída”. Si se convierte en la norma puede llegar a ser muy angustiada y minar tu confianza. También hay indicios serios de que esta pauta puede prolongar la enfermedad. Trata de no competir con el SFC. Conseguirás mucho más actuando dentro de tus límites e incrementando de forma muy gradual tu nivel de actividad, que presionando todo el tiempo las fronteras de la enfermedad.

La clave de una correcta gestión de tu enfermedad es el equilibrio entre la actividad y el descanso, y para ello deberás hacer que cualquier cambio en tu rutina sea pequeño y gradual.

*“Debería dar las gracias por poder andar sin problema, pero en cambio quiero correr”.*

El descanso adecuado es esencial, pero estar demasiado inactivo (o totalmente) será contraproducente. Esto se debe a que una inactividad demasiado prolongada puede llevar a causar debilitación muscular, lo que a su vez te impedirá realizar las tareas básicas de cada día. En todo caso, durante la fase inicial de la enfermedad, o durante una recaída, puede ser aconsejable un periodo de actividad reducida o incluso muy reducida, pasando algunos días (los

menos posibles) en cama.

## Recaídas y retrocesos

Durante la enfermedad experimentarás periodos de mejoría, pero también otros de deterioro de tu salud. Sufrir una recaída o un retroceso es algo que casi está previsto que ocurra en algún momento. Las recaídas pueden ser suaves o severas y pueden ocurrir por muchas causas, pero generalmente por intentar hacer demasiado. Deberás operar cambios en tu rutina cotidiana para gestionar cualquier posible retroceso.

Más importante aún es que comprendas qué ocurre y tengas un plan de actuación. No te desanimes por estos altibajos en tu evolución. De la misma manera que un pequeño avance no significa que te vayas a recuperar de inmediato, una recaída tampoco tiene que implicar que tu recuperación esté en retroceso. Probablemente no será más que un bache.

*“Es frustrante ver cómo a veces ni siquiera hay una razón comprensible para la recaída, aparte del propio ritmo natural de la enfermedad, y esto es lo más difícil de sobrellevar”.*

# ¿Cómo se trata el SFC?

No hay medicamentos milagrosos ni tratamientos que puedan curar el SFC, pero sí hay diversas maneras de abordar el problema (tanto por tu parte como por la de tu médico) que pueden hacerte sentir mejor y controlar tu situación.

- Tratar bien los síntomas
- Aprender a alcanzar un equilibrio entre actividad y descanso
- Actividad y Ejercicio Gradual (AEG)
- Terapia Cognitivo-Conductual (TCC)
- Otros enfoques, incluyendo los de dieta y nutrición y las terapias complementarias.

**En 2002, el Grupo de Trabajo de las autoridades médicas británicas (Chief Medical Officer) identificó el equilibrio entre actividad y descanso, la AEG y la TCC como potencialmente beneficiosas a la hora de modificar la enfermedad, en ausencia de cura para la misma.**

Esta parte del presente cuaderno busca ofrecerte una visión introductoria y equilibrada de los enfoques arriba enumerados. Es importante establecer una relación con el médico en el marco de la cual puedas discutir todos los enfoques disponibles, y resolver con él los problemas que se te presenten. Los pacientes de SFC responden al tratamiento de forma diversa, y lo que a otro le funciona puede no ser adecuado para ti, aunque los síntomas sean los mismos. Es importante adoptar los enfoques (o hacer los cambios) uno a uno, para determinar qué te va bien a ti.

## Tratar los síntomas

Si los síntomas se dejan sin tratar, algunos de ellos (dolor, problemas de sueño y de humor) pueden controlar tu vida y entorpecer tu recuperación. Tu médico y otros profesionales de la sanidad pueden tratar y prevenir los síntomas prescribiendo medicamentos y, quizá, sugiriéndote cambios en tu estilo de vida. También descubrirás tú mismo tácticas, al ir comprendiendo cómo afecta el SFC a tu cuerpo.

Recuerda que tú eres el mejor juez respecto a cómo te sientes, así que no tengas miedo de discutir tu tratamiento con el médico, especialmente si crees que no está funcionando. Cada uno de los enfoques lleva tiempo para empezar a funcionar. Debes tener paciencia y no esperar resultados inmediatos, ya que es posible que tardes en dar con las medidas que se ajusten a tu caso. Esto se debe también a que los pacientes de SFC suelen estar más expuestos a los efectos secundarios. Se recomienda iniciar la medicación con dosis más bajas de la que habitualmente se prescribiría a otros pacientes, para minimizar así los efectos secundarios.

### El dolor

Dosis bajas de ciertos medicamentos (usados habitualmente como antidepresivos o anticonvulsivos) pueden ayudar a controlar el dolor —por ejemplo el dolor neurálgico— allí donde fracasan los analgésicos normales. El dolor muscular y los calambres pueden verse aliviados mediante relajantes musculares. Los dolores de cabeza deben tratarse con analgésicos normales, pero si sufres de migrañas probablemente necesitarás medicación específica para dominar esta dolencia.

### El sueño

Si experimentas trastornos, es importante que establezcas una rutina del sueño: idealmente deberías acostarte a la misma hora todas las noches y despertar también a la misma hora cada mañana. Encontrarás más fácil alcanzar este objetivo si evitas dormir durante el día. Si tienes problemas para conciliar el sueño (o si el dolor te impide dormir), hay algunos medicamentos que, a bajas dosis, pueden ayudarte. Se trata de medicamentos que normalmente se prescriben como antidepresivos. Hay que tener en cuenta que cada uno de esos medicamentos tendrá efectos diferentes a la hora de conciliar el sueño, pero todos ellos se orientarán a mejorar la calidad y la estructura del mismo. También existen tratamientos naturales que pueden ser de ayuda.

### Síndrome del intestino irritable (SII) ó Colon Irritable

Los síntomas del SII pueden verse aliviados mediante medicación antiespasmódica y cambios en la dieta. También en este caso, algunos productos naturales y/o recomendaciones dietéticas, pueden ser de mucha ayuda.

### Problemas de equilibrio y mareos

Hay medicamentos que te ayudarán a combatir estos problemas.

## **Ansiedad, depresión y otros problemas de estado de ánimo**

Tu salud mental es vital para tu recuperación, por lo cual es muy importante que solicites ayuda médica si la ansiedad o un bajo estado de ánimo se apoderan de ti de manera frecuente. Recuerda que la ansiedad y la depresión son consecuencias comunes en cualquier enfermedad de larga duración. No son la causa de tu SFC, por mucho que algunos te lo digan. Tu médico te prescribirá medicación adecuada para combatir los problemas de ánimo. La ayuda psicológica y la terapia del comportamiento cognitivo-conductual (TCC) son otras opciones para quienes experimentan problemas de ánimo decaído y ansiedad.

## **Equilibrar actividad y descanso**

Es importante que aprendas a alcanzar un buen equilibrio entre actividad y descanso (lo que a veces se denomina “acompañamiento”). Los pacientes de SFC notan cómo sus niveles de energía cambian de un día a otro, y es fácil querer hacer demasiado en los días buenos. Pero ese exceso puede conllevar una recaída al día siguiente o más tarde, lo que crea un círculo vicioso de “expansión y caída”. El correcto acompañamiento de una actividad sostenible y un descanso adecuado harán que evites caer en esta pauta tan nociva.

Piensa en la energía que tienes como si se tratara de la batería de un teléfono móvil. Si gastas por completo la batería, no tendrás más remedio que esperar a que se recargue antes de usar el teléfono otra vez. Si usas parte de la batería y la vas rellenando regularmente, tu teléfono siempre estará en condiciones de uso. Gestionar tu energía planificando los periodos de actividad y descanso te dará la capacidad de acometer las actividades que quieras emprender.

Aprender a “acompañarte” a la enfermedad te proporcionará las mayores expectativas de recuperación. Te dará estabilidad y la seguridad de estar controlando tú la situación. Todo será más predecible y esto aumentará tu confianza. De esta forma mejorará tu capacidad de sobrellevar la enfermedad. Los estudios realizados con los miembros de la asociación británica Action for M.E. muestran que en más del 90 % de los casos, esta estrategia les ayudó a sobrellevar la enfermedad.

*“Gracias al acompañamiento, mis niveles de energía física son mejores y el número de días buenos crece de forma constante.”*

Esta técnica de “acompañamiento” es muy individual y varía de paciente a paciente. Sin embargo, hay algunas áreas centrales a tener en cuenta:

### **Tipos de actividad**

La actividad no es sólo el conjunto de tareas físicas, sino que incluye también las puramente mentales y hasta las que uno consideraría relajantes, como charlar con los amigos, leer, ver la televisión o escuchar música. Incluye también la actividad mental oculta: emociones, preocupaciones... Esta actividad oculta es mucho más difícil de medir, pero para la mayoría de las personas es la causante del mayor consumo de energía. El acompañamiento debe aplicarse a todas estas actividades, y cada día de tu vida deberá incluir una mezcla equilibrada de los diversos tipos de actividad.

*“No necesito hacer las cosas “bien” sino “bien para mí”, considerando mis síntomas físicos y cognitivos. Lo que a mí me cuesta mucho puede ser muy fácil para otro”.*

### **Descanso y relajación**

Es necesario contemplar periodos cortos de descanso, de forma regular. Son esenciales para recargar tus baterías. Para que tanto tu cuerpo como tu mente se beneficien, necesitas estar plenamente relajado y hacer que tu cerebro descanse. Necesitas un descanso auténtico, y esto puede ser difícil de obtener para quienes suelen relajarse mediante determinadas actividades. Una música suave o unas buenas cintas de relajación pueden ayudar mucho.

### **Encontrar tu umbral de actividad**

Antes de planificar un programa de “acompañamiento” adecuado para ti, lo primero es conocer cuánta actividad puedes desarrollar cómodamente cada día sin provocar un incremento de tus síntomas. Ese es tu “umbral de actividad”. A veces el umbral será muy bajo, ya que tiene que ser manejable incluso cuando no tengas un buen día. Para mantenerte alerta respecto a los altibajos de actividad (“expansión y caída”), te recomendamos llevar un diario de tus actividades de cada día y de cómo te hacen sentir.

## Planificación y establecimiento de objetivos

La planificación de tu tiempo es esencial. Necesitas priorizar las actividades y tareas para incluir aquellas que estás obligado a ejecutar, pero también las que te agradan. Una vez que hayas establecido una rutina constante, podrás ir aumentando tu actividad muy despacio, de forma muy gradual. Este proceso deberá llevarte semanas, no días. Y necesitarás acometer los objetivos paso a paso. Es importante que desarrolles un sentido de alerta respecto a la reacción de tu cuerpo, para notar si estás presionándote demasiado o si, por el contrario, te has dejado llevar por el miedo a seguir adelante.

*“Mi vida cambió mucho al recibir consejos médicos que me ayudaron a acompasar mi actividad y descanso con mi enfermedad. Ajustarme a un nivel diario de actividad no fue fácil al principio. Me aburrí mucho. Se necesita ser muy disciplinado y tener mucho tesón, pero la verdad es que la recompensa vale la pena. Al planificar el día, trato crear un equilibrio entre las actividades físicas y las mentales. Como las mentales me cansan menos, puedo concederles más tiempo. Algunos síntomas cognitivos casi han desaparecido, y ya puedo leer libros otra vez (ése era uno de mis objetivos). Para combatir el aburrimiento, trato de encontrar actividades agradables que no impliquen el uso de demasiada energía. Me siento más feliz y más cómoda viviendo dentro de mis límites, establecidos para cada día. Antes de aprender esta técnica, la cantidad de actividad que desarrollaba cada día era muy variable. Cuando me sentía bien tendía a hacer demasiado, cosa que después me pasaba factura. Al planificar mi nivel de actividad diaria tengo las cosas bajo control. Añadir periodos extra de descanso me permite a veces ahorrar energía que luego puedo emplear en otras actividades más prolongadas, como por ejemplo salir unos días de viaje. Gracias al equilibrio entre actividad y descanso, mis niveles de energía han mejorado y los días en los cuales me encuentro mejor están aumentando de manera constante.”*

Teleri Jardine

## Actividad y Ejercicio Gradual (AEG)

El concepto de una actividad y un ejercicio graduales se parece bastante al del “acompañamiento”, pero se centra en un incremento gradual y progresivo del ejercicio aeróbico (por ejemplo caminar o subir escaleras) y de las actividades cotidianas (por ejemplo tomar un baño o charlar con un amigo). Los programas de EFG normalmente están desarrollados por fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales conocedores del SFC (desconfúe de programas en gimnasio o centros de recuperación donde no conozcan la enfermedad). Preferimos el término “actividad gradual” al de “ejercicio gradual” porque los mejores terapeutas se ocupan tanto de las actividades cotidianas como del ejercicio aeróbico en sentido estricto. Ajustan el programa a los objetivos y circunstancias individuales de cada paciente. Hay indicios de que la inactividad y la consiguiente pérdida de forma y fuerza física puede ser un factor importante en el SFC. La AEG procura revertir este efecto. Se han detectado efectos positivos de esta táctica en la forma general, la capacidad física para otras actividades, el sueño, el estado de ánimo, los dolores, el adormecimiento muscular y el bienestar general.

Los estudios realizados sugieren que la AEG puede ser dañina si se aplica incorrectamente, por ejemplo hay pacientes a los que el médico les recomienda ir al gimnasio y terminan haciendo ejercicio sin apoyo ni guía. A otros se les envía a un terapeuta que desconoce el SFC y les propone un programa de ejercicios más adecuado para quienes están recuperándose de un problema cardíaco. También hay pacientes a los que se les recomienda incrementar su actividad de una forma demasiado rápida o se les propone un programa que se inicia en un nivel demasiado alto. Para que la AEG sea eficaz, el terapeuta debe tener un sólido conocimiento del SFC además de contar con la formación adecuada y trabajar contigo de una forma abierta y flexible.

*“Mi terapeuta ocupacional me ayudó a convertir mis tareas cotidianas en unidades fácilmente gestionables.”*

Un buen programa de AEG comienza y progresa a un ritmo realista y asumible: cuando el cuerpo se ha adaptado positivamente a un nivel, se le empuja cuidadosamente hacia un aumento en fuerza y forma. Es un proceso muy gradual que además debe tener en cuenta los posibles retrocesos y recaídas en la enfermedad, incorporando en su caso los ajustes necesarios. Para reducir los altibajos de la enfermedad se recomienda una actividad estable. Con frecuencia se escoge como ejercicio el paseo, normalmente comenzando con una distancia o un tiempo limitado. Para las personas que se han visto fuertemente invalidadas por el SFC, girar dentro de la cama o caminar hasta una silla cercana puede ser un punto de partida apropiado. Estirar y fortalecer los músculos debilitados o dormidos también puede ser importante.

*“Cuando no me sentía capaz de incrementar el ritmo, esperaba a que mis síntomas se es-*

*tabilizasen de nuevo. Me correspondía a mí decidir hasta qué punto llegar.”*

Las pruebas realizadas al azar, respecto a esta técnica, en adultos con SFC han mostrado resultados positivos en aquellos pacientes que se encontraban suficientemente bien para recibir tratamiento ambulatorio. Estas pruebas se llevaron a cabo en centros médicos importantes, y a cargo de terapeutas experimentados en este campo. No se han desarrollado pruebas similares respecto a niños o a pacientes de mayor gravedad.

## Terapia Cognitivo Conductual (TCC)

La Terapia Cognitivo Conductual o terapia del comportamiento cognitivo (TCC) apoya a los pacientes de diversas enfermedades crónicas, ayudándoles a adaptarse a algunas de las consecuencias de su patología. También ayuda a identificar, comprender y modificar las percepciones y comportamientos que tienen un impacto en la enfermedad, por ejemplo la tendencia a exagerar o la incapacidad de decir “no”. El uso de la TCC no quiere decir que la causa de la enfermedad sea psicológica.

La TCC puede ser particularmente positiva para aquellas personas que tienen dificultades a la hora de gestionar su actividad física y mental o acompañarla a la enfermedad. Te puede ayudar a encontrar la manera de vencer la desmoralización, la frustración, la ansiedad, el pánico y la depresión, y a sentir que tienes la enfermedad bajo control, en lugar de que ella te controle a tí. La TCC también puede ayudar en cuestiones prácticas como:

- Gestionar la energía y la actividad
- Establecer una rutina del sueño
- Enfrentarte a las reacciones o actitudes hacia el SFC que pueden frenar la recuperación
- Marcarte objetivos
- Ofrecer apoyo psicológico
- Alcanzar un mejor funcionamiento físico

Para que la TCC sea eficaz, el terapeuta debe tener un conocimiento profundo del SFC, contar con la formación adecuada y ser capaz de trabajar contigo de una forma flexible y abierta.

*“Para mí, la TCC ha sido como una pauta vital que me ha ayudado a hacer más eficaces todas las demás terapias.”*

Las pruebas efectuadas aleatoriamente en adultos con SFC han demostrado algunos resultados positivos en pacientes ambulatorios. No se han publicado pruebas aleatorias respecto a la TCC en niños ni en pacientes graves.

## Otros enfoques

### Dieta y nutrición

El esfuerzo necesario para hacer la compra y preparar comidas nutritivas puede ser excesivo para los pacientes de SFC y dificultarles el mantenimiento de una dieta sana. La pérdida de apetito y la intolerancia a ciertos alimentos pueden agravar la situación. Sin embargo, ingerir comidas sanas y equilibradas es importante para combatir tu enfermedad, al proporcionarte la energía necesaria para mejorar tu salud.

Mantener una buena ingesta de líquidos también es importante, así como reducir el consumo de estimulantes tales como la cafeína o sedantes como el alcohol. Hay pacientes que prefieren los alimentos orgánicos para maximizar la calidad y reducir los posibles efectos de los pesticidas.

Aunque siempre es mejor que obtengas a través de la dieta todas las vitaminas y los minerales necesarios, la intolerancia a determinados alimentos puede hacer recomendable que tomes algún complejo vitamínico suplementario.

Los problemas de intolerancia más comunes suelen darse con las dietas altas en fibra (cereales, pan integral, etc), así como con el trigo y los productos lácteos. Estas intolerancias pueden provocar irritación intestinal y otros síntomas. Será necesario que evites estas comidas una a una durante unas semanas para observar si se produce algún cambio. Pídele consejo a tu médico de cabecera o al especialista, o bien a un dietista, antes de excluir o eliminar algún tipo de alimento.

Ten en cuenta que no debes eliminar todo aquello que te gusta. Por ejemplo, es muy probable que aún puedas disfrutar de alimentos sabrosos, así como de alcohol, de forma moderada (algunos pacientes tienen una gran intolerancia, pero no todos ellos). Incluso si tu dieta es limitada, puedes hacer más atractivos los alimentos probando ingre-

dientes y recetas nuevas o mejorando la presentación.

*“No tenía ningún apetito. La comida no me sabía a nada y sentía la garganta suave y abultada, como si tuviera una canica dentro. Tuve que obligarme a comer diciéndome que la comida iba a nutrir mi cuerpo.”*

### **Terapias complementarias**

Es conveniente pensar en cualquier terapia adicional a las prescritas por tu médico como “complementaria”, nunca sustitutoria del tratamiento convencional. A estas terapias complementarias también se las denomina “naturales” u “holísticas”. Algunos de estos tratamientos van dirigidos simultáneamente al cuerpo y a la mente en su conjunto, más que a una zona concreta.

Los afectados de diversas enfermedades y problemas de salud al mismo tiempo suelen encontrar gran ayuda en estos enfoques complementarios. Por el momento hay poca investigación al respecto, y menos aún sobre su efecto en el SFC. Sin embargo se percibe una mejor del bienestar general. Ten en cuenta que el impacto de estos enfoques se debe muchas veces tanto al terapeuta como a la terapia.

Algunas de las terapias son:

- Osteopatía
- Aromaterapia
- Homeopatía
- Masaje
- Reflexología
- Acupuntura
- Productos de herbolario
- Terapia nutricional

Algunas terapias complementarias, como la homeopatía y la acupuntura, deberían ser aplicadas por un médico. En algunos países lo cubre la sanidad pública, pero en España no.

Hay muchas formas diferentes de terapia complementaria, y lo sensato es no probar varias a la vez. Muchas de ellas se basan en teorías sobre el funcionamiento del cuerpo que difieren mucho de la medicina ortodoxa. Algunas utilizan términos médicos o de apariencia médica pero con significados muy diferentes, por lo que debes asegurarte de comprender realmente lo que se te diga. No existe ninguna cura milagrosa para el SFC, así que desconfía de cualquier terapia que prometa eliminar la enfermedad.

Infórmate siempre sobre la experiencia del terapeuta en pacientes con SFC, y sobre los beneficios y los riesgos potenciales de la terapia, exactamente igual que harías si se tratara de medicina convencional. Si le has dado una oportunidad a una terapia pero ves que no cambia nada o te hace sentir peor, no insistas.

Asegúrate de consultar a tu médico respecto a cualquier nueva terapia, ya que determinados tratamientos pueden resultar nocivos al mezclarse con otros medicamentos o en caso de embarazo.

*“Sitúo el inicio de mi SFC en un largo periodo de estrés extremo que sufrí junto a una infección viral que me dejó con una especie de asma y, encima, con gastroenteritis. En aquel momento estaba al borde del colapso. Después de un año en esas condiciones, me encontraba hundida y le conté a una amiga cómo me sentía. Mi médico de cabecera me diagnosticó SFC. El simple hecho de poderle poner un nombre a lo que me sucedía ya fue un gran avance. Me dió la confianza necesaria para reducir mi ritmo y descansar. Encontré un médico homeópata que había tenido éxito tratando el SFC. Poco a poco mi energía regresó y esa extraña sensación de desequilibrio químico remitió. La medicina homeopática me ayudó, pero es muy difícil juzgar en base al consejo ajeno. Mi único consejo es que no intentes nada extremo ni experimental. Los pacientes de SFC no tenemos la tolerancia suficiente para ese tipo de ensayos. Sé considerado contigo mismo y acepta la enfermedad más que luchar contra ella.”*

*Yvette Andrewartha*

# La vida con SFC

## El bienestar emocional

El SFC tendrá probablemente un efecto muy fuerte en tu vida. Podrá afectar a tus relaciones, a tu trabajo o estudios, a tu vida familiar y a tus amistades. Es tan importante ocuparse del impacto mental y emocional de la enfermedad como de sus síntomas físicos.

*“El SFC no afecta solamente a la persona que lo padece, sino a la familia entera. Aunque ellos no tengan los síntomas, sufren muchas de las mismas emociones.”*

En dosis bajas, los antidepresivos que te recete el médico pueden ayudarte a mejorar la calidad de tu sueño, a suprimir el dolor y a combatir otros síntomas. Esto puede ayudar también, indirectamente, a mejorar tu estado de ánimo y tu bienestar general. Los antidepresivos se pueden prescribir específicamente para combatir problemas de ánimo como la ansiedad, la depresión y los cambios de humor. También puede ser útil la ayuda moral de un profesional, por ejemplo tu propio médico de cabecera, otros profesionales de la sanidad o un psicólogo experto en SFC.

También debes prepararte mental y emocionalmente para el momento en que te encuentres mejor. Volver al trabajo, asumir nuevos retos y hacer planes de futuro puede ser difícil cuando estás sometido a la enfermedad, de hecho, son pocos los pacientes que consiguen mantener una actividad laboral en el tiempo. A veces la enfermedad te llevará a replantearte las prioridades de tu vida y a tomar decisiones nuevas como consecuencia de lo que has aprendido sobre tí mismo.

*“Me aterrorizaba abandonar el mundo de la enfermedad: pese a que lo odiaba, era cuanto había conocido durante años.”*

*“Hace poco más de tres años que tengo SFC. Al principio no podía hacer nada más que dormir. Me pasé más de un año en cama. Me dolían terriblemente los músculos y la cabeza, y hasta me dolía que alguien me tocara. Poco a poco me siento mejor, pero sólo a fuerza de mucho descanso. Ahora trabajo a tiempo parcial y estoy siguiendo un curso de interpretación en la Universidad. Aunque mi vida está volviendo a la normalidad, todavía necesito acompañarme al SFC y, si veo que no me encuentro bien, tengo que quedarme en casa y descansar. Es duro, pero es mucho mejor sentirse sano. Esta es una lección que he aprendido de la forma más dura. Muchas veces me he sentido muy abatida y deprimida, y a veces notaba que me iba quedando atrás. El SFC se ha llevado un año de mi vida que nunca recuperaré. Pero pese a ello he intentado tener una visión positiva de la vida. Mis amigos han sido lo mejor de todo, ya que siempre me hicieron sentir querida e incluida en sus planes a pesar de mis limitaciones físicas. Sé que soy ahora una persona mejor y con más confianza en sí misma por haber tenido SFC. Ha cambiado mi vida y me ha cambiado a mí.”*

*Pia Cato*

## Enfrentarse a un SFC grave

Algunas personas se ven afectadas por un SFC más grave de lo habitual. Es posible que no puedan salir de casa sin la ayuda de una silla de ruedas, o incluso que tengan que permanecer en cama durante ciertos periodos breves.

Sin embargo, solamente una pequeña minoría de pacientes queda postrada en cama o en silla de ruedas por un periodo largo. Si tu enfermedad llega hasta este nivel, tienes muchas probabilidades de mejor con el tiempo. Hará falta un cuidado riguroso basado en un enfoque multidisciplinar para resolver diferentes problemas a la vez.

Es importante que mantengas una relación estrecha con tu médico y que obtengas ayuda adicional de terapeutas y otros profesionales si hace falta. Aunque quienes te atiendan tengan poca experiencia con el SFC, podrán aconsejarte a tí y a cualquier otro cuidador que se ocupe de tí, así como evaluar periódicamente tu estado. Si estás postrado en cama necesitarás la ayuda de un profesional de la enfermería que se ocupe de problemas secundarios como las rozaduras y el exceso de distensión muscular. Si te hace este tipo de ayuda, los servicios sociales pueden asesorarte.

También en estas circunstancias necesitarás gestionar cuidadosamente la actividad y el descanso, aunque estés en cama o en una silla de ruedas. Estructurar bien el día es importante, y debes alternar el descanso (de buena calidad) con la actividad apropiada a tus circunstancias. Hay que trazarse objetivos realistas aunque sean pequeños, y aplicar los principios del “acompañamiento” a la enfermedad. Los terapeutas ocupacionales con buen conocimiento de la enfermedad pueden ayudarte a lograrlo.

## Los cuidadores

Un cuidador es una persona que proporciona gratuitamente un cuidado considerable y habitual a un familiar o amigo. Los cuidadores pueden necesitar ayuda y apoyo para proporcionar su asistencia cotidiana a un paciente de SFC, y también necesitarán tomarse descansos periódicos en su labor. Los cuidadores pueden obtener asesoramiento de los servicios sociales, igual que las personas a las que atienden.

El cuidado puede resultar un factor de debilitamiento de la relación, incluso entre personas muy allegadas. Si eres un cuidador, asegúrate de comunicarle periódicamente a tu paciente cómo te encuentras. Ten en cuenta que tanto el enfermo como tú mismo os encontraréis en papeles muy diferentes a los que habíais venido desempeñando. Encontrarás que comentar las cosas en el seno de la relación con el paciente puede ayudar mucho a evitar que se conviertan en problemas graves.

*“El cuidador se encuentra en el mismo limbo que el paciente. Tuve que compartir la búsqueda constante de nuevos remedios, las ideas sobre métodos para aliviar la enfermedad, y también la pregunta recurrente “por qué yo”. Todo esto conduce a una existencia en la que se alterna la esperanza con el desánimo.”*

## ¿Cómo pueden ayudarme la familia y los amigos?

El SFC no sólo te afecta a ti. Toda tu familia tendrá que adaptarse a las exigencias de la enfermedad. Será particularmente difícil si tienes niños u otras personas a tu cargo. Trata de sacar el máximo partido de tu red de ayuda, ya sea familiar o de amigos. No te sientas culpable si tienes que pedir a un amigo o a tus hijos mayores que se ocupen de más tareas.

Recuerda que nadie más que tú mismo comprenderá del todo cómo te sientes, especialmente si tus niveles de ánimo y energía son cambiantes. Ante otras personas podrá parecer que estás adaptándote bastante bien a la enfermedad aunque de hecho te sientas al borde del colapso. Por otro lado, muchas personas te echarán una mano si les planteas claramente la ayuda práctica que necesitas, incluso cuando deban sustituirte en alguna tarea concreta. Esto te ayudará mucho y además les permitirá a ellos mostrarte de forma concreta y directa su apoyo. Tienes que sentirte capaz de pedir ayuda.

Planificar a largo plazo se hace difícil cuando tienes SFC, y es posible que notes que toda tu pauta de vida ha cambiado. Quizá debas posponer las vacaciones, y tus ratos de estar con la familia podrán verse condicionados a actividades que puedan hacerse en casa, en vez de salir con ellos. También tendrás que pasar tiempo solo, lo que te permitirá relajarte y recargar tu energía.

## ¿Qué hay de mi trabajo?

Tener SFC puede obligarte a recortar tus horas de trabajo, cambiar las condiciones de tu empleo o incluso abandonarlo. Esto puede provocar problemas tanto financieros como psicológicos. Será particularmente duro si tú eres la única persona que aporta ingresos a la unidad familiar, si vives solo o si eres la cabeza de una familia monoparental. Es importante que obtengas consejo acerca de tus derechos laborales y de las coberturas sociales aplicables en tu caso.

Puede resultarte difícil y embarazoso discutir tu salud con tu jefe o con el departamento de recursos humanos de tu empresa. Aunque tu salud es cosa tuya, puede ser que necesiten conocer el impacto al que estás sometido para determinar qué cambios hay que hacer en tus condiciones u horario de trabajo.

Las empresas grandes contarán con un departamento de salud ocupacional o tendrán un contrato con asesores médicos. A ellos puedes confiarles tu situación, y es posible que le presenten a tu jefe un plan de cambios en tu trabajo que resulte adecuado para todos. Si en tu empresa no existen ese tipo de opciones, o si no te sientes cómodo

con los cambios realizados, cuéntaselo a tu médico de cabecera o al especialista para que ellos emitan un informe adecuado a tu empresa. Si te preocupa la actitud de tus jefes hacia tu enfermedad, te sugerimos obtener consejo de las autoridades oportunas, y particularmente de las encargadas de los asuntos laborales. La mayor parte de los empleados tienen derecho a un periodo de baja por enfermedad. Revisa tu contrato de trabajo para informarte bien de las circunstancias que te son aplicables. Si la baja por enfermedad no ha sido suficiente, es probable que tengas que tramitar una solicitud de incapacidad laboral.

Tener que bajar de nivel en tu trabajo, o renunciar completamente al mismo, puede afectarte psicológicamente. Puede que te sientas aislado de los amigos, especialmente si la mayor parte de ellos son compañeros de trabajo. Cuando te encuentres un poco mejor, trata de retomar el contacto con tus compañeros por teléfono o correo electrónico, e invítalos a que te visiten. Si deseas regresar en el futuro al mismo trabajo, el haberte mantenido en contacto hará más suave tu retorno, tanto personal como profesionalmente. Si no piensas volver al mismo trabajo, sería una buena idea que te plantearas alguna tarea de voluntariado cuando tus niveles de salud y funcionamiento físico comiencen a mejorar. Desde esa pequeña actividad podrás ir subiendo gradualmente hasta llegar a un trabajo a tiempo parcial. Esto significa que podrás desempeñar una actividad similar a la laboral, pero sin la presión consiguiente. A partir de ahí, podrás situarte en un nivel similar de actividad pero en un trabajo pagado, y después ir incrementando paulatinamente el esfuerzo.

Puedes acordar este tipo de programas de trabajo con tu médico como parte de tu tratamiento.

*“Tras dos años y medio sin trabajar (incluyendo un año entero confinado en casa), por fin pude trabajar a tiempo parcial. Un año después ya trabajaba nuevamente toda la jornada. Esto me llevaba la mayor parte de mi energía, pero era capaz de afrontarlo. Desde entonces, he sufrido dos recaídas como consecuencia de haberme exigido demasiado, pero me recuperé en ambas ocasiones en un plazo de unos nueve meses, ya que ahora sé que pararlo todo y descansar mucho da resultados. Es aburridísimo pero funciona. Todavía tengo días malos pero, afortunadamente, no he sufrido ningún bajón significativo. De los catorce síntomas que tuve en mi peor momento, algunos reaparecen de vez en cuando de forma suave, pero ninguno de ellos alcanza a impedirme seguir adelante con mis tareas. Así que se puede decir que estoy recuperado.”*

*Tony Golding*

# Guía del SFC

## 1

Aprende a gestionar tu energía y tu actividad física, mental y emocional. Hazte un experto en la gestión de tu enfermedad para ser tú quién la controle.

## 2

Ocúpate de los síntomas que más pueden limitarte en tu vida cotidiana, como el dolor, los trastornos del sueño y el bajo estado de ánimo. Ten en cuenta que los síntomas no tratados pueden dificultar tu recuperación. Tu médico te ayudará a atajarlos con la medicación apropiada. También hay otras estrategias útiles, como el “acompañamiento” de tus actividades, las técnicas de relajación y las terapias complementarias.

## 3

Establece una buena relación con tu médico de cabecera. Puede llevar tiempo y a veces será difícil, pero la colaboración entre tu especialista, tu médico y tú será crucial para estabilizar la enfermedad e impulsar la recuperación.

## 4

Recuerda que la gente con SFC llega a estabilizar su enfermedad y a recuperarse parcialmente. Aprende a aceptar tu enfermedad y ya verás que, a su debido tiempo, empezarás a estabilizarte.

## 5

No estás solo. En España se calcula que hay unos 200.000 afectados. Para obtener información y apoyo, acude a la Fundación para la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica. Tu apoyo también nos permitirá ayudar a otros pacientes de SFC.



Fundació per a la Fibromiàlgia  
i la Síndrome de Fatiga Crònica

## **Nuestra Fundación**

## **Cómo podemos ayudar**

### **Dándote información**

Nuestras publicaciones proporcionan información clara, equilibrada y científica para ayudarte a gestionar tu SFC.

En nuestra web encontrarás información y enlaces solventes sobre el tema, así como noticias y eventos relacionados con el SFC.

### **Dándote apoyo**

La Fundación te apoyará telefónica o personalmente siempre que lo necesites. Algunas asociaciones de afectados colaboran con la Fundación en esta tarea.

### **Dándote esperanza**

Estamos en constante campaña por tus derechos. Luchamos por incrementar el reconocimiento del SFC como una enfermedad seria que necesita urgentemente mejores servicios y más investigación. Une tu voz a la nuestra y haz valer tu fuerza.

Texto elaborado por la asociación británica Action for M.E.

Traducido y publicado con su autorización por la Fundación para la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica ( <http://www.fundacionfatiga.org> ), Barcelona.

Revisado y corregido por el Dr.Ferran J. García ([www.institutferran.org](http://www.institutferran.org))

### **FUNDACIÓN PARA LA FIBROMIALGIA Y EL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA**

Joan Güell, 184 Despacho 27  
08028-BARCELONA

Teléfono: 934.190.833  
[www.fundacionfatiga.org](http://www.fundacionfatiga.org)  
[info@fundacionfatiga.org](mailto:info@fundacionfatiga.org)