

LA SÍNDROME DE FATIGA CRÒNICA / ENCEFALOMIELITIS MIÀLGICA

Síndrome de la invisibilitat crònica

Alumne: Gemma Núñez i García

Tutora: Eva Musté

2n de Batxillerat B

Escola Gravi S.C.C.L.

Barcelona, curs 2012-2013

A la meva mare Mercè, a qui li dec tot el que tinc en aquesta vida i la persona que sóc avui, l'única persona que ha estat sempre al meu costat i ha vetllat pel meu benestar com ningú. I també al Quim per cuidar-me com el meu propi pare.

AGRAÏMENTS

Agraeixo de tot cor a en Robert Cabré Guixé, infermer de l'Hospital Clínic, químic orgànic i professor de la Universitat de Barcelona, el recolzament incondicional que m'ha ofert durant tot el meu llarg viatge fent-me el camí més planer.

Tanmateix a l'Eva Musté, la meva tutora del treball, pel seu positivisme i alegria que m'han fet tirar endavant i seguir motivada fins al final. També per les seves paraules tranquil·litzadores quan no veia llum al final del camí o no sabia com arribar-hi.

Finalment dono les gràcies al doctor José Alegre Martín, metge de medicina interna i especialista i cap de la Unitat de Fatiga Crònica de l'Hospital de la Vall d'Hebron, i al seu equip per deixar-me participar durant uns dies que sempre recordaré en l'estudi que estaven realitzant sobre la SFC/EM i la FM.

ÍNDIX:

1. INTRODUCCIÓ	1
2. OBJECTIUS, HIPÒTESI I METODOLOGIA	5
3. SÍNDROME DE FATIGA CRÒNICA/ENCEFALOMIELITIS MIÀLGICA (SFC/EM)	6
3.1. Concepte i criteris de definició	7
3.2. Diagnòstic	10
3.3. Alteracions associades	11
3.3.1. Fibromiàlgia (FM)	12
3.3.2. Síndrome de Sensibilitat Química Múltiple (SSQM)	13
3.3.3. Síndrome Sec (SS)	14
3.3.4. Síndrome del Còlon Irritable (IBS)	14
3.4. Possibles causes i factors desencadenants	15
3.5. Tractament	15
3.6. La malaltia i els pacients	16
3.6.1. A qui afecta la SFC/EM?	16
3.6.2. Com són les persones que pateixen SFC/EM?	17
3.6.3. Com afecta a cada persona la SFC/EM i quina és la seva trajectòria?	18
4. QUALITAT DE VIDA EN LA MALALTIA	19
4.1. Problemàtica familiar i social	22
4.2. Problemàtica laboral	23
4.3. El Càncer i la SFC/EM	24
5. TREBALL DE CAMP	27
5.1. Estudi realitzat als pacients i a la gent del carrer	27
5.1.1. Estudi realitzat als pacients	27
5.1.2. Estudi realitzat a la gent del carrer	34
5.2. Estudi de pacients amb SFC/EM i SFC/EM i FM	43
6. CONCLUSIONS	46
7. BIBLIOGRAFIA	50
ANNEXOS	55
I. Model d'enquestes realitzades a la població	56
II. Graella de qüestionaris dels pacients de SFC/EM	58
III. Model d'enquestes realitzades als pacients de SFC/EM	59
IV. Model SF-36 i EVA	61
V. Glossari	65

1. INTRODUCCIÓ

Vaig decidir realitzar el treball de la Síndrome de Fatiga Crònica/Encefalomièlitis Miàlgica (SFC/EM) i la Fibromiàlgia (FM) farà uns tres o quatre anys, poc després que la meva mare fos diagnosticada d'aquestes malalties, patologies que en nombroses ocasions es troben juntes. Després de donar voltes d'un metge a l'altre durant 10 anys, finalment, l'any 2005, el Dr. Alegre, especialista de l'hospital de la Vall d'Hebron, va diagnosticar-la-hi oficialment. Aquesta va ser la meva motivació els primers anys ja que tenia ganes de conèixer les malalties i el que comportava patir-les. Creia que saber-ne d'elles em crearia una consciència i em faria posar més en la pell de la meva familiar. L'any 2010 però, també varen diagnosticar al company sentimental de la meva mare, fet que em va animar més alhora de l'elecció del treball.

Amb el temps, m'he adonat que també m'interessa el tema perquè és d'àmbit sanitari i em servirà per saber si posteriorment m'agradaria estudiar quelcom de l'àrea de ciències de la salut, donat que estic cursant aquesta modalitat de Batxillerat.

La Síndrome de Fatiga Crònica o Encefalomièlitis Miàlgica (SFC/EM) és una malaltia crònica, multisistèmica ja que afecta a tots els sistemes del cos i que cursa amb una àmplia simptomatologia com: fatiga crònica (durant més de 6 mesos), pèrdua de la memòria recent, incapacitat de concentració i d'anàlisi, fatiga postexercici, dolor a les articulacions i als músculs, desorientació, intolerància a la llum, al soroll i a determinades olors, sensibilitats químiques múltiples i disfunció sexual entre d'altres. La SFC/EM també presenta son no reparadora, és per això que la seva simptomatologia no millora amb el descans i empitjora amb l'activitat física o mental.

La SFC/EM habitualment no es troba aïllada, sinó que conviu conjuntament a altres malalties o alteracions com la Fibromiàlgia (FM), la Sensibilitat Química Múltiple (SSQM), la Síndrome del Còlon Irritable (IBS) i altres. Hi ha qui considera que tots aquests trastorns tenen un origen comú en el sistema nerviós central (SNC), provocant una amplificació i una generalització del dolor i una intensificació d'altres sensacions, i diuen que formen part de les anomenades malalties de sensibilització central (SSC). De moment però, la SFC/EM no té un desencadenant clar i es considera que també podria ser provocada a causa d'una infecció vírica, de trastorns immunològics o de l'exposició de tòxics.

Es tracta d'una afecció que imposa limitacions tant físiques com cognitives que poden arribar a ser totalment invalidants, afecta persones de totes les edats, però majoritàriament dones i produeix una alta conflictivitat personal, familiar i social. Existeix

un gran rebuig per part dels especialistes atès que no existeixen proves objectives per corroborar la malaltia i només es pot determinar a través de l'exploració física i el diàleg amb el pacient. Per altra banda, el desconeixement de la societat accentua la mala qualitat de vida provocada per la malaltia, i pot acabar amb diferents relacions del pacient perquè amb freqüència els pacients es veuen obligats a anul·lar els seus compromisos a l'últim moment. Així doncs, en nombroses ocasions els pacients se senten desprotegits de l'atenció sanitària adequada i de la protecció social requerida per la dependència que generen el grau més elevats de la malaltia.

En començar a investigar sobre la malaltia, em va interessar la recent notícia amb un titular que anunciava que un gran nombre de nens diagnosticats de Trastorns per Dèficit d'Atenció i Hiperactivitat o TDAH estaven mal diagnosticats i realment patien la SFC/EM, però finalment, no vaig escollir aquest tema com a treball perquè en Robert Cabré, infermer de l'Hospital Clínic i investigador de la SFC/EM, em va dir que hi ha un gran nombre d'interessos farmacèutics que envolten aquest tema. Davant aquesta perspectiva vaig decidir obviar la qüestió.

Al mateix temps em vaig interessar pels nens i adolescents amb la malaltia i la seva adaptació escolar, un tema molt recent amb no gaire bibliografia ni estudis realitzats. Va ser llavors quan vaig assistir a les Jornades que va oferir l'Hospital de la Vall d'Hebron el dia 9 de maig del 2012 i vaig parlar amb dos psiquiatres especialistes (Dra. Naia Saez i Dr. Miguel Casas) que no em van recomanar la realització del treball perquè tot just aquell setembre començaven un estudi amb un pla d'estudis adaptat per aquests nens, i els resultats no sortien fins a l'estiu del curs 2013-2014. A continuació, per ampliar els meus coneixements sobre la matèria i intentar definir l'àrea de la meua recerca, vaig assistir a la Jornada Commemorativa de la FM i SFC/EM (14/05/12) impartida per la Fundació per la Fibromiàlgia i la Síndrome de Fatiga Crònica i les Unitats de Fatiga Crònica de l'Hospital Clínic de Barcelona, CATSALUT i l'Hospital CIMA de Barcelona.

Va ser en aquest moment quan vaig trobar més dificultats per encarar el meu Treball de Recerca, tenia clar el tema, però no quina seria la hipòtesi i com realitzaria el treball de camp.

Posat que en els últims anys s'havia parlat del fet que la Síndrome de Fatiga Crònica/Encefalomièlitis Miàlgica i la Fibromiàlgia eren en realitat la mateixa malaltia, vaig pensar que estaria bé contrastar aquesta hipòtesi. Acte seguit vaig veure que amb els meus coneixements, recursos i el temps de què disposava era un treball massa complex.

A mesura que vaig anar llegint informació sobre la malaltia durant l'estiu, em vaig anar interessant cada cop més en l'àrea antropològica de la malaltia, és a dir, l'àmbit social i psicològic de la malaltia i, va ser llavors, quan vaig trobar informació sobre la SFC/EM i el

Càncer. Estudis recents mostren que un pacient amb SFC/EM té menys possibilitats de superar un Càncer que els pacients sans, puix que el sistema immunitari, afectat per la Síndrome de Fatiga Crònica, no pot controlar correctament ni les infeccions virals ni el creixement anormal de cèl·lules, el Càncer. Així doncs la mitjana d'edat de mort per càncer en la SFC és de 47,8 anys, comparada amb els 72,0 anys de la població general. Em va sorprendre tant el que vaig llegir, que vaig decidir realitzar el treball sobre la qualitat de vida d'ambdues malalties. El treball de camp consistiria en distribuir a pacients de les dues malalties un qüestionari que valora a través de vuit ítems, la qualitat de vida de l'afecció. Quan em vaig citar amb el Dr. Alegre, cap de la unitat de la SFC/EM de la Vall d'Hebron, em va dir que el treball que em proposava desenvolupar era molt interessant i que seria perfecte per a una tesi doctoral a causa de l'alta complexitat. Em va dir que un 10% dels pacients amb Càncer presenten fatiga i, que si realitzava un estudi sobre la qualitat de vida d'ambdues malalties, el 90% dels malalts amb Càncer sense fatiga presentarien una millor qualitat de vida que els malalts de SFC/EM, però el 10% restant tindria una qualitat de vida similar. Això volia dir que abans de passar el qüestionari hauria de triar els pacients amb Càncer, i per aquest mateix motiu no vaig realitzar el Treball de Recerca de la SFC/EM i el Càncer.

La qualitat de vida de la Síndrome de Fatiga Crònica/Encefalomièlitis Miàlgica em seguia cridant l'atenció, així vaig establir el tema a mitjans de juliol, però ara em faltava determinar la hipòtesi. Tanmateix m'interessava molt la situació dels malalts, és a dir, com vivien la malaltia, els problemes que han tingut al llarg del seu diagnòstic i la situació-acceptació de la societat, és a dir, com afecta el desconeixement i/o rebuig social de la malaltia en els pacients. D'aquesta manera vaig establir la primera hipòtesi del meu treball: La baixa consciència social accentua la mala qualitat de vida que provoca la Síndrome de la Fatiga Crònica/Encefalomièlitis Miàlgica donat que els pacients se senten incompresos i, per tant, sense cap recolzament social.

Per altra banda, la relació de la SFC/EM i la FM seguia interessant-me, però ja des d'un punt de vista més antropològic, llavors vaig establir la segona hipòtesi: La Fibromiàlgia juntament a la Síndrome de Fatiga Crònica/Encefalomièlitis Miàlgica causa un notable empitjorament de la qualitat de vida, la fatiga i el dolor.

En una de les moltes cites amb el Dr. Alegre, a l'octubre, em va oferir participar en un estudi de 1309 pacients que duien temps fent a la Vall d'Hebron. L'estudi comparava moltes variables entre dos grups de pacients, amb SFC/EM i FM i només amb SFC/EM, així com la forma i l'edat d'inici, el curs, la intensitat i l'impacte de la fatiga (FIS), el dolor a través d'uns qüestionaris anomenats EVA, la simptomatologia, i el més interessant per a mi, la qualitat de vida entre ambdues malalties mitjançant un qüestionari anomenat SF-36 (explicat amb més detall en el treball de camp). Així doncs, vaig anar en diferents

ocasions a la Vall d'Hebron, vaig estar amb malalts, vaig participar de forma activa en l'estudi passant qüestionaris a pacients i els metges em van ensenyar diferents programes amb els quals ells quantificaven i treballaven.

Finalment, l'última hipòtesi que vaig afegir a l'estudi és que la població no coneix la Síndrome de Fatiga Crònica/Encefalomièlitis Miàlgica i considera que és la mateixa malaltia que la Fibromiàlgia.

2. OBJECTIUS, HIPÒTESI I METODOLOGIA

L'objectiu principal d'aquesta recerca és l'estudi de la baixa qualitat de vida dels afectats de SFC/EM, que ve donada entre altres factors propis de la malaltia pel desconeixement i el rebuig de la població. Així doncs, el treball mostrarà el grau de valoració social i el grau d'acceptació familiar dels afectats d'aquesta patologia.

Un altre objectiu fonamental és l'estudi de la població: observar si coneixen la malaltia, si diferencien o no la Síndrome de Fatiga Crònica/Encefalomièlitis Miàlgica de la Fibromiàlgia i la seva disminució de la qualitat de vida quan es presenten juntes o separades.

A continuació indico les tres hipòtesis que el treball intentarà contrastar:

- La població no coneix la Síndrome de Fatiga Crònica/Encefalomièlitis Miàlgica i considera que és la mateixa malaltia que la Fibromiàlgia.
- La baixa consciència social accentua la mala qualitat de vida que provoca la Síndrome de la Fatiga Crònica/Encefalomièlitis Miàlgica donat que els pacients se senten incompresos i, per tant, sense cap recolzament social.
- La Fibromiàlgia juntament a la Síndrome de Fatiga Crònica/Encefalomièlitis Miàlgica causa un notable empitjorament de la qualitat de vida, la fatiga i el dolor.

La metodologia emprada per a la realització d'aquest treball ha estat diversa. En un primer moment va ser necessari adquirir tots els coneixements possibles sobre la malaltia per resoldre els dubtes i poder formular les hipòtesis. En aquesta primera fase va caldre llegir molts llibres sobre la SFC/EM i la FM i, posteriorment, fou imprescindible cercar estudis mèdics a través del PubMed (<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>), eina gratuïta de la Biblioteca Nacional de Medicina dels Estats Units que ofereix dades bibliogràfiques de citacions i resums d'articles d'investigació biomèdica. Les enquestes a la població es van fer durant el període d'agost i setembre a diferents persones de la ciutat de Barcelona i les enquestes a persones afectades durant el mes d'octubre. Posteriorment, els qüestionaris es van quantificar mitjançant el Microsoft Office Excel, programa amb el que també vaig realitzar els gràfics. Finalment, la bibliografia s'ha realitzat a través del Zotero (<http://www.zotero.org/>), aplicació que permet als usuaris recollir, administrar i citar les referències d'investigacions que es cerquen amb el navegador.

3. SÍNDROME DE FATIGA CRÒNICA (SFC/EM)

S'entén per fatiga la sensació d'esgotament o dificultat per realitzar una activitat física o intel·lectual que habitualment es recupera després d'un període de descans i, és un símptoma molt prevalent i freqüent motiu de consulta (10-20% de consultes). Parlem de fatiga prolongada quan aquesta sensació persisteix més d'un mes, i fatiga crònica si dura més de sis mesos.

La Síndrome de Fatiga Crònica/Encefalopatia Miàlgica (SFC/EM), per la qual ara es recomana el nom d'Encefalomièlitis Miàlgica¹ (Encefalomièlitis -inflamació de l'encèfal i la medul·la- i Miàlgica –dolorosa-), és un trastorn complex classificat l'any 1989 per l'Organització Mundial de la Salut o OMS amb el número G93.3 en la CIM-10¹, dintre de les patologies neurològiques. El Dr. Timothy Ransworth, director del Programa de Farmacologia Psiquiàtrica de la Universitat de Carolina del Nord defineix la SFC/EM com:

*[...] La Síndrome de Fatiga Crònica es presenta com un desordre orgànic que cursa amb una debilitat general, que no millora amb el descans al llit i empitjora amb l'activitat física o mental. Amb un curs relativament freqüent, prolongat o crònic, i que genera alta discapacitat, la SFC afecta a totes les edats, inclosos els nens i els adults. [...]*²

Sens dubte en la SFC/EM, la fatiga és el símptoma predominant en tots els malalts i és inexplicable i invalidant. D'aquí que aquesta malaltia s'anomenés pel seu símptoma més característic, els darrers anys (Síndrome de Fatiga Crònica), un nom que no agrada al malalt i que és molt qüestionat en general, ja que aquesta nomenclatura fa que, donat que és una malaltia poc coneguda, la gent pensi que és "poc important" i no el que és: una patologia seriosa i greu i de caràcter multisistèmic, és a dir, que afecta a tots els sistemes del cos.

La simptomatologia de la EM/SFC és molt diversa i inclou una gran quantitat d'alteracions. La malaltia afecta els sistemes immunològics, cardiovascular, endocrí i neurològic, i causa símptomes com fatiga crònica aguda, pèrdua de la memòria recent, incapacitat de concentració i d'anàlisi, fatiga postexercici, insomni i son no reparador, dolor a les articulacions i als músculs, desorientació, intolerància a la llum, al soroll i a determinades olors i canvis de temperatura, sensibilitats químiques múltiples, disfunció sexual, al·lèrgies migratòries, i una sensació d'estat gripal permanent, entre d'altres. De la mateixa manera s'han observat alteracions greus en la pressió arterial i de l'equilibri

¹ CARRUTHERS BM [et al.]. "Myalgic encephalomyelitis: International Consensus Criteria", en *Journal of Internal Medicine*, 270, 4, 2011. Pàgs. 327–338.

² RANSWORTH, T. *Tratamiento natural de la fatiga crónica*. Ed. Dilema. Madrid, 2010. Pg 23.

ortostàtic, reduccions del flux sanguini del cervell, també s'ha vist afectada la capacitat cel·lular del consum habitual d'oxigen.

A dia d'avui encara no s'ha identificat la causa d'aquesta malaltia, tot i que s'estan duent a terme estudis que s'encaminen cap a causes infeccioses i/o immunològiques entre d'altres tampoc no existeixen proves per diagnosticar-la. D'altra banda, com que moltes malalties tenen fatiga com a símptoma, s'ha de tenir cura alhora de realitzar el diagnòstic perquè aquest no sigui erroni.

Cal destacar que l'aparença externa dels malalts que pateixen la SFC/EM no reflecteix la malaltia ja que semblen persones sanes. No obstant això, el seu nivell d'activitat és força més baix del que eren capaços de dur a terme abans no comencés la malaltia.

Un cop diagnosticats, la majoria de pacients han sofert durant anys una gran incomprensió per part dels metges i la societat, ja que quasi mai trobem dades orgàniques que justifiquin la malaltia. Les persones amb SFC/EM s'han entrebancat freqüentment amb la baixa comprensió mèdica, acudint reiteradament a les consultes i demanant noves proves que mostrin que estan tan malalts com ells se senten. El fet que no es coneguin les causes de la malaltia fa que psicòlegs, psiquiatres i fisioterapeutes no creguin en ella.

Com a conclusió, podem dir que l'Encefalomièlitis Miàlgica o Síndrome de Fatiga Crònica és una afecció orgànica, multisistèmica i crònica, que imposa limitacions tant físiques com cognitives que poden arribar a ser invalidants.

3.1. Concepte i criteris de definició

La definició de la Síndrome de Fatiga Crònica/Encefalomièlitis Miàlgica, com ja hem comentat abans, necessita l'existència d'una fatiga prolongada (de més de sis mesos), de causa no explicada i que a més, compleixi uns criteris específics que la defineixin.

Com diu el Col·lectiu Ronda en el llibre *Las enfermedades invisibles: Fibromialgia, Fatiga Crónica (2008)*³, «una forma parcial però didàctica que permet entendre com se sent una persona que sofreix SFC és comparar-la amb una grip de campionat: ment espessa, dolors en diferents punts, abatiment, potser molèsties a la gola, potser migranya, diarrea o nàusees, i major inèrcia cap el sofà o el llit».

Aquests criteris han estat definits pel consens de comitès experts internacionals, sota el nom de *Center Disease Control and Prevention* (CDC) [Centre pel Control i prevenció de malalties] d'Atlanta, Estats Units.

³ COL·LECTIU RONDA. *Las enfermedades invisibles: Fibromialgia, Fatiga Crónica...* Ed. Viena. 2003. Pg. 11.

La primera versió, de l'any 1988, va rebre el nom de «Criteris de Holmes» i establia dos criteris: fatiga durant un mínim de sis mesos i la inexistència d'altres malalties, entre elles les psiquiàtriques.

Davant el creixent nombre de professionals que creien que la malaltia tenia un origen psicològic, es va discutir si excloure o no les persones amb malalties psiquiàtriques.

L'any 1990 es van publicar uns altres criteris que no es van generalitzar, fins que l'any 1994, el doctor Fukuda va establir uns nous criteris de diagnòstic coneguts com a «Criteris de Fukuda» o «Criteris Internacionals» i són els reconeguts per l'OMS fins ara. Aquests nous criteris presentaven dues grans diferències: no s'exclouen les persones amb malalties psiquiàtriques, només aquelles que pateixen depressió severa, esquizofrènia, trastorns alimentaris o bipolar ja que poden interpretar la simptomatologia amb un grau elevat de subjectivitat. La segona novetat és que la llista de símptomes es redueix a vuit i es comença a interpretar que aquests no són només diferents en una persona sinó que poden variar en una mateixa persona en qüestió d'hores. A la taula següent es mostren les principals característiques dels «Criteris de Fukuda» i els seus símptomes diferencials.

TAULA1. Criteris de Fukuda * (Center for Disease Control, Atlanta, 1994) per la definició del síndrome de fatiga crònica.⁴

- Fatiga crònica persistent (sis mesos mínim) o intermitent, inexplicada, que es presenta per primera vegada o amb un inici definit i que no es el resultat d'esforços recents; no millora clarament amb el descans; ocasiona una reducció considerable dels nivells previs d'activitat quotidiana del pacient.
- Exclusió d'altres malalties potencialment causants de fatiga crònica. De manera concurrent, han d'estar presents quatre o més signes o símptomes dels que es relacionen, tots ells persistents durant sis mesos o més i posteriors a la presentació de la fatiga:
 1. Trastorns de concentració o memòria recent.
 2. Odinofàgia (mal de gola)
 3. Adenopaties (trastorns dels ganglis limfàtics) cervicals o aixelles doloroses.
 4. Miàlgies (dolors musculars)
 5. Poliartràlgies (dolor de les articulacions) sense signes inflamatoris.
 6. Cefalàlgia (mal de cap) d'inici recent o de característiques diferents a l'habitual.
 7. Son no reparador i/o interromput.
 8. Malestar postesforç de duració superior a 24 hores.

*Aquests criteris es coneixen també com «criteris internacionals» i estan adoptats pel Center for Disease Control d'Atlanta, el centre més important a nivell mundial pel registre i classificació de malalties.

L'any 2003, un grup d'Experts de Consens Internacional, seleccionat pel *Health Canada* [Salut del Canadà] va publicar uns nous criteris clínics, els anomenats «Criteris

⁴ FUKUDA K, STRAUS SE, HICKIE I, SHARPE MC, DOBBINS JG, KOMAROFF A. "The chronic fatigue syndrome: a comprehensive approach to its definition and study", en *Ann Intern Med*, 121 (12), 1994. Pàgs. 953-959.

Canadencs» per la definició de la SFC/EM, (Bruce M. Carruthers i Marjorie I. Van de Sande (2003).

Aquests nous criteris acceptaven la nomenclatura d'Encefalomièlitis Miàlgica i Síndrome de Fatiga Crònica (EM/SFC) indistintament i proporcionaven una nova visió de diagnòstic i tractament per a la malaltia.

TAULA 2. Criteris Canadencs.⁵

Un pacient amb EM/SFC complirà els criteris de fatiga, malestar i/o fatiga postesforç, disfunció del son i dolor; haurà de tenir dos o més manifestacions neurològiques/cognitives i un o més símptomes de dos de les categories de manifestacions autonòmiques, neuroendocrines i immune: i complir que la malaltia persisteixi almenys sis mesos.

● **Fatiga:** Fatiga física i mental que s'inicia de nou, inexplicada, persistent o recurrent que redueix el nivell d'activitats.

● **Malestar i/o fatiga postesforç:** Repetida fatiga muscular i cognitiva i/o dolor postesforç i una tendència a l'empitjorament dels símptomes del pacient. Període de recuperació lent, usualment de 24 hores o més.

● **Trastorns del son:** Son no reparador i/o alteracions de la quantitat o ritmes invertits del son.

● **Dolor:** Grau significatiu de dolor als músculs i/o articulacions, habitualment de caràcter general i migratori. Se solen presentar significatius dolors de cap d'un nou tipus, patró o serietat.

● **Manifestacions neurològiques/cognitives (dos o més):** Confusió, empitjorament de la concentració i de la memòria a curt termini, desorientació, dificultats per processar la informació i trobar les paraules, alteracions de percepció i sensorials – inestabilitat espacial i desorientació i incapacitat per enfocar la vista...

● **Almenys un símptoma de dos de les següents categories:**

- Manifestacions autonòmiques: Intolerància ortostàtica –Hipotensió-, pal·lidesa extrema, nàusees i síndrome del còlon irritable, freqüència urinària, dificultat respiratòria (dispnea) postesforç, etc.

- Manifestacions neuroendocrines: pèrdua de la estabilitat termostàtica –temperatura corporal baixa i amb marcades fluctuacions diürnes, episodis de sudoració, sensacions de febre i extremitats fredes; intolerància de les extremitats al fred i al calor; marcats canvis de pes– anorèxia o gana anormal; empitjorament dels símptomes amb estrès.

- Manifestacions immunes: ganglis limfàtics sensibles i/o dolorosos, mal de gola, símptomes similars a una grip, malestar general, noves sensibilitats davant d'aliments, medicaments i/o productes químics.

● **La malaltia persisteix almenys durant sis mesos:** Sol tenir un començament distingible, però pot ser gradual. Tres mesos és un temps apropiat per als nens.

⁵ CARRUTHERS, BRUCE, M, VAN DE SANDE, M: Encefalomièlitis Miàlgica/Síndrome Fatiga Crònica: Definició del caso clínico y de las pautas para médicos. Visión General del Documento Canadiense de Consenso. Canadá, 2003. Disponible des de l'Internet en: http://plataformafibromialgia.org/attachments/438_ME%20Overview-Spanish.pdf [consulta 14/07/12]

Finalment, l'any 2011, els mateixos coordinadors que l'any 2003 van dirigir la formació dels «Criteris Canadencs», Bruce M. Carruthers i Marjorie I. Van de Sande, van encapçalar la publicació al *Journal of Internal Medicine* [Revista de Medicina Interna] dels nous criteris per la SFC/EM, els «Criteris de Consens Internacional».

Per a la seva elaboració es van fer servir com a base els criteris canadencs de consens, però modificats notablement. En aquests nous criteris ja no es necessita un període d'espera de sis mesos per realitzar el diagnòstic ja que cap altra malaltia necessita aquest temps d'espera. La realització d'un diagnòstic precoç portarà a un tractament ràpid per atenuar la gravetat i l'impacte de la malaltia.

Per altra banda, s'exclou l'ús de la paraula "fatiga" com a nom de la malaltia puix que cap altra malaltia que causi fatiga la porta lligada al seu nom com són el Càncer o l'Esclerosi Múltiple¹¹. Així doncs es proposa tan sols el nom d'Encefalomièlitis Miàlgica (EM) per a la malaltia.

Els «Criteris Canadencs» i els «Criteris de Consens Internacional», de moment no han estat reconeguts per l'OMS, tot i que molts experts asseguren que els «Criteris de Fukuda» estan desfasats.

3.2. Diagnòstic

El temps que apareixen els símptomes fins al moment del diagnòstic, és un punt crucial, doncs ara sabem que com menys temps discorre entre aquests dos períodes més altes són les possibilitats d'aconseguir nivells de recuperació més alts. Per altra banda, com més temps passa una persona patint els símptomes sense rebre el diagnòstic i el tractament, més augmenta el nivell de cronicitat i consolidació dels símptomes.

Es creu que només un 28% dels malalts van obtenir el diagnòstic en poc mes d'un any del començament de la patologia. Del 72% restant, un 30% va tardar entre 2 i 5 anys, i l'altre 42% entre 6 i 20 anys. Així doncs, el 38% de la població va tardar entre 10 i 20 anys en obtenir el diagnòstic.

El diagnòstic dels pacients amb Encefalomièlitis Miàlgica pot ser difícil per una sèrie de factors:

- a) No hi ha cap prova de laboratori o exploració física clara per la EM/SFC.
- b) Els símptomes com la fatiga són comuns a moltes altres malalties.
- c) És una malaltia sense signes i molts pacients no semblen malalts externament, sinó que, ho són per les seves manifestacions.
- d) La malaltia té un patró de remissió parcial o caiguda de la intensitat i recaiguda.

- e) Dos pacients amb la mateixa malaltia no pateixen símptomes iguals, aquests varien en tipus, número i gravetat.

Els errors en la valoració dels símptomes són normals ja que com s'ha esmentat anteriorment, són moltes les malalties que presenten fatiga. És per això que hi ha una sèrie de malalties com la SIDA^{III}, el Càncer (veure punt 4.3), la Fibromiàlgia (punt 3.3.1), l'Esclerosi Múltiple, la Mononucleosis^{IV}, la malaltia de Lyme (infecció amb símptomes similars als d'una grip) i el Burnout o estrès laboral entre d'altres que s'han de descartar abans de poder diagnosticar una Síndrome de Fatiga Crònica. Malalties autoimmunes, la infecció de Cushing^V, l'esquizofrènia^{VI}, l'hipotiroïdisme^{VII} o l'hipertiroïdisme^{VIII}, l'apnea^{IX}, la narcolèpsia^X, la desnutrició, els desordres afectius bipolars i la diabetis^{XI} entre d'altres, són malalties que també poden causar una simptomatologia similar.

Així mateix s'ha de tenir en compte una sèrie de nivells a l'hora de realitzar un diagnòstic:

- a) L'edat en què es va desencadenar la malaltia.
- b) El temps que ha transcorregut entre l'aparició dels símptomes i el moment del diagnòstic i tractament.
- c) La fase de la malaltia en què es troba: diagnòstic incert, crisi, fase crònica, crisi emocional o d'integració a la societat.
- d) L'atenció mèdica disponible i ajuda social.

Si hi hagués un diagnòstic ràpid, els malalts evitarien el sobre esforç que a vegades han de realitzar en les situacions laborals i socials, donat que no es troben en condicions normals per respondre com ho feien abans d'emmalaltir; el problema és que es diagnostica molt tard, quan els símptomes ja són perdurables i la qualitat de vida ha disminuït dràsticament.

3.3. Alteracions associades

És freqüent que el malalt afectat de SFC/EM, a més dels símptomes referits a la seva malaltia, al llarg del temps acabi patint-ne uns altres addicionals corresponents a altres malalties. El fet que explicaria aquesta superposició de símptomes és que la SFC/EM és una malaltia sistèmica, és a dir, que tot l'organisme en participa (amb una gran implicació del Sistema Nerviós Central). Cal mencionar que hi ha una gran variabilitat dels símptomes que pot patir un pacient en cada una de les alteracions.

Un estudi realitzat a 824 pacients l'any 2011 per les unitats especialitzades de la Vall d'Hebron i el Centre Mèdic Delfos, de Barcelona ambdues, mostra les principals síndromes associades a la SFC/EM:

TAULA 3. Síndromes associats a la SFC/EM⁶	
Trastorns d'ansietat	84%
Síndrome Seca	82%
Síndrome Miofacial	74%
Fascitis plantar	55%
Fibromiàlgia	55%
Tendinopatia de l'espatlla	52%
Malaltia vertebral degenerativa	50%

Tot i que els trastorns d'ansietat es troben en el 84% dels pacients amb SFC/EM, destacarem les següents alteracions: la Fibromiàlgia, la Síndrome Seca, la Síndrome de la Sensibilitat Química Múltiple (SSQM) i la Síndrome del còlon irritable amb un 40% d'afectats.

3.3.1. La Fibromiàlgia (FM)

La Fibromiàlgia (FM), que prové de la paraula llatina referida al teixit fibrós, tendons i lligaments (fibro), la grega referida al múscul (myo) i dolor (algia), és una malaltia reconeguda per la OMS (1982) i classificada en el CIM-10 com a malaltia reumatològica^{xii}, amb el número M79.7 i és un trastorn comú i aparentment crònic caracteritzat per dolor intens als músculs, cansament, i amb el temps afecta diverses zones toves del cos. El malalts que pateixen Fibromiàlgia senten dolor a pressions molt suaus al coll, espatlles, esquena, caderes i extremitats. Així doncs presenten un increment de la percepció del dolor a nivell del Sistema Nerviós Central^{xiii} com la SFC/EM.

Es creu que a Catalunya hi ha 150.000 persones afectades de FM, amb un predomini de dones afectades que ronden la menopausa (45-50 anys). Només és possible el tractament pal·liatiu^{xiv}.

Però com ja va citar G.Janov (2009)⁷, s'ha de considerar la FM més com una síndrome que no pas una malaltia, ja que a diferència d'aquesta (alteració per causes específiques, signes i símptomes reconeguts), la síndrome presenta una sèrie d'alteracions, símptomes i problemes de salut que tendeixen a manifestar-se junts, però no es relacionen amb una causa específica.

La Fibromiàlgia (FM) manifesta un grup de símptomes que habitualment es confonen amb els de la Síndrome de Fatiga Crònica, per això ambdues síndromes

⁶ E.RUIZ, J.ALEGRE, A.M. GARCÍA QUINTANA, L.ALISTE, A.BLÁZQUEZ i T.FERNÁNDEZ DE SEVILLA: "Síndrome de fatiga Crònica: estudio de una serie consecutiva de 824 casos evaluados en dos unidades especializadas" en *Rev Clín Esp.* 2011; 211:385-390.

⁷ G. JANOV, R: *Tratamiento natural de la Fibromiàlgia.* Ed. Dilema. Madrid, 2009. Pàgs 9-10.

són confoses en diverses ocasions i fins i tot alguns especialistes creuen que es tracta d'una sola malaltia en la qual hi ha només un error de diagnòstic. Sens dubte pacients amb EM/SFC han passat per períodes fibromiàlgics al llarg de la malaltia, però la resta de signes no coincideixen i, per tant, no es pot afirmar que es tracti de la mateixa malaltia.

El doctor John Eaton entre d'altres anuncia que «La diferència fonamental és que, mentre la fatiga és normalment el símptoma predominant de la SFC, el dolor muscular i l'articular és el de la Fibromiàlgia».⁸

Tot i això actualment encara hi ha molta controvèrsia en aquest fet i no deixa de ser un motiu de contínua discussió.

La Fibromiàlgia té una sèrie de graus segons l'afectació vital sobre els pacients, que són diferents als del SFC/EM (veure punt 4) ja que aquests se centren en el dolor i no en la fatiga.

3.3.2. Síndrome de Sensibilitat Química Múltiple (SSQM)

La Síndrome de Sensibilitat Química Múltiple és una discutida i suposada malaltia, ja que a dia d'avui encara no és reconeguda per l'OMS ni moltes altres institucions com l'Associació Mèdica dels EEUU (AMA) o la Societat Reguladora de Toxicologia i Farmacologia, que afecta el Sistema Nerviós Central (SNC) i que té una gran repercussió en la qualitat de vida dels afectats perquè els limita en la seva lliure mobilitat i en les relacions socials en veure's obligats a romandre tancats a casa seva.

Pot produir broncospasmes^{XV} i dolor pectoral, dermatitis, fatiga extrema (astènia), dificultat respiratòria, irritació i picor ocular, arítmies^{XVI}, mal de cap, debilitat, congestió nasal, dolor o compressió de la gola, intoleràncies alimentàries, molèsties a les articulacions...

Té un origen mediambiental i la simptomatologia empitjora quan els afectats s'exposen a productes químics com ambientadors, colònies, desodorants, cremes corporals, suavitzants, productes cosmètics diversos, etc.

Alguns assajos clínics han mostrat que pacients amb SSQM reaccionen a placebos igual que als suposats agents químics que provoquen la malaltia (J. DAS-MUNSHI, G. J. RUBIN, S.WESSELY (2006)⁹, fet que ha portat a molts a concloure que aquests símptomes tenen una causa psicossomàtica^{XVII}.

⁸ EATON, J. *Reverse Therapy for health*. Ed. Tarannà, 2009. Pg. 131

⁹ J.DAS-MUNSHI, G.J.RUBIN, S.WESSELY. "Multiple chemical sensitivities: A systematic review of provocation studies", en *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 118 (6). Londres, Regne Unit, 2006. Pàgs 1257-1264.

Se'ls pot veure pel carrer amb mascaretes per protegir-se d'aquests agents químics, i habitualment se'ls denomina persones bombolla.

3.3.3. Síndrome Seca (SS)

La Síndrome Seca (SS) és un trastorn que pateixen una gran quantitat de malalts amb SFC/EM i es percep per la presència de xerostomia (sequedat de boca) i xeroftàlmia (sequedat ocular) que es manifesta amb picor ocular, sensació de sorra a la parpella i conjuntivitis.

És important distingir aquesta patologia de la Síndrome de Sjögren, amb uns símptomes propis, ja que en moltes ocasions els metges la diagnostiquen malament.

Aquesta síndrome també ocasiona sequedat de la faringe i de la tràquea, sequedat vaginal que condiciona les relacions sexuals, disminució de la libido i la hipersensibilitat al tacte. També pot afectar la pell (pell seca i erupcions), les articulacions (dolor), pulmons (pneumònia), ronyons, vasos sanguinis i el sistema nerviós.

Com es pot veure, molts símptomes corresponen a la SFC/EM, tot i així es tracta de dues malalties diferents, encara que ambdues comparteixen alguns símptomes.

3.3.4. Síndrome de l'Intestí Irritable (IBS)

La Síndrome de l'Intestí Irritable o còlon irritable (IBS), és una malaltia crònica, classificada en el CIM-10 amb el número K58, d'origen desconegut i que es mostra amb una sèrie de dolors abdominals continus o intermitents (torçons), diarrea i estrenyiments a vegades alternats o, en ocasions, amb la presència d'un sol símptoma. Un altre indicatiu són les distensions abdominals que pateixen els malalts del còlon irritable produïdes per gasos o aliments irritants. Cada pacient pot presentar hipersensibilitat a aliments variats, però els principals aliments que no toleren la majoria d'aquests pacients són el gluten del blat, llet, ordi, sègol, llevat, greixos i l'alcohol.

Cap tractament és definitiu contra aquesta síndrome, però no prendre mesures pot produir que aquesta patologia acabi sent crònica. Se sap que l'estrès, l'ansietat emocional o la depressió poden empitjorar els símptomes.

3.4. Possibles causes i factors desencadenants

La causa o les causes que produeixen la SFC/EM encara no es coneixen tot i la recerca rigorosa que fan diferents centres d'investigació d'arreu del món, i fins i tot podria ser que hi haguessin diferents factors precipitants. Quan es creu que hi ha una causa identificada en un pacient, en el següent no ocorre el mateix i, en el cas d'altres pacients, no s'identifica cap raó evident que pugui explicar el començament del procés. Els factors que estan en consideració són les infeccions víriques com la grip, trastorns immunològics, estrès, traumes i l'exposició a tòxics juntament a una marcada predisposició genètica. En la dona, els primers símptomes poder aparèixer després d'un canvi de l'equilibri hormonal com la menopausa, després de l'extirpació de la matriu o després del part.

3.5. Tractament

La SFC/EM com ja s'ha esmentat en la conclusió del punt 3 és una malaltia crònica, és a dir, és una malaltia de llarga duració la qual es desconeix, no es pot preveure o no arribarà mai la fi o la curació. Donat que no existeix cap tractament específic, la medicina convencional se centra en l'alleugeriment simptomàtic, en l'anomenat "tractament simptomàtic", que en moltes ocasions, com va dir C.Sheperd, «només alguns tractaments disponibles per la SFC semblen ajudar algunes persones en algun símptoma específic, mentre que la resta dels tractaments són contraproductius o creen efectes secundaris indesitjats».¹⁰

Pacients i terapeutes han observat millores significatives amb tractaments de medicina tradicional com l'acupuntura, banys termals, dieta específica, fisioteràpia, osteopatia, exercici suau, ioga, etc. Ara bé, encara que s'han donat a conèixer curacions, no hi ha fiabilitat sobre aquestes, ni dades.

Els malalts amb SFC/EM sovint solen patir altres afeccions (veure punt 3.3), fet que condiciona els tractaments perquè els que són beneficiosos per una patologia poden agreujar l'altra o a l'inrevés. Tant és així que els malalts de SFC/EM que també pateixen SSQM no toleren cap medicament químic, els cal tenir a l'abast alguns remeis naturals. Els pacients amb Síndrome de Fatiga Crònica/Encefalomièlitis Miàlgica són molt sensibles als fàrmacs, sobretot els que afecten el sistema nerviós central i en ocasions algunes persones mostren intolerància a determinats fàrmacs.

¹⁰ C. SHEPHERD. *Living with EM*, 1999. Pàgs. 294-295.

Segons un estudi publicat l'any 2005, entre un 8% i un 63% van trobar millora relativa amb el tractament farmacològic, però per desgràcia només un 5% van aconseguir una curació total o, si no es van recuperar completament, almenys van aconseguir l'absència notòria d'alguns símptomes¹¹.

3.6. La malaltia i els pacients

3.6.1. Qui pateix la SFC/EM?

La SFC/EM afecta tots els grups ètnics i classes socials per igual, i s'estima que existeixen uns 17 milions de persones afectades de SFC/EM en tot el món, amb una prevalença que oscil·la entre el 0,5% i el 2% de la població general¹², a Catalunya s'estima que hi ha uns 50.000 afectats. La Dra Nancy Klimas, una de les més reconegudes expertes a nivell mundial, creu que menys del 15% dels pacients que tenen la SFC/EM estan diagnosticats¹³. La malaltia s'inicia entre els 20 i 40 anys aproximadament, encara que també pot afectar nens i adolescents.

Recentment s'han fet estudis que mostraren que adolescents i nens podien patir SFC/EM i, fins i tot, es diu que hi ha pacients mal diagnosticats de TDAH (Trastorn de dèficit d'atenció i hiperactivitat) que pateixen en realitat Síndrome de Fatiga Crònica/Encefalomièlitis Miàlgica, però, de moment, sembla ser un tema més fictici que real ja que existeixen una gran quantitat d'interessos polítics i farmacològics. Per altra banda, actualment, no és gaire la bibliografia que tenim d'aquest grup de població, i es fa difícil de diagnosticar, donat que a Catalunya encara no hi ha unitats especialitzades en nens i adolescents. Tot i això, el pronòstic en nens és molt més esperançador que en el d'adults.

La SFC/EM no fa distincions entre sexes en la seva simptomatologia, tot i que la prevalença ^{XVIII} d'homes i dones és aproximadament del 1:4¹⁴, veient que hi ha un gran predomini de dones que pateixen la malaltia malgrat no se'n coneguin les causes.

L'edat en la qual la malaltia és més intensa és als 30 anys aproximadament, mentre que cap els 60 anys és quan comença a minvar. Es poden veure a continuació les xifres en relació a l'edat en la qual la malaltia és més intensa:

¹¹ RANSWORTH, T, op cit. Pg. 64.

¹² E.RUIZ, op cit. Pàgs 385-390

¹³ KLIMAS, N. Preguntes en directe a la doctora, 11 gener 2008. Disponible des de l'Internet en: <http://www.fibromialgia.nom.es/Preguntas%20en%20directo%20a%20dra%20Nancy%20Klimas.pdf> [consulta 30/07/12]

¹⁴ PRINS JB, VAN DER MEER JWM, BLEIJENBERG, G. "Chronic Fatigue Syndrome" en *Lancet*, 367, 2006. Pàgs 346-55.

TAULA 4. INTENSITAT DE LA SFC/EM ¹⁵	
El 37% entre 31 i 40 anys	El 14% entre 61 i 70
El 23% entre 51 i 60	El 2% entre 21 i 30
El 20% entre 41 i 50	El 2% entre 16 i 20

No sembla ser que la feina en què treballen els afectats tingui alguna relació amb l'origen de l'afecció, però potser s'hauria de tenir en compte que els grups més nombrosos siguin les senyores de fer feines i els que exerceixen treballs de venda. Seguidament trobaríem els professors, els administratius i els psicòlegs.

3.6.2. Com són les persones que pateixen SFC/EM?

La SFC/EM és una malaltia greu i debilitant que afecta a cada persona d'una manera diferent. Ben sovint hi ha un deteriorament ràpid i dramàtic de la salut del pacient (els adults en particular) mentre que en altres és més lent i imperceptible, però s'acaba accentuant amb el temps.

La majoria de persones diagnosticades d'EM/SFC abans de contraure la malaltia van gaudir d'un estil de vida sa i actiu, vida que en contraure la malaltia va canviar radicalment tornant-se a reestructurar de nou.

Les persones que pateixen aquesta malaltia solien ser molt perfeccionistes, responsables i ambicioses de cara al futur abans de l'aparició dels símptomes. En una conferència que l'ACSFCEM (Associació Catalana de Síndrome de Fatiga Crònica/Encefalomièlitis Miàlgica) va dur a terme el passat 22 de març a la Seu del Districte de Les Corts a Barcelona el doctor Joaquim Fernández-Solà, cap de la Unitat de la Síndrome de Fatiga Crònica de l'Hospital Clínic, va enunciar el perfil de la malalta tipus:

És una dona de 48 anys, casada, amb dos fills, prèviament sana, de classe mitjana, que abans treballava molt, tant a nivell laboral com domiciliari. Una dona que va iniciar ràpidament un quadre de fatiga després d'una infecció d'exposició a productes químics ambientals, i per a qui ha persistit el quadre de manera crònica amb certes oscil·lacions. Ha anat afegint d'altra simptomatologia: fibromiàlgia, síndrome sec, insomni, migranyes, trastorns cognitius... No pot treballar de manera regular i té conflictes personals i laborals. Van tardar dos anys a diagnosticar-li la malaltia des de l'inici dels símptomes. El seu marit i la seva família no entenen què li passa i el metge de capçalera li diu que tot això és fruit

¹⁵ RANSWORTH, T, *op cit.* Pg. 25.

*d'una "depressió emmascarada". És una dona molt preocupada pel seu futur, tant a nivell personal com professional.*¹⁶

Tot i així no s'ha de generalitzar, i és per això que s'estan proposant diferents subgrups dins la malaltia. Alguns especialistes però, encara intenten imposar l'estrès i el perfeccionisme com a causes precipitants de la malaltia.

3.6.3. Com afecta a cada persona la SFC/EM i quina és la seva trajectòria?

Dins la SFC/EM trobem dos grups de pacients en funció de si accepten o no la malaltia. Al primer grup hi ha els que accepten la malaltia i s'adapten a ella, mentre que al segon trobem els que no l'accepten i, per tant, no s'hi adapten. Aquesta adaptació no l'ha de fer només l'afectat sinó també l'entorn familiar, laboral i social. Encara que en ambdós grups la malaltia persisteix, els que s'adapten tenen una vivència dels símptomes molt menys invalidant, és a dir, tenen més autonomia, i poden realitzar més activitats. Els que no s'adapten segueixen tenint els símptomes, i molt sovint empitjoren perquè no es deixen realitzar cap tractament simptomàtic.

Donat que la SFC/EM mostra una multiplicitat de símptomes que es poden manifestar en el pacient en més o menys quantitat o més o menys intensitat, trobem diferents graus d'afectació dins la mateixa malaltia (veure punt 4).

És difícil explicar la trajectòria ja que com s'ha dit abans cada pacient és diferent i el trastorn varia considerablement entre les persones que tenen SFC/EM, però sovint, la seva trajectòria clínica s'alterna entre períodes o cicles. Els pacients tenen períodes en els quals els símptomes s'exacerben (aguditzen) i períodes de benestar relatiu. En el cas d'alguns pacients els símptomes poden disminuir i fins i tot entrar en remissió completa, no obstant, es poden repetir al cap de poc temps. Aquest patró de remissió i recaiguda és difícil de manejar perquè en sentir-se millor els malalts solen realitzar més activitats, seguides d'una possible recaiguda a causa de l'excés d'activitats.

¹⁶ ACSFCM (Associació Catalana de Síndrome de Fatiga Crònica/Encefalomièlitis Miàlgica), "Viure i conviure amb la Síndrome de fatiga crònica", *Biorritmes*, núm. 34, Estiu 2012. Pg. 6.

4. QUALITAT DE VIDA EN LA MALALTIA

No només hi ha estudis sobre aspectes biomèdics de la SFC/EM, també hi ha nombroses investigacions sobre com aquesta malaltia afecta la qualitat de vida de la persona que la pateix i de la seva família. La primera investigació important va ser la de l'equip australià del Dr.Schweitzer (1995)¹⁷ en la qual va trobar que les àrees més afectades en la vida de les persones amb SFC/EM eren les socials: l'aïllament, la incomprensió i la pèrdua del rol social (laboral, social i familiar). Actualment se sap que com a malaltia crònica que és, la SFC/EM no posa en risc la vida de l'afectat a curt termini com ho pot fer el càncer o altres malalties mortals, de manera que els malalts no són urgències mèdiques, però a llarg termini la SFC/EM pertorba les activitats del malalt i la seva qualitat de vida. El Diccionari de Geografia Humana defineix la qualitat de vida com:

*La qualitat de vida és un concepte utilitzat per avaluar el benestar social d'individus i societats per si mateixes. Indicadors de la qualitat de vida inclouen no només elements de riquesa i treball, sinó també salut física i mental, educació i pertinença o cohesió social.*¹⁸

La qualitat de vida és el paràmetre base del terme salut per la OMS, i es pot avaluar amb qüestionaris validats com és el cas del SF-36 (veure en el treball de camp) que està relacionat directament amb l'afectació a la qualitat de vida en una escala de quatre graus successius (I, II, III, IV) o l'EVA (veure també en el treball de camp), escala que mesura els nivells de dolor i fatiga, paràmetres íntimament relacionats amb la qualitat de vida. L'escala de quatre graus successius és una escala que va ser proposada per la unitat especialitzada en SFC/EM de l'Hospital Clínic de Barcelona al CatSalut (Servei Català de la Salut) l'any 2003 i va ser acceptada. Tot i que no s'utilitza a tot el món s'ha generalitzat bastant el seu ús. L'escala que rep el nom d'«Escala Clínic» consisteix a dividir els malalts amb SFC/EM en quatre graus segons la repercussió de la fatiga en la qualitat de vida:¹⁹

GRAU I: El malalt presenta **fatiga ocasional i oscil·lant**, amb una limitació significativa (< 50%) en les activitats de vida quotidiana (AVQ).

¹⁷ L'estudi del Dr.Schweitzer, en el qual participaven 42 pacients amb diagnòstic confirmat de SFC i 30 controls sans, va revelar que en els subjectes amb SFC s'havia deteriorat significativament la qualitat de vida. SCHWEITZER R, KELLY B, FORAN A, TERRY D, WHITING J. "Quality of life in chronic fatigue syndrome", en *Social Science & Medicine*, 41 (10) :1367-72. Novembre 1995.

¹⁸ GREGORY, D [et al.]. "Quality of Life". *Dictionary of Human Geography* (5th edition). Oxford: Wiley-Blackwell, June 2009. Pàgs. 606-607 [Consulta: 30 juliol 2012] Disponible a: http://walk2geographies.files.wordpress.com/2009/03/gregory-et-al_dictionary_human_geography_2009.pdf

¹⁹ FERNÁNDEZ-SOLÀ, J: "La valoració funcional en el síndrome de Fatiga Crònica i Fibromiàlgia", en *Biorritmes*, 23, 2009. Pg. 6.

L'afectat només presenta una limitació funcional en alguns moments de la seva activitat, sobretot al realitzar sobreesforços físics o mentals.

Permet dur una vida quasi normal, amb algunes limitacions, és a dir, potser és necessari l'adequació d'alguns aspectes com pot ser en el lloc de treball per evitar sobrecàrrega o activitats molt prolongades.

En el treball no són habituals les baixes.

GRAU II: El malalt presenta **fatiga persistent sense millora**, amb una important repercussió (> 50%) en l'activitat laboral i també en la AVQ.

La fatiga es presenta en tot moment i, ocasionalment, pot ser intensa. És necessari disminuir la càrrega en totes les àrees d'activitat de la persona com la laboral, personal, domèstica i lúdica.

A nivell domèstic pot ser necessària l'ajuda en feines intenses com la neteja.

En el treball pot requerir baixes laborals transitòries. En alguns casos pot requerir canvi de lloc de treball o reducció de la jornada laboral.

GRAU III: El malalt presenta **fatiga marcada** amb una limitació quasi absoluta de l'activitat laboral i de les AVQ. El limita en més d'un 80% l'autonomia de les AVQ.

La fatiga és intensa i no permet fer cap tipus d'activitat mínimament intensa ni continuada.

El malalt no pot ni realitzar el 20% d'activitat que feia abans de caure malalt.

No és compatible una activitat laboral regular, només lleus activitats de períodes curts (habitualment menys de 30 minuts seguits).

GRAU IV: El malalt presenta **fatiga extrema** amb una limitació total, que obliga el malalt a precisar ajuda d'altres persones en les activitats personals bàsiques.

No sol ser una situació fixa o permanent, sinó que es produeixen períodes d'agudització de la malaltia en els quals el pacient no tolera ni els mínims esforços i acostuma a estar al llit o al sofà la major part del temps.

Fins i tot necessita ajuda per satisfer els mínims personals i perd parcialment l'autonomia.

En aquesta fase pot haver fins i tot una situació de dependència, en què necessita l'ajuda d'altres persones.

Aquest grau es manifesta en brots de la malaltia i en alguns casos, en menys de l'1%, s'han descrit períodes prolongats, de difícil domini mèdic.

És molt important saber que un malalt pot tenir diferents etapes en l'evolució de la malaltia, alternant graus i sense romandre'n en cap durant un llarg període de temps. Així doncs, un grau funcional no té perquè ser fix, sinó que és habitual oscil·lar un grau més

un menys en l'escala. A part de la fatiga, també s'ha de tenir en compte l'afectació d'altres ítems (que es mesuren a través d'altres proves o qüestionaris) en la malaltia com són els aspectes relacionats amb l'impacte de la malaltia com l'angoixa, depressió trastorns del son, símptomes cognitius com la memòria, l'atenció i la concentració, sensibilitat química i ambiental i, aspectes personals com l'edat i les circumstàncies del malalt, el grau de l'activitat i afectació de la malaltia, la resposta al tractament, la situació familiar i social, i la situació socioeconòmica entre d'altres. Finalment, s'ha de considerar la valoració funcional o per graus, més com un sistema emprat pels metges amb la finalitat de controlar el pacient que no pas per a un reconeixement administratiu o judicial per determinar el grau d'invalidesa. Aquest fet ha dut en ocasions polèmica.

La SFC/EM ocasiona un grau important d'incapacitat per poder dur a terme les activitats de la vida quotidiana que es veuen reduïdes en més d'un 50%, fet que repercuteix dràsticament la qualitat de vida dels pacients. La malaltia afecta tant en l'àmbit familiar, laboral, d'oci, físic o intel·lectual, com en l'àmbit sexual. La Dra. Nancy Klimas, immunòloga i experta en SFC/EM, va dir respecte la invalidesa:

Hi ha evidència que els pacients amb SFC tenen un nivell de discapacitat igual que els pacients en l'última fase de la SIDA, que els pacients amb quimioteràpia i que els pacients amb esclerosi múltiple. Si la SFC s'anomenés alguna cosa així com malaltia neuroinflamatòria crònica, llavors la gent potser ho entendria".²⁰

I és que un dels principals problemes d'aquesta malaltia és la falta de reconeixement i consciència social per part dels metges i la pròpia societat. Com diu Timothy Ransworth "Una enquesta va demostrar que el 82% dels malalts no se sentien ajudats pel seu metge habitual, ni molt menys compresos".²¹ La causa d'aquest desconeixement cap al pacient és la "recent aparició de la malaltia" i que els metges no posseeixin informació actualitzada ni uns criteris iguals i comuns arreu del món, fet que porta a mals diagnòstics. Aquest desconeixement i desinterès porta els metges a no ser conscients del fort impacte emocional que la malaltia causa sobre el pacient i l'entorn, factor que també empitjora la seva qualitat de vida. Davant la situació sanitària actual, afectats de SFC/EM i FM oculten deliberadament en els ingressos d'urgències i hospitals els antecedents de SFC/EM i FM perquè se'ls atengui amb totes les garanties sanitàries.

"Els símptomes", assenyala el Col·lectiu Ronda, "no inflamen, no creen tumors, no immobilitzen. "Només" fan mal, "debiliten" les defenses, xuclen la resistència física i

²⁰ LIGASFC (LIGA SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA: Plataforma de acció): "La baixa qualitat de vida dels que viuen amb SFC", en *Biorritmes*, 17, 2007. Pg. 14.

²¹ RANSWORTH, T, op cit. Pg. 26.

enterboleixen la ment”.²² Tant és així que les persones afectades de SFC/EM no presenten una evidència externa que faci adonar els del seu voltant el patiment que sofreixen (motiu pel qual no senten compassió per ells) i els seus símptomes no són observables ni es poden mesurar. Per això en nombroses ocasions els pacients són anomenats mandrosos, dèbils de caràcter i despreocupats, mentre que aquests se senten abandonats i no creguts. Davant la gran incomprensió a la qual s’han vist sotmesos, uns qüestionaris van donar a conèixer el que segueix:

*[...] el 40% de la població entrevistada no va rebre inicialment un recolzament emocional ni físic dels seus familiars i amics”. [...] Sabem que almenys un 41% dels malalts oculten la seva malaltia en el treball, mentre que un 32% ho fan també vers els seus familiars almenys els primers mesos. [...]*²³

Donat que no existeix suficient informació que permeti al públic en general acceptar amb naturalitat i entendre el que li ocorre al pacient en aquesta situació, és necessària una tasca de difusió d’informació i d’educació sanitària que permeti divulgar amb naturalitat i serietat els coneixements actuals de què es disposa d’aquesta malaltia.

4.1. Problemàtica familiar i social

Un cop diagnosticada la SFC/EM el pacient sofreix una sèrie de canvis molt importants en la seva vida i en la seva personalitat, tant és així que “els canvis i les pèrdues en els pacients amb la SFC són tant extensos”, mencionen J. S. Anderson i C. E. Ferrans, “que es necessita una redefinició del jo”.²⁴ A part, en la majoria de casos la malaltia comporta un gran trastorn en la vida familiar i social, de tal manera que els familiars i amics senten les mateixes alteracions emocionals que el malalt a causa d’una adaptació a la situació.

En un primer moment un pacient amb SFC/EM ha d’assumir que és possible que la seva parella i els seus familiars no l’entenguin i creguin que exagera. En varies ocasions els malalts han d’escoltar frases com «està així perquè vol», «no posa de la seva part», «jo també estic cansat i no em queixo», etc, fent que els pacients se sentin culpables de patir la malaltia, i vegin afectada greument la seva autoestima, alhora que se senten inclinats cap a depressions. Els familiars han d’estar informats de la patologia i conèixer-la perquè la família es torni a reestructurar, de tal manera que malalt i família s’adaptin mútuament. Així doncs, la dinàmica familiar ha de canviar com també les

²² COL·LECTIU RONDA, op cit. Pg. 25.

²³ COL·LECTIU RONDA, op cit. Pàgs 35-36.

²⁴ J. S. ANDERSON i C. E. FERRANS. “The quality of life of persons with Chronic Fatigue Syndrome” en *Journal of Nervous and Mental Disease*, 189, 1997. Pàgs. 359-367 (citada per VALVERDE, C, *Pues tienes buena Cara*, Madrid, 2009, Pg.181)

responsabilitats de cadascú: Feines que requeien sobre el membre ara malalt, han de passar a mans d'altres familiars. Aquest fet pot produir que el malalt se senti inútil i/o una càrrega per als que l'envolten a més de sentir-se culpable per patir la malaltia. Un altre trastorn important en les relacions familiars és la pèrdua de la libido o desig sexual que experimenta el malalt i no són pocs els casos que la parella ha abandonat la llar o han augmentat les tensions. És per això que és important que la família estigui ben informada, la cohesió familiar ajuda el malalt a l'adaptació de la malaltia.

En l'àmbit social, la SFC/EM té una gran repercussió i, fins i tot, pot acabar destruint les relacions. Molts pacients diuen que han perdut els seus amics des que van contraure la malaltia ja que donat el seu transcurs crònic i fluctuant, amb freqüència els pacients es veuen obligats a anul·lar els seus compromisos en l'últim moment. És inevitable que l'afectat se senti culpable pels efectes que la seva malaltia causa a qui l'envolta perquè els canvis que pateix són constants i, és per això que s'ha d'intentar que sigui realista però sempre optimista. Se l'ha d'animar a participar en grups d'autoajuda perquè els intercanvis amb persones que estan o han passat pel mateix és important per aprendre a conviure amb la malaltia. Una altra possibilitat de relació entre pacients es troba en les associacions o les fundacions formades per col·lectius mèdics i agents socials. Per altra banda, el pacient necessita mantenir el contacte social i afectiu no només amb els seus familiars, sinó també amb persones sanes, per aconseguir l'equilibri entre el recolzament d'altres malalts i el contacte d'altres realitats externes a ell i a la seva malaltia. Com la família, també és important que els amics coneguin la malaltia per poder ser empàtics i que no se sentin insegurs davant un pacient amb SFC/EM.

La família i l'entorn social són factors moduladors en el procés de benestar de qui pateix la malaltia. El suport fa que l'afrontament es faci amb un "esperit de lluita".

4.2. Problemàtica laboral

Com en l'àmbit social i familiar, la SFC/EM també afecta l'entorn laboral. Molts són els pacients que es veuen obligats a abandonar els seus llocs de treball o a reduir la seva jornada a causa de la malaltia. El grau d'invalidesa o minusvalidesa que tingui la malaltia en un individu dependrà del nivell d'afectació de la malaltia (gradació de I al IV ja explicada anteriorment) del grau d'adaptació que hagi aconseguit i del tipus de treball que desenvolupi. Els treballs de tipus autònom deixen més marge al pacient per escollir el seu horari que els treballs de funció pública, així doncs és més freqüent que un pacient que exerceix com a funcionari públic s'hagi de plantejar amb més antelació una

invalidesa laboral tot i tenir la mateixa afectació en graus. Normalment, al principi de la malaltia, la persona afectada oculta la seva afecció intentant complir els horaris que exigeix el seu lloc de treball, però en moltes ocasions no pot desenvolupar el seu treball amb la mateixa constància i rendiment, ja que a voltes, ni tan sols pot aixecar-se del llit. En els casos que està clara la impossibilitat de tenir una mínima activitat laboral, és quan un pacient s'ha de plantejar una situació d'invalidesa amb la seva pertinent pensió econòmica. Aquesta invalidesa (que la faciliten els tribunals de la Seguretat Social com l'INSS^{XIX} o L'ICAM^{XX}) és avui en dia difícil d'aconseguir perquè - a part de l'argumentació dels símptomes per part del pacient, els informes mèdics i els resultats en algunes proves diagnòstiques - no hi ha cap marcador objectiu que demostrï l'existència d'aquesta afecció com en les altres malalties cròniques. Un cop realitzat el judici, els tribunals mèdics emeten la resolució en la majoria de casos donant l'alta a les persones amb SFC/EM, amb la conseqüència d'haver-se de reincorporar a les seves respectives professions, àrdua tasca, ja que amb prou feines poden desenvolupar una vida familiar i social en estrictes condicions de normalitat. En Joan Serralta, advocat especialista en incapacitats laborals, explica què és i què implica una relació laboral:

Es pot recordar aquí, alguna cosa que els òrgans encarregats d'impartir justícia, així com vetllar pels drets dels ciutadans, semblen oblidar, i és que una relació laboral, no es tracta de la simple possibilitat de l'exercici esporàdic d'una determinada tasca, sinó de la seva realització diària conforme a unes exigències mínimes que desgraciadament els afectats de FM i SFC no poden complir.²⁵

Val a dir que avui en dia a l'estat espanyol encara no hi ha cap llei legislada respecte la SFC/EM ni la FM que les reconegui com a malalties invalidants i tributàries d'una Incapacitat Permanent Absoluta (IPA) tot i que compleixin tots els requisits per adquirir-la, el reconeixement podria donar l'adequada protecció a aquestes persones afectades.

Els problemes econòmics que solen patir les persones amb aquesta afecció són un altre agreujant de la qualitat de vida.

4.3. El Càncer i la SFC/EM

Un estudi realitzat per Jason LA l'any 2006 mostra com els pacients amb la SFC/EM tenen més possibilitats de morir abans que la resta de població. Les tres causes principals són, en ordre de freqüència, problemes cardiovasculars, el suïcidi i el Càncer.

²⁵ SERRALTA, J. "La FM i la SFC, el seu impacte en l'àmbit laboral" en *Biorritmes*, 17, 2007. Pg 13.

La mitja d'edat de mort per aturada cardíaca en la SFC és de 58,7 anys, comparada amb el 83,1 anys de la població general. La mitjana de mort per suïcidi en la SFC és de 39,5 anys, comparada amb els 48 anys en la població general. La mitjana d'edat de mort per Càncer en la SFC és de 47,8 anys, comparada amb els 72,0 anys de la població general.²⁶

La SFC/EM és un mal company del Càncer ja que quan es troben junts fan més mal, és a dir, un pacient amb SFC/EM té menys capacitat de resposta a un càncer que un pacient sa. Aquest fet s'explicaria afirmant que el sistema immunitari^{XXI} no pot controlar correctament ni les infeccions virals ni el creixement anormal de cèl·lules, el càncer. El tipus de Càncer que apareix en major incidència és el relacionat amb les cèl·lules sanguínies (limfomes^{XXII}) i els de tipus hormonal (glàndula tiroide^{XXIII}, mama, ovàric i testicular). Segons l'ASSEM, Associació de Sanitaris al Servei de la Encefalomièlitis Miàlgica - Síndrome de Fatiga Crònica, la incidència del càncer a Espanya es troba entre el 0.3-0.5 % en homes i entre el 0.2-0.28 % en dones, mentre que amb SFC/EM és del 17% en un sondeig de 60 persones.²⁷

El Càncer és una patologia que pot arribar a ser mortal, ja que és la segona causa principal de mort després de les malalties cardíques. Tanmateix, les morts per malalties cardiovasculars estan reduint-se, mentre que les morts per Càncer estan augmentant. S'estima que al llarg del segle XXI, el Càncer sigui la primera causa de mort als països desenvolupats.

Actualment, els set tipus de Càncers més freqüents en la població mundial són el de pulmó, càncer de mama (en dones), còlon rectal, d'estómac, de pròstata, de fetge i de coll d'úter o cèrvix. El cert és que la majoria dels Càncers es poden tractar, i alguns es poden curar segons el tipus, ubicació, i estadi en què es troben. Una vegada diagnosticat, el Càncer se sol tractar amb una combinació de cirurgia, quimioteràpia^{XXIV} i radioteràpia^{XXV}, aquestes dues últimes causen efectes secundaris com fatiga, nàusees i vòmits, caiguda del cabell, dolor, trastorns en la pell (sequedat, picor o ampolles), etc. Encara que la causa del Càncer és desconeguda en molts casos i multifactorial en d'altres, es coneixen uns factors de risc que augmenten la probabilitat de contreure Càncer com és el cas del tabac. S'estima que fins un 50% dels Càncers podrien ser evitables.

En el Càncer com en la SFC/EM hi ha una disminució de la qualitat de vida dràstica, perquè els malalts amb Càncer també han d'abandonar el treball i demanar baixes, si més no temporals, en quasi tots els casos així com reduir el seu nivell d'activitats.

²⁶ L. JASON, CORRADI K, S GRESS, WILLIAMS S, TORRES-HARDING S: "Causes of Death Among Patients with Chronic Fatigue Syndrome", en *Health Care Women International*, 27 (7), 2006. Pàgs 615-626

²⁷ ASSEM (Asociación de sanitarios al servicio Encefalomièlitis Miàlgica): Disponible a: <<http://www.asssem.org/2011/02/existe-alguna-relacion-entre-el-cancer.html>> [consulta 06/08/12]

L'esperança de vida és un factor que està molt relacionat amb la qualitat de vida dels malalts oncològics tot i que també és cert que milions de persones superen el Càncer anualment. Però a diferència de la SFC/EM en el Càncer hi ha una consciència social, potser fruit que es veu el patiment que sofreix la persona en el moment en què està essent tractada o temps després. De la mateixa manera, existeix un recolzament molt actiu per part de la família i els amics que és molt important perquè a part de millorar la qualitat de vida durant el transcurs de la malaltia, genera un estat emocional adequat que pot millorar la resposta terapèutica en aquests pacients. Recordem així la doctora Nancy Klimas que afirmava que les persones amb SFC/EM tenien una major discapacitat (veure punt 4) que les persones sotmeses a quimioteràpia. Per altra banda, un equip holandès de la Universitat de Nijmegen (J.B.Prins, 2004)²⁸ va dur a terme un estudi durant un any amb 270 persones amb SFC/EM, 150 persones que havien tingut Càncer de mama, 151 persones de baixa per fatiga no relacionada amb la SFC/EM i 108 persones sanes. Utilitzant l'escala *Social Support List and Significant Other Scale* [Llista de Suport Social i una Altra Escala Significativa] van observar les reaccions negatives de l'entorn de les persones amb SFC/EM que no vivien els altres grups. El fet de no creure el pacient, minimitzar la seva malaltia i que el malalt s'hagués de justificar constantment, va tenir un gran impacte sobre els pacients amb SFC/EM. Aquest estudi finalitzà conclouent que les persones amb SFC/EM tenen pitjor qualitat de vida que les persones amb Càncer, perquè no tenen reconeixement ni suport per part de l'entorn.

És important tenir en compte que un 10% dels pacients amb Càncer presenten fatiga, és a dir, si es realitzés un estudi sobre la qualitat de vida d'ambdues malalties, el 90% dels malalts amb Càncer sense fatiga presentarien una millor qualitat de vida que els malalts de SFC/EM, però el 10% restant tindria una qualitat de vida similar.

²⁸ PRINS. J. B [et al.]: "Social support and the Persistence of Complaints in Chronic Fatigue Syndrome" en *Psychother Psychosom*, 73 (3), 2004. Pàgs. 174-182.

5. TREBALL DE CAMP

El treball de camp consta de dues parts fonamentals. La primera s'ha dut a terme a través d'uns qüestionaris realitzats a la població de Barcelona i a pacients amb SFC/EM per valorar els coneixements i la consciència social de la població respecte la SFC/EM, mentre la segona part ha consistit en l'anàlisi de les variables d'un estudi realitzat per l'Hospital de la Vall d'Hebron en el qual vaig poder assistir.

5.1. Estudi realitzat als pacients i a la població

La primera part intentarà contrastar les hipòtesis –La baixa consciència social accentua la mala qualitat de vida que provoca la Síndrome de la Fatiga Crònica/Encefalomièlitis Miàlgica donat que els pacients se senten incompresos i, per tant, sense cap recolzament social– i –La població no coneix la Síndrome de Fatiga Crònica/Encefalomièlitis Miàlgica i considera que és la mateixa malaltia que la Fibromiàlgia– mitjançant uns qüestionaris realitzats a diferents persones del carrer i afectats de SFC/EM. Als annexos es pot veure un model de les enquestes emprades.

5.1.1. Estudi realitzat als pacients

Aquesta part s'ha dut a terme a través d'unes enquestes efectuades a malalts. Han contribuït un total de 16 pacients, dels quals 13 tenen SFC/EM i FM (81,25%), 1 només SFC/EM (6,25%) i 2 només pateixen FM (12,25%). D'aquesta manera, el 93% de persones que pateixen SFC/EM tenen també Fibromiàlgia. Els resultats obtinguts són els següents:

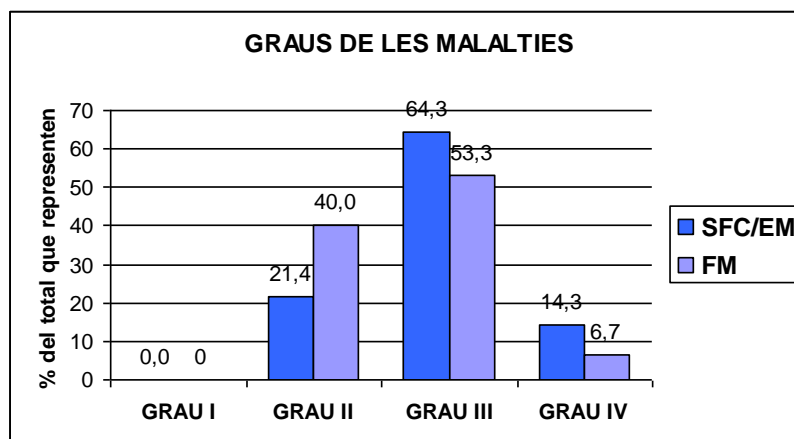
Perfil dels pacients

- **En relació al sexe** un 94% de les persones enquestades són dones i només 1 persona és un home, el qual representa un 6% sobre el total. Com se sap, la SFC/EM no fa distincions entre sexes, tot i que com es pot comprovar hi ha un clar predomini de dones que pateixen la malaltia.
- **En relació als estudis dels pacients** un 31% dels pacients té un Grau Universitari, un 38% va realitzar fins a Batxillerat o Grau Superior i un 31% ESO o

Grau Mig. Com a conclusió, es pot esmentar que la SFC/EM i la FM no fan distincions entre un grup en relació als seus estudis.

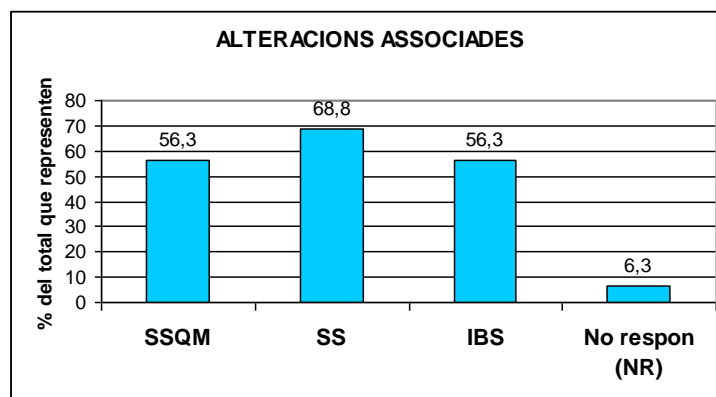
- **En relació als graus que pateixen les malalties** es pot comprovar en la gràfica adjunta que un 21,4% té SFC/EM en grau II, grau en el qual la fatiga és persistent i es veuen reduïdes en un 50% l'activitat laboral i les activitats quotidianes (AVQ), un 64,3% la pateixen en grau III, grau en què la fatiga és quasi extrema amb una limitació gairebé absoluta (80%) de l'activitat laboral i de les AVQ. Finalment, el 14,3% restant presenta el grau més alt, en què la fatiga és extrema i la limitació tan absoluta que el malalt es veu obligat a demanar ajuda a altres persones en les activitats personals bàsiques.

En examinar la Fibromiàlgia, els pacients estan diagnosticats majoritàriament en grau III (53,3%) i grau II (40%) en relació al grau de dolor.

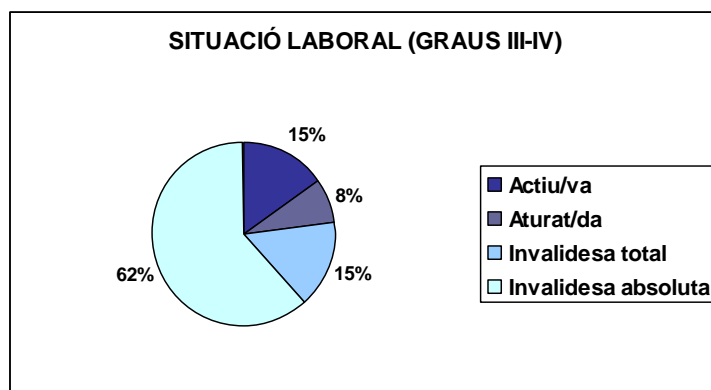


Els graus de les malalties en els pacients no sempre són els mateixos, sinó que hi ha períodes en què els símptomes s'exacerben i poden arribar a augmentar un grau, mentre hi ha períodes de benestar relatiu en el qual pot arribar a disminuir un grau.

- **En relació a les malalties associades** s'observa que a part de la SFC/EM i FM, els pacients presenten altres malalties que redueixen dràsticament la seva qualitat de vida. El 53,6% pateix, a més a més, Sensibilitat Química Múltiple (SSQM), el 68,8% la Síndrome Seca (SS) i un 56,3% la Síndrome del Còlon Irritable (IBS) (totes elles explicades detalladament al punt 3.3 Alteracions associades).



● **En relació a la situació laboral**, partint dels graus en què pateixen les malalties, de les 3 persones que presenten grau I-II, 2 estan actives i una en atur, mentre de les 13 que les pateixen en grau II-IV, el 62% dels afectats tenen una invalidesa absoluta, el 15% la total, el 15% de les persones estan actives probablement perquè es veuen obligades a treballar a causa la precària situació econòmica i finalment un 8% es troben en l'atur.



Salut, simptomatologia i diagnòstic

● **En relació a la salut dels pacients** les 3 persones que tenen la SFC/EM i la FM en grau I-II creuen que gaudeixen d'una salut regular, mentre del 13 restant un 54% creuen que la seva salut és dolenta i un 46% regular.

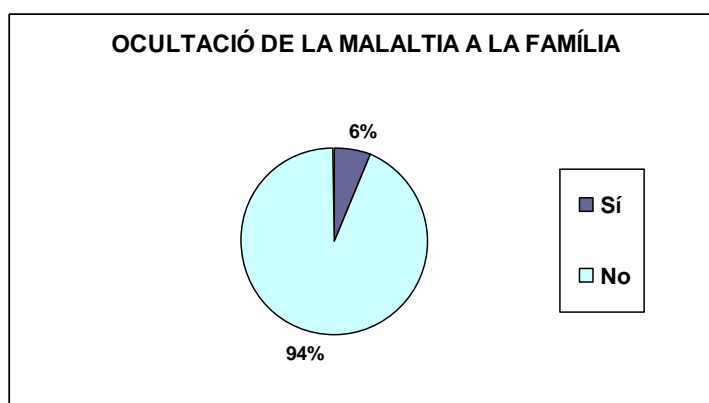
● **En relació a l'edat que tenien quan els va aparèixer la simptomatologia** la mitjana obtinguda és de 35,7 anys, edat en la qual la malaltia és més intensa (veure taula 4 de la part teòrica).

● **En relació a quant temps van trigar en diagnosticar-los les malalties** la mitjana obtinguda és de 5,8 anys, cal distingir entre els pacients una gran varietat entre els

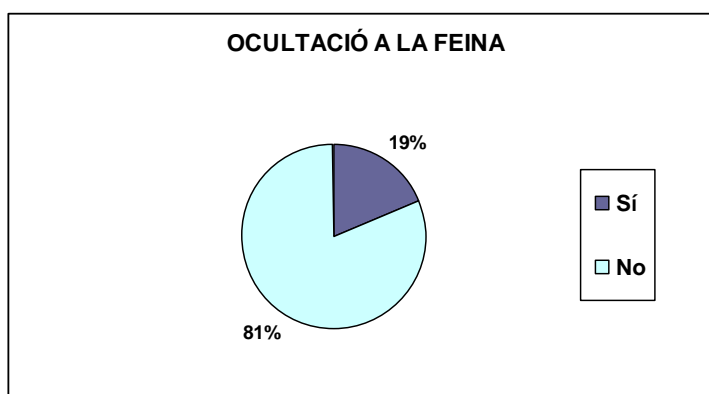
dos períodes, el període en què els va aparèixer la simptomatologia i el període en què van ser diagnosticats (veure graella de qüestionaris dels pacients de SFC/EM als annexos).

Problemàtica familiar, social i laboral

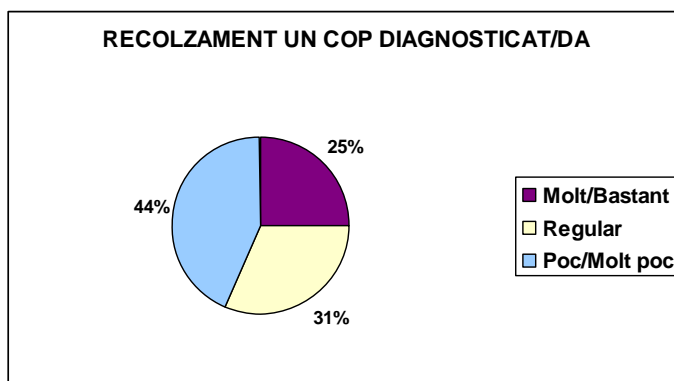
- **En relació a l'ocultació familiar i laboral** un 6% dels pacients han ocultat la malaltia als seus familiars.



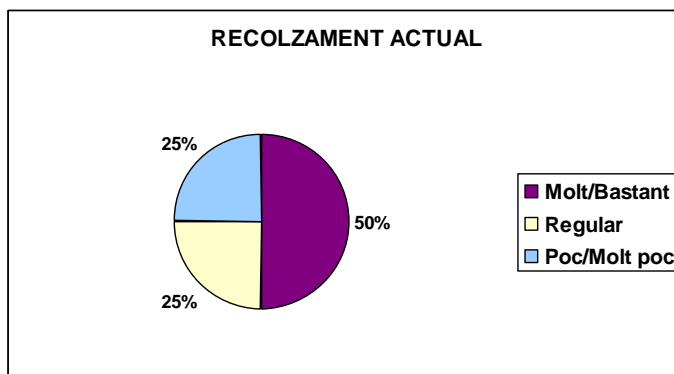
En canvi, aquest percentatge és més elevat en l'àmbit laboral, representat per un 19% dels pacients. Habitualment aquesta ocultació es deu a la por que té el pacient que l'acomodin de la feina i necessita seguir treballant per mantenir-se ell i la seva família.



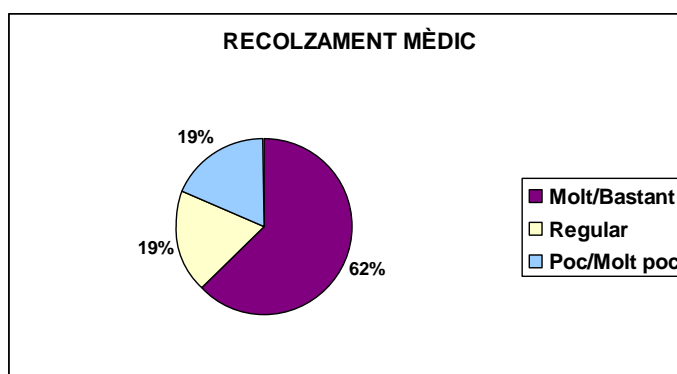
- **En relació al recolzament per part dels amics i familiars un cop van ser diagnosticats** un 44% dels pacients va ser poc o molt poc recolzat pels amics i familiars, mentre un 31% es va sentir recolzat de forma regular. Només un 25% dels malalts es van sentir molt recolzats, percentatge molt petit en comparació a moltes altres malalties.



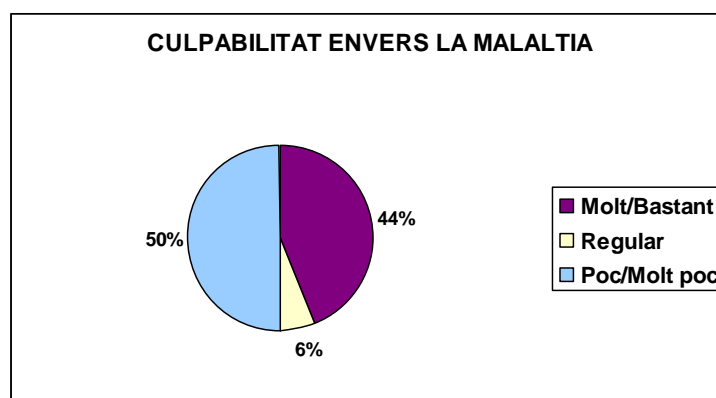
• **En relació al recolzament actual per part d'amics i familiars** hi ha una millora respecte quan van ser diagnosticats, tot i que un 50% dels pacients es continua sentint no gaire o poc/molt poc recolzat. Només la meitat dels pacients se sent recolzat, realment.



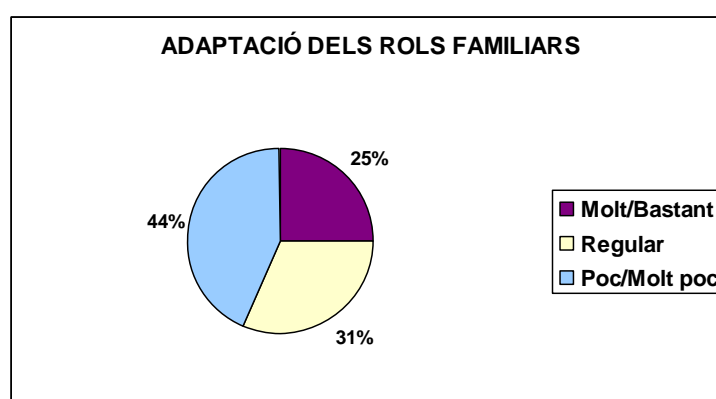
• **En relació al recolzament mèdic** un 19% dels afectats se sent poc o molt poc recolzat pel seu metge habitual, cosa que és preocupant atès que són els metges els que haurien de conèixer la malaltia i entendre com se senten els pacients. El desconeixement (a causa que no hi ha uns criteris comuns de diagnòstic) i el desinterès d'alguns metges (que pensen que és una malaltia psíquica) té un fort impacte en la vida del malalt i és un factor que disminueix la seva qualitat de vida.



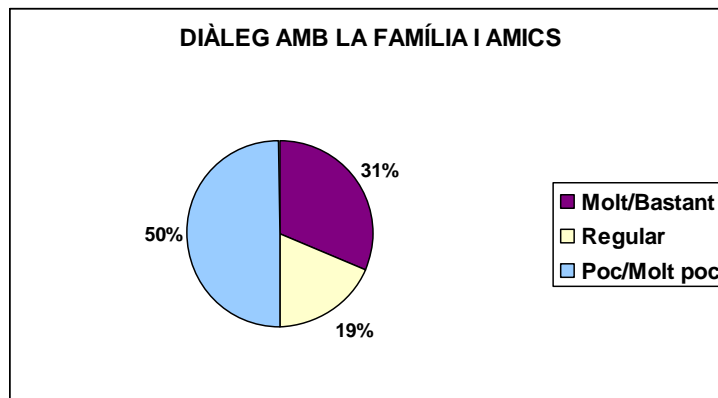
• **En relació a la culpabilitat envers la malaltia** un 44% s'ha sentit culpable per patir la SFC/EM i/o la FM, mentre un 50% de la població no se n'ha sentit. La culpabilitat és un sentiment que té molta relació amb la personalitat pròpia de cada pacient i també amb la seva adaptació a la malaltia i la dels seus familiars i amics, i pot afectar l'autoestima del pacient i inclinar-lo cap a severes depressions.



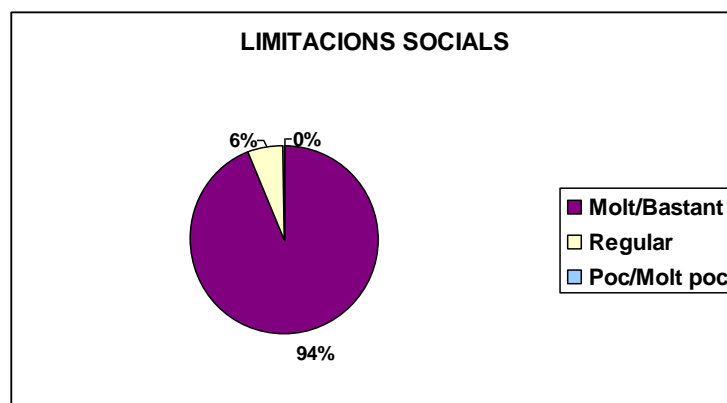
• **En relació a l'adaptació dels rols familiars** en un 44% dels pacient els rols familiars no han variat, de manera que el malalt segueix tenint un paper fonamental en la vida dels individus que l'envolten i es veu obligat a respondre a totes les obligacions malgrat el seu precari estat de salut. En un 31% els rols familiars han millorat una mica, mentre que només en un 25% les tasques han millorat molt. El nivell socioeconòmic i la situació laboral de la família del malalt influeixen molt alhora d'adaptar els rols familiars, puix que una família acomodada es podrà permetre una senyora de fer feines mentre una família que vagi justa de diners no ho podrà fer.



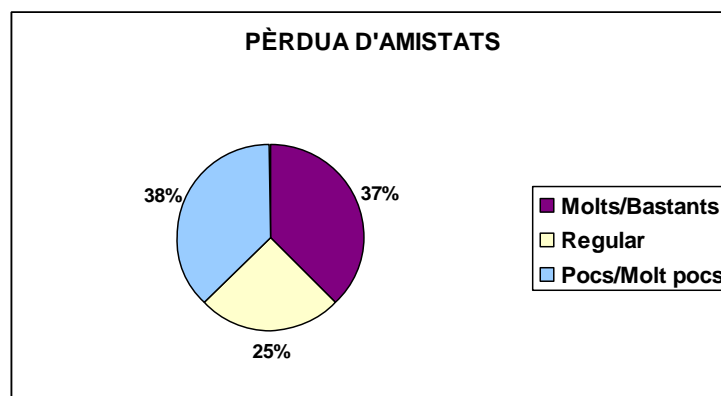
• **En relació al diàleg amb la família i els amics** el 50% dels malalts pràcticament no parlen de les seves malalties, de manera que sense diàleg és difícil que els amics i familiars puguin conèixer la malaltia i entendre el patiment de l'afectat. Un 31% però, dialoga amb la seva família.



- **En relació als lligams socials** un 94% dels pacients reconeixen tenir grans dificultats per relacionar-se amb les persones que els envolten. No hi ha cap afectat que pensi que no té limitacions socials.



- **En relació a les amistats** més de la meitat dels pacients (38% molts/bastants i 25% regular) responen que des que estan malalts han perdut amics. Els resultats obtinguts en aquesta pregunta es deuen en part al fet que en moltes ocasions els pacients han d'anul·lar els compromisos que tenien pel seu fluctuant i imprevisible estat de salut.



5.1.2. Estudi realitzat a la gent del carrer

Aquesta part s'ha realitzat mitjançant unes enquestes efectuades a persones del carrer. Han contribuït un total de 205 persones, de les quals 103 són nois/homes (50,2%) i 102 noies/dones (49,8%). En la graella següent es mostra els individus enquestats en relació el seu sexe, la seva edat i el seu nivell d'estudis.

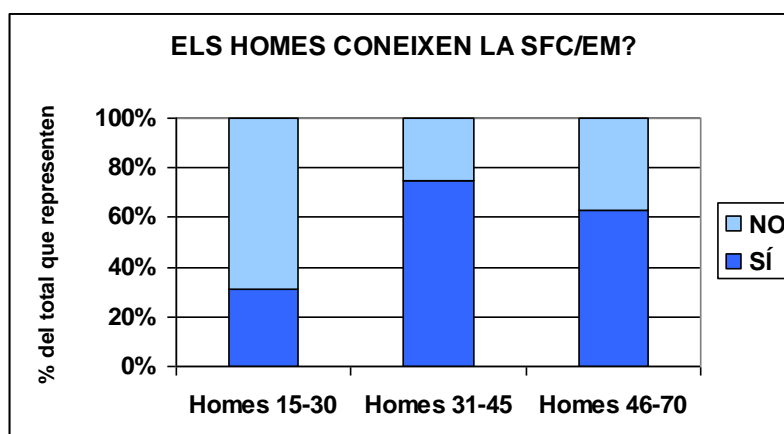
Sexe	Edats	No qualificat		ESO i Grau Mig		Batxillerat i Grau Superior		Grau Universitari		Totals
		n	%	n	%	n	%	n	%	
Nois/ Homes	15-30	0	0	11	5,4	26	12,7	8	3,9	45
	31-45	0	0	0	0,0	7	3,4	13	6,3	20
	46-70	0	0	12	5,9	12	5,9	14	6,8	38
Noies/ Dones	15-30	1	0,5	12	5,9	17	8,3	20	9,8	50
	31-45	0	0	3	1,5	10	4,9	11	5,4	24
	46-70	3	1,5	6	2,9	9	4,4	10	4,9	28
Totals		4	2,0	44	21,5	81	39,5	76	37,1	205

Els resultats obtinguts són els següents:

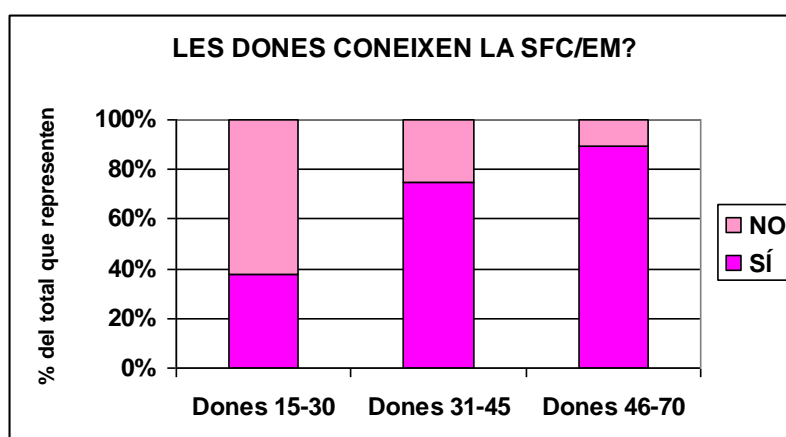
SFC/EM

• **En relació a si coneixen o no la SFC/EM** 115 persones (56,1%) de la població enquestada afirma conèixer-la, mentre el 43,9% no. Si comparem els homes i les dones per separat obtenim els resultats següents:

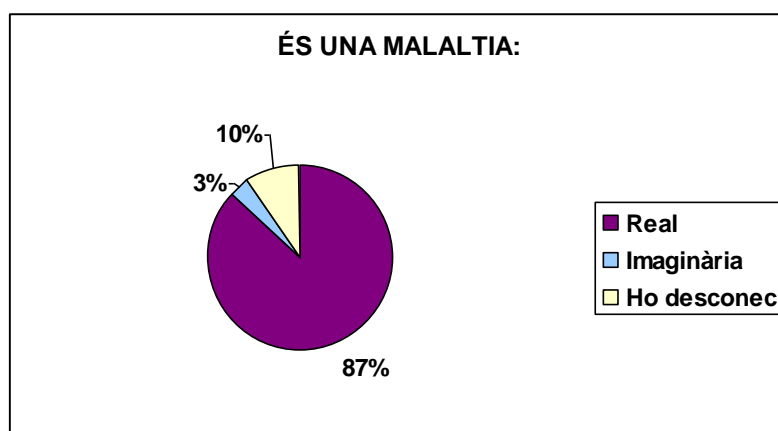
Un 51,5% dels homes coneixen la SFC/EM mentre el 48,5% restant no. Com es pot veure en el gràfic adjunt, el grup que coneix més la SFC/EM són els homes d'entre 31-45 anys (75%), mentre el grup que desconeix més l'afecció és el d'homes d'edats compreses entre els 15 i els 30 anys (69%).



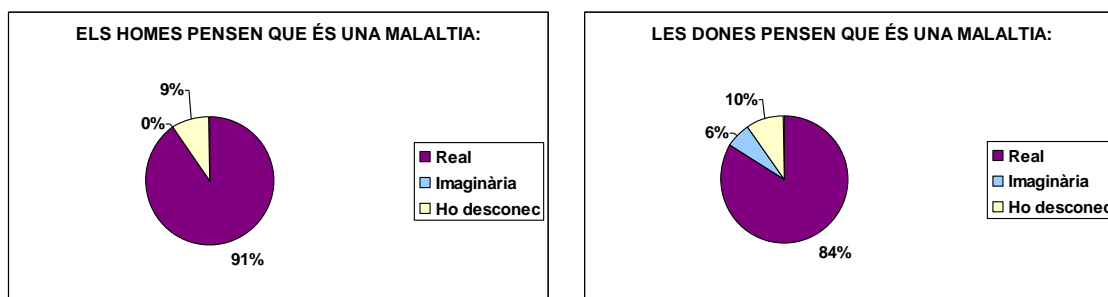
En analitzar les dones, el 61,4% coneixen la Síndrome de Fatiga Crònica/Encefalomièlitis Miàlgica, mentre el 38,6% restant no. És normal que els resultats mostrin que més dones que homes coneixen la malaltia, a causa que la malaltia predomina en elles amb una marcada diferència. D'aquesta manera també s'explica que a diferència dels homes, el grup de dones que coneix més la SFC/EM sigui el de dones entre 46-70 anys (89,3%), edat en què moltes amigues o familiars la pateixen. Tanmateix, en el grup de dones de 31-45 anys edats també hi ha un coneixement elevat de la malaltia (75%), edat en què la malaltia sorgeix i és més intensa.



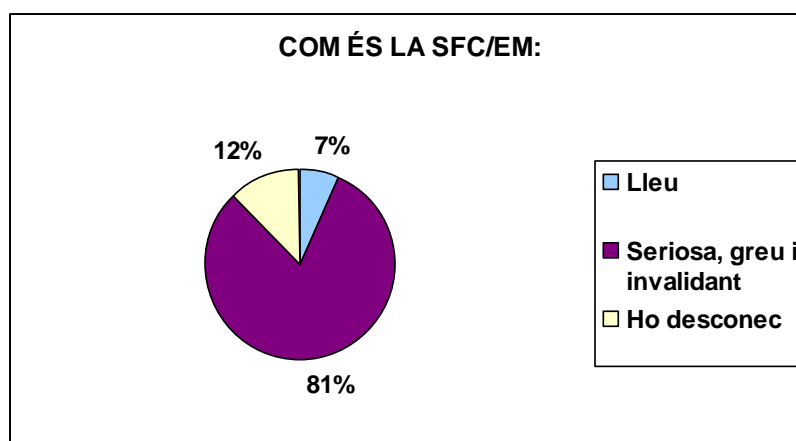
● **En relació a la malaltia** de les 115 persones que suposadament han dit que coneixen la malaltia (53 nois i 62 noies), 100 han contestat que la Síndrome de Fatiga Crònica / Encefalomièlitis Miàlgica és una malaltia real (87%), 4 que es tracta d'una malaltia imaginària (3%) i 11 persones que ho desconeixen (10%). Comptant que aquestes 115 persones han dit que coneixen la malaltia, un 10% és una xifra molt alta per al desconeixement d'aquesta pregunta.



En desglossar però, entre nois i noies, s'observa que el 3% que ha contestat que es tracta d'una malaltia imaginària són dones (representat pel 6% en el seu gràfic), i que cap home ha contestat aquesta resposta.

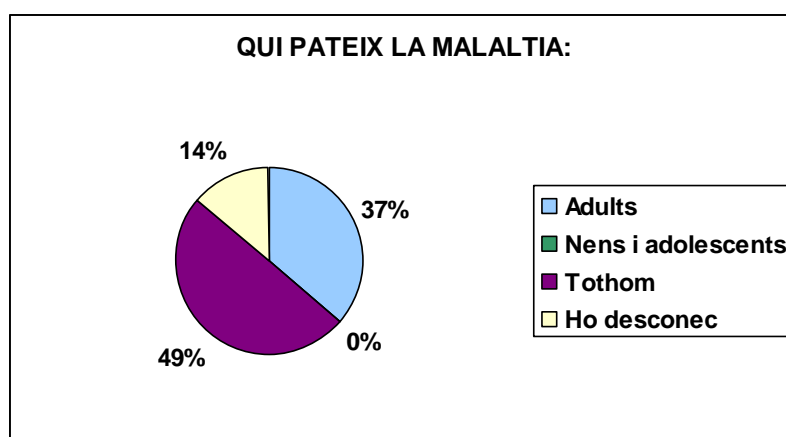


• **En relació a la malaltia** el 76% dels individus que coneixen la SFC/EM han respost que és una malaltia seriosa, greu i invalidant, el 7% han contestat equívocament que és una malaltia lleu i, un 17%, que ho desconeixen.

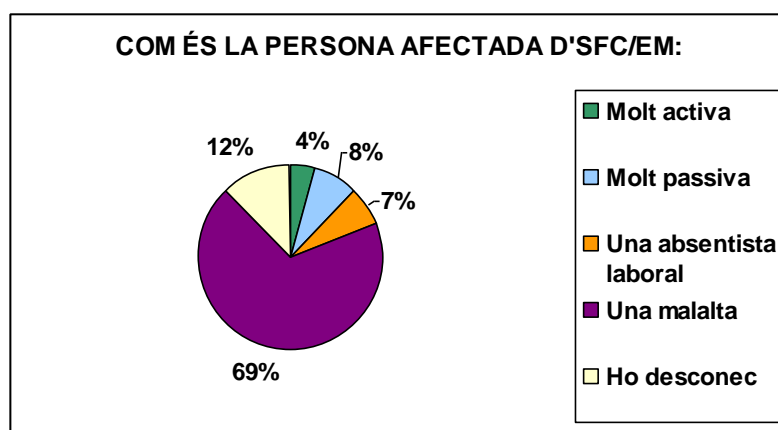


En separar per sexes, s'observa que de les 62 noies, un 8,1% creu que és una malaltia lleu, en canvi, dels 53 nois, només un 5,7% opina el mateix. Es torna a observar en aquest apartat una certa discrepància per part de les dones envers la malaltia.

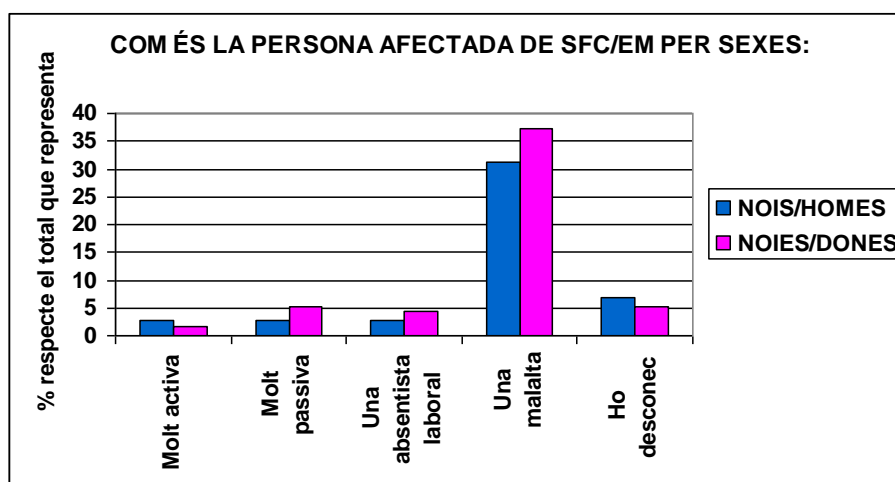
• **En relació a qui pot patir la malaltia** un 37% de les persones que coneixen la malaltia han respost erròniament que la SFC/EM la pateixen només els adults, ja que la pot patir tothom com respon el 49% dels enquestats. Un 14% dels individus que coneixen la malaltia desconeix a qui afecta.



- **En relació com és una persona amb la SFC/EM** hi ha una gran varietat d'opinions en la resposta, tot i que un 69% de les persones que coneixen la patologia (115) han respost que és una persona malalta. Un 8% ha respost que és molt passiva, un 4% una persona molt activa, i un 7% una absentista laboral.



En desglossar aquesta pregunta per sexes, s'observa que les dones, altre cop, predominen en escollir les respostes més escèptiques, que es tracta d'una absentista laboral (4,3%) i una persona molt passiva (5,2%), respecte el 2,6% respost pel grup masculí en ambdues respostes. Per altra banda, els homes han respost amb més freqüència que les dones que un individu amb la SFC/EM és una persona activa (2,6% respecte l'1,7% de les noies/dones) i que ho desconeixen (7% respecte el 5,2% el grup femení).



- **En relació als símptomes que presenta la SFC/EM** de 115 individus que han respost conèixer la malaltia, només 24 (20,9%) coneixen realment la simptomatologia i conseqüentment l'afecció. Les dues respostes més puntuades, amb diferència, han estat la fatiga o cansament no recuperable (69,6%) i dolor a les articulacions i als músculs (65,2%), els dos únics símptomes que coincideixen amb la simptomatologia de la Fibromiàlgia. Això porta a concloure que aproximadament el 80% de les persones que afirmen conèixer la Síndrome de Fatiga Crònica no la coneixen i la confonen amb la Fibromiàlgia, malaltia que presenta les seves pròpies manifestacions (veure punt 3.3.1 Fibromiàlgia).

SIMPTOMATOLOGIA	n	%
Fatiga o cansament no recuperable	80	69,6
Intolerància a l'activitat física	45	39,1
Dificultat de memòria	16	13,9
Trastorns del son	49	42,6
Dolor a les articulacions i als músculs	75	65,2
Sensibilitat als estímuls lumínics i olfactivs	19	16,5
Totes	24	20,9

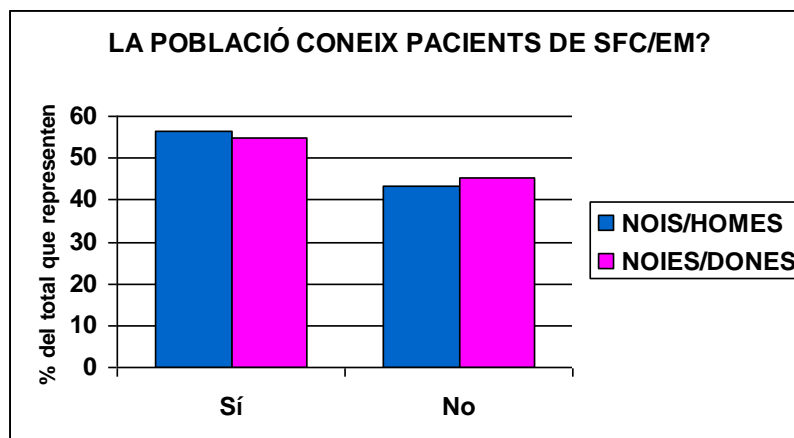
- **En relació a per què hi ha manca d'informació sobre aquesta malaltia** el 53,9% dels individus que coneixen la malaltia creuen que és perquè se n'han fet pocs estudis, mentre el 48,7% també opina que és perquè els mitjans de comunicació emeten poca informació.

PER QUÈ HI HA MANCA D'INFORMACIÓ SOBRE AQUESTA MALALTIA?	
Escepticisme dels metges	23,5
Pocs estudis	53,9
Poca informació dels mitjans de comunicació	48,7
Poc interès dels polítics	15,7
Ho desconec	5,2

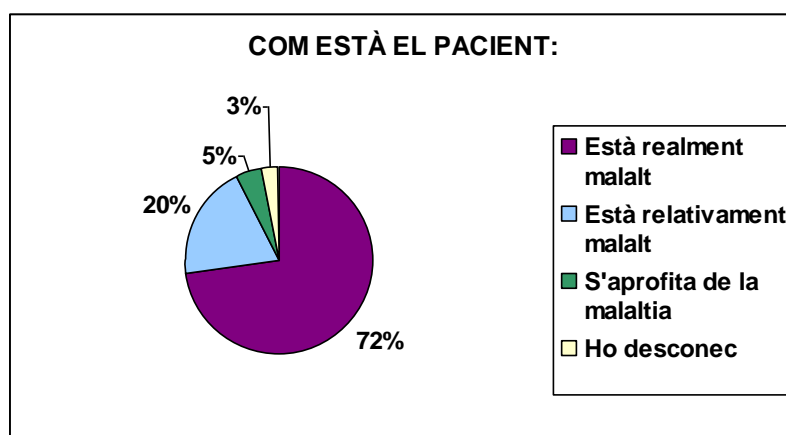
- **En relació a per què falten tractaments efectius** el 60% de la població que coneix la malaltia opina que es realitza poca recerca de la SFC/EM, tanmateix el 33% creu que els interessos farmacèutics priven que hi hagi tractaments. Finalment, un 23,5% creu que també es deu al desconeixement i/o rebuig dels metges.

PER QUÈ HI HA UNA MANCANÇA DE TRACTAMENTS EFECTIUS?	
Poca recerca	60
Desconeixement i/o rebuig dels metges	23,5
Interessos farmacèutiques	33
No existeix la malaltia	1,7
Ho desconec	6,1

- **En relació a si coneixen pacients amb SFC/EM** 64 persones de les 115 (55,7%) que han afirmat conèixer la malaltia, tenen algun familiar o amic afectat de la SFC/EM. Tanmateix, es pot afirmar que tot i tenir algú pròxim, malalt, només el 31,25% coneix la malaltia. En desglossar aquesta pregunta per sexes, s'observa que no hi ha una diferència notòria entre homes i dones pel que fa a si coneixen algun pacient o no, tot i que el nois estan per sobre les noies (56,6% a 54,8%).

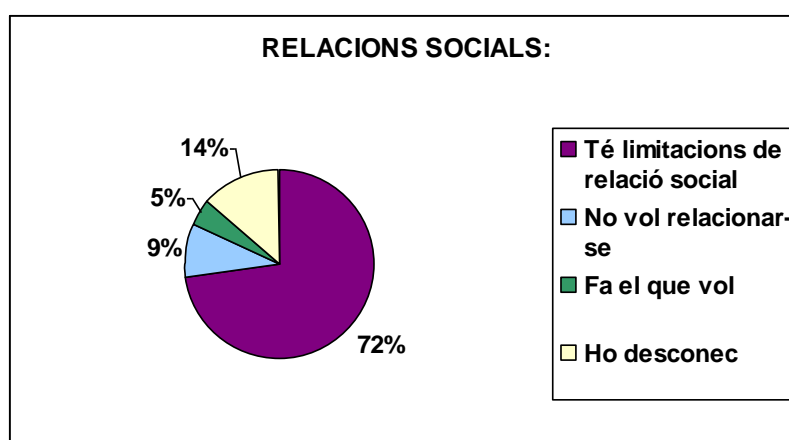


- **En relació a com veuen les persones que coneixen un pacient de SFC/EM** 48 individus (74%) dels 66 que coneixen algun malalt creuen que el pacient està realment malalt, 13 persones (20%) que està relativament malalt, 3 (5%) que s'aprofita de la malaltia i 2 (3%) que ho desconeixen.



En separar per sexes aquesta pregunta, s'observa que no hi ha diferències considerables entre els nois/homes i les noies/dones que han respost que està relativament malalt (7 a 6) o que s'aprofita de la malaltia (1 a 2).

- **En relació a l'àmbit social** 48 persones (72%) de les 66 que coneixen un malalt de SFC/EM afirmen que té limitacions per relacionar-se, 6 individus (9 %) que no es vol relacionar, 3 (5%) que fa el que vol i 9 (14%) que ho desconeixen.



Si se separen les respostes per sexes, s'aprecia que tampoc hi ha diferències significatives en les respostes, atès que 3 nois/homes i 3 noies/dones han contestat que no es vol relacionar, i 1 noi/home i 2 noies/dones que fa el que vol.

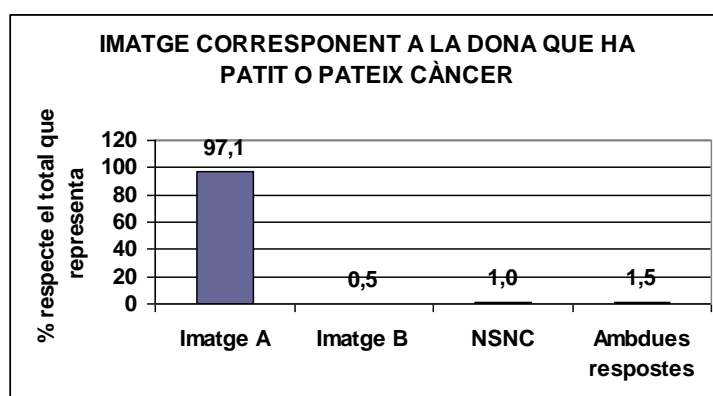
SFC/EM I CÀNCER

- **En relació a si coneixen el Càncer** un 100% de la població enquestada ha respost afirmativament el Càncer, per tant, es pot afirmar que tothom coneix aquesta malaltia

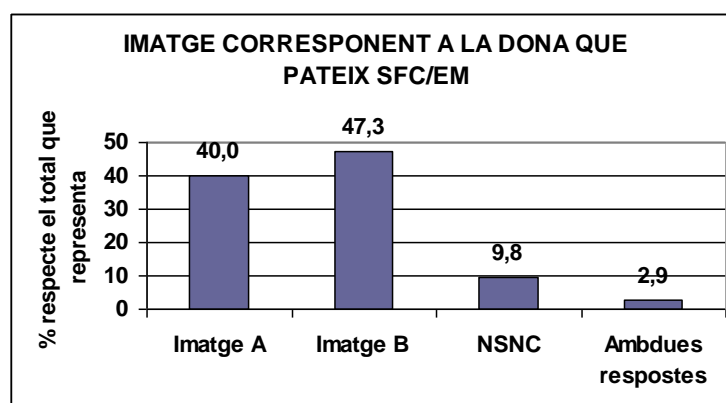
respecte el 56% de persones que coneixen la SFC/EM. Es pot comprovar en la taula següent:

Sexe	Edats	Sí		No		Totals
		n	%	n	%	
Nois/Homes	15-30	45	22,0	0	0	45
	31-45	20	9,8	0	0	20
	46-70	38	18,5	0	0	38
Noies/Dones	15-30	50	24,4	0	0	50
	31-45	24	11,7	0	0	24
	46-70	28	13,7	0	0	28
Totals		205	100,0	0	0	205

- **En relació a les imatges** el 97,1% de les 205 persones ha respost correctament que la dona que pateix o ha patit Càncer és la de la imatge A, i en aquesta elecció les respostes han estat molt homogènies.

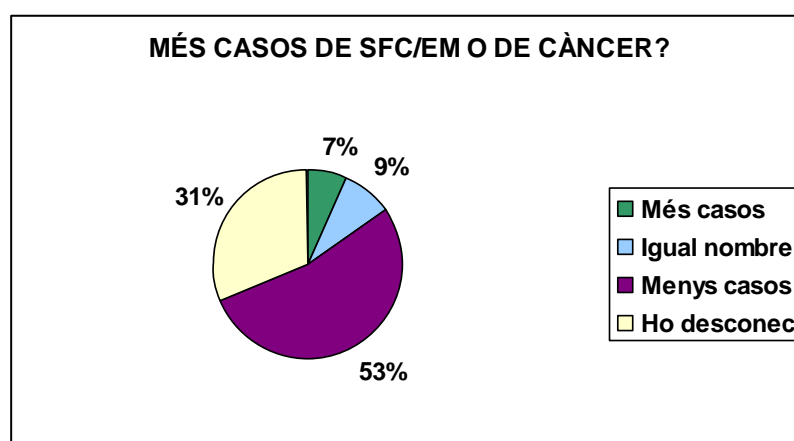


En canvi, en escollir la persona que pateix la SFC/EM hi ha hagut més diversitat, un 47,3% ha escollit bé la imatge de la pacient, però un 40% no. Així mateix, un 9,8% de la població no ha contestat perquè no ha sabut escollir, i 2,9% ha encerclat les dues eleccions.



Amb tot això es pot concloure que el Càncer és una malaltia visual que quan és tractada amb quimioteràpia s'observa en els pacients i, en canvi, la SFC/EM no mostra a les persones de l'entorn del pacient el seu patiment real. Segurament, aquesta és una de les causes per les quals tantes persones senten llàstima cap a les persones amb Càncer i, en canvi, no la senten cap a les persones amb Síndrome de Fatiga Crònica /Encefalomièlitis Miàlgica tot i que el seu dolor i patiment pugui arribar a ser el mateix.

● **En relació a si existeixen més o menys casos de Càncer respecte la SFC/EM** el 53% de les persones que coneixen la SFC/EM afirmen que existeixen més casos de Càncer. El 31% ho desconeixen, un 9% pensen que hi ha igual nombre, i un 7% que existeixen més casos de SFC/EM.

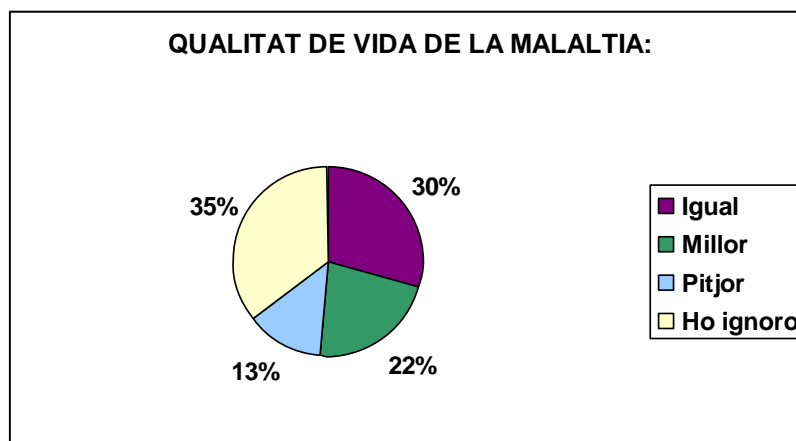


● **En relació a per què coneixen el Càncer i no la SFC/EM** el 48,9% dels 90 individus que no coneixen la malaltia creuen que és perquè existeixen més casos de càncer i perquè en els pacients amb SFC/EM no hi ha una evidència externa del seu patiment.

PER QUÈ NO CONEIXEN LA SFC/EM	n	%
El càncer pot ser mortal	30	33,3
Existeixen més casos de càncer	44	48,9
No evidència externa del patiment en la SFC/EM	44	48,9
No proves objectives per la SFC/EM	16	17,8
NS/NR	2	2,2

El cert és que existeixen més casos de Càncer, si més no diagnosticats (ja que es creu que menys del 15% de casos de la SFC/EM estan diagnosticats) i també és cert que si el dolor es veiés en els pacients de Síndrome de Fatiga Crònica hi hauria una major consciència social cap a la malaltia.

• **En relació a la qualitat de vida de la SFC/EM** comparada amb el Càncer o una altra malaltia crònica com la SIDA, un 30% de les persones que coneixen la malaltia (115) diuen que igual, un 22% que és millor, un 13% que és pitjor i un 35% ignora la resposta. S'ha d'esmentar que en quantificar les enquestes vaig haver d'escoltar comentaris com: "Està cansat però almenys no li cau el pèl, no?" o "De Fatiga Crònica no et mors, en canvi, de Càncer sí", així doncs, d'entre les persones que coneixen la malaltia hi ha una gran controvèrsia i escepticisme sobre la gravetat de la SFC/EM.



5.2. Estudi de pacients amb SFC/EM i SFC/EM i FM

La segona part ha estat realitzada a partir d'un estudi de l'Hospital de la Vall d'Hebron d'aquest mateix any, en el qual vaig poder participar d'una forma activa en diferents ocasions. L'estudi, d'un total de 1309 participants, on 1185 són dones (amb una mitjana d'edat de 47,4 anys), analitza diferents variables entre dos grups de pacients: Per una banda els que tenen Síndrome de Fatiga Crònica/Encefalomièlitis Miàlgica que són 582 pacients i, per l'altra, els que pateixen SFC/EM i Fibromiàlgia (FM) alhora, que són 727 (55,7%).

Les variables més interessants d'aquest estudi des del punt de vista del meu treball és el qüestionari SF-36 (Medical Outcomes Study Short Form) i l'EVA.

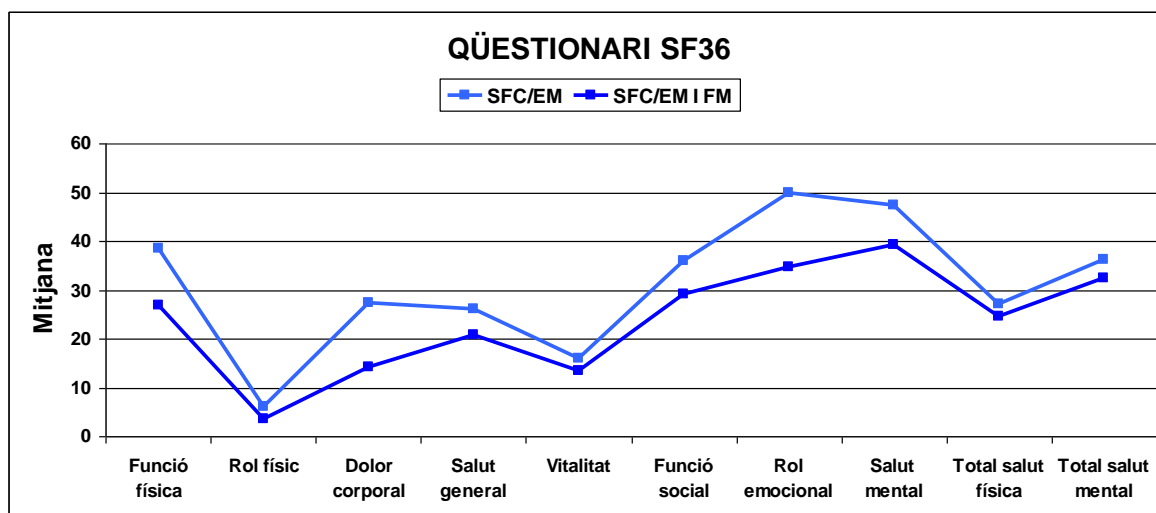
El qüestionari SF-36 valora com es troba el malalt i fins a quin punt és capaç de dur a terme les seves activitats habituals mitjançant vuit ítems:

- a. **Funció física:** Grau en què la falta de salut limita les activitats físiques de la vida quotidiana com la cura personal, caminar, pujar escales, agafar o transportar objectes pesants, i realitzar esforços moderats i intensos.

- b. **Rol físic:** Grau en què la falta de salut interfereix en la feina i altres activitats diàries, de manera que els pacients tenen un rendiment menor del desitjat al realitzar-les, sovint queden limitades o són més costoses.
- c. **Dolor corporal:** Mesura de la intensitat del dolor i el seu efecte en la feina i en les AVQ (activitats de vida quotidiana).
- d. **Salut en general:** Valoració personal de l'estat de salut que inclou la situació actual i les perspectives futures i la resistència a emmalaltir.
- e. **Vitalitat:** Sentiment d'energia enfront el cansament i el desànim.
- f. **Funció social:** Grau en què els problemes físics o emocionals derivats de la falta de salut interfereixen en la vida social habitual.
- g. **Rol emocional:** Grau en què els problemes emocionals afecten la feina i altres activitats diàries, de manera que el malalt es veu obligat a reduir la seva jornada laboral o les hores que dedica a una altra activitat, a disminuir el rendiment o l'eficàcia.
- h. **Salut mental:** Valoració de la salut mental en general, considerant la depressió, l'ansietat, l'autocontrol i el benestar.

Posteriorment, aquests ítems, s'agrupen en dos grans grups: el total de salut física i el total de salut mental. Les puntuacions de cada una de les 8 dimensions del SF-36 oscil·len entre els valors 0 i 100, 100 indica una salut òptima i 0 reflecteix un estat de salut molt dolent. En l'estudi de la Vall d'Hebron, aquest qüestionari va ser respost pels dos grups de pacients i el resultat és el següent:

- **En analitzar els diferents paràmetres del qüestionari SF-36** veiem que els pacients amb SFC/EM, tinguin Fibromiàlgia o no, estan a valors inferiors a 50 en la majoria de variables i presenten pràcticament valors nuls en el rol físic. Tanmateix, els pacients que pateixen SFC/EM i FM alhora, presenten nivells per sota el grup que només té SFC/EM en moltes variables i aquesta diferència és més notòria en el rol emocional i el dolor corporal. Cal destacar que el total de la salut física en ambdós grups està per sota el 30 del 100 possible, mentre el total de la salut mental no supera tampoc el 40.



Per altra banda, l'**EVA o Escala Visual Anàloga**, és una escala d'ús universal que consisteix en una línia habitualment de 10 cm de longitud amb dos extrems d'intensitat, és a dir, va des de "sense dolor" a "dolor extrem". El pacient anota en la línia el grau de dolor que sent d'acord a la seva percepció visual, de manera que es mesura el dolor en centímetres des del punt zero (Sense dolor.) Aquesta escala no només s'utilitza per mesurar el dolor, sinó també el nivell de fatiga. Cal destacar que no hi ha una diferència del 15% entre la valoració subjectiva del pacient i la opinió del personal observador sanitari, de manera que és una escala útil en l'àmbit sanitari. Es pot veure un model de les diferents escales EVA als annexos. Els resultats de l'estudi de la Vall d'Hebron mostren el següent:

- **En analitzar el nivell de dolor** mitjançant l'EVA es veu que la mitjana obtinguda en el grup que no presenta Fibromiàlgia (FM) és del 6,9 mentre el grup que pateix ambdues patologies és del 8,2.
- **En analitzar el nivell de fatiga** mitjançant l'EVA s'observa que el grup que pateix FM presenta un 8,2 mentre el grup que té Fibromiàlgia i Síndrome de Fatiga Crònica/Encefalomièlitis Miàlgica és del 8,7.

6. CONCLUSIONS

Aquest treball ha tractat la Síndrome de Fatiga Crònica/Encefalomièlitis Miàlgica (SFC/EM), malaltia greu, complexa i debilitant que afecta sobretot persones adultes, tot i que també afecta nens i adolescents, i obliga el pacient a reduir les seves activitats. Es tracta d'una malaltia cada cop més coneguda tot i que segueix existint un elevat desconeixement i una molt alta incomprensió social i mèdica.

Un dels objectius d'aquest treball era estudiar la baixa qualitat de vida de la SFC/EM, recordem que és una patologia que sovint es presenta acompanyada d'altres malalties (que exacerben la simptomatologia i empitjoren la qualitat de vida) com la Fibromiàlgia o la Sensibilitat Química Múltiple o trastorns com la Síndrome Seca o la Síndrome del Còlon Irritable. Es pretenia mostrar la baixa qualitat de vida a través d'uns qüestionaris que alhora validarien el coneixement de la població i l'acceptació i comprensió de familiars i amics envers la malaltia. Tanmateix, l'estudi pretenia observar si la població diferenciava la Síndrome de Fatiga Crònica de la Fibromiàlgia, malalties diferents, però amb una forma de presentació i simptomatologia aparentment similars.

Els resultats globals obtinguts en el marc pràctic són els següents:

- La Síndrome de Fatiga Crònica/Encefalomièlitis Miàlgica és una malaltia que afecta majoritàriament dones (el 94% dels pacients ho són) habitualment en l'etapa adulta (35,7 anys) i sol presentar-se acompanyada de la Fibromiàlgia (el 93% dels pacients pateixen les dues malalties). Els pacients pateixen aquestes dues malalties, amb més freqüència, en grau III, en què es produeix una limitació gairebé absoluta de l'activitat laboral i de les activitats de vida quotidiana.
- La SFC/EM no apareix aïllada sinó acompanyada d'altres patologies que empitjoren la seva qualitat de vida. Un 68,8% dels pacients, a més de patir la SFC/EM, presenta la Síndrome Seca, un 56,3% dels pacients, a més, pateix Sensibilitat Química Múltiple i la Síndrome del Còlon Irritable també és present en més de la meitat dels pacients (56,3%).
- És una malaltia que té un gran impacte en el pacient ja que el diagnòstic es realitza en una mitjana de 5,7 anys, aquest fet produeix que l'afectat se senti incomprès per la família i els metges durant tot el llarg viatge. Tanmateix, el retard en el diagnòstic provoca que els símptomes es consolidin i es cronifiquin de manera que es produeix un empitjorament de la qualitat de vida. Un 44% dels pacients es va sentir molt poc recolzat per part dels amics i familiars en

rebre el diagnòstic i actualment un 25% encara s'hi sent. Per altra banda, un 19% dels pacients no se senten recolzats pels seus metges, fet que augmenta que els pacients se sentin incompresos socialment. Tanmateix, per por al que pensarà la família respecte la malaltia o per no perdre la feina, un 6% la va ocultar a casa i un 19% al treball.

- Els pacients de SFC/EM tenen problemes per relacionar-se amb les persones que els envolten, tant és així que un 50% dels malalts no parlen amb la seva família i amics de la malaltia, causa que podria justificar que en un 44% dels casos hi hagi una adaptació nul·la o quasi nul·la dels rols familiars un cop són diagnosticats. Aquesta inadaptació per part dels familiars i amics porta molts pacients a sentir-se culpables per patir la malaltia (un 50% dels pacients se'n senten). L'impacte social de la Síndrome de Fatiga Crònica/Encefalomièlitis Miàlgica és tan elevat que un 37% dels pacients han perdut molts amics d'ençà que van emmalaltir.
- Més de la meitat de la població afirma conèixer la malaltia (56,1%), però els fets demostren que no és del tot cert. Respostes bàsiques com si es tracta d'una malaltia real o imaginària o si és lleu o seriosa, greu i invalidant, les responen correctament tot i que un 3% afirma que és una malaltia imaginària i un 7% que és lleu, però preguntes com qui pateix la malaltia o quina és la seva simptomatologia mostren que molta gent no coneix la Síndrome de Fatiga Crònica/Encefalomièlitis Miàlgica. Un 37% de la població respon incorrectament que la pateixen només els adults, tot i que un 49% diu correctament que tothom. En preguntar per la simptomatologia, entre el 65% i el 70% responen que presenten fatiga o cansament no recuperable i dolor a les articulacions i als músculs i, només el 20% de la població respon correctament que presenten tots els símptomes. Les dues opcions més escollides són dos dels símptomes que pertanyen a la Síndrome de Fatiga Crònica i a la Fibromiàlgia, de manera que es corrobora la primera hipòtesi – La població no coneix la Síndrome de Fatiga Crònica/Encefalomièlitis Miàlgica i considera que és la mateixa malaltia que la Fibromiàlgia–. Així, podem concloure que només un 10% de la població coneix la SFC/EM.
- Les dones enquestades que no pateixen la SFC/EM, a diferència dels homes, dubten més de la credibilitat i de la repercussió que comporta patir la malaltia, es corrobora perquè un 6% de dones que ha contestat que es tracta d'una malaltia imaginària mentre que cap home no ho ha respost, ho podem verificar també en altres com que els pacients són absentistes laborals (4,3%) o molt passius (5,2%) respecte el 2,6 que ha respost el grup masculí.

- D'entre les persones que tenen un familiar o amic que pateix la Síndrome de Fatiga Crònica/Encefalomièlitis Miàlgica existeix un gran escepticisme, es mostra en el fet que un 20% respon que el pacient està relativament malalt. Aquesta és una de les causes per les quals el pacient no se sent comprès i en moltes ocasions es veu obligat a esforçar-se més del que pot. Com reconeixen els propis pacients, els individus que tenen relació amb un pacient afirmen que tenen problemes per relacionar-s'hi.
- El Càncer és una malaltia que coneix tothom i que mostra el seu patiment a les persones que envolten el pacient (es pot veure en els resultats dels qüestionaris) mentre la SFC/EM no té un impacte visual, de manera que les persones no són capaces de distingir entre un malalt o una persona afectada. Aquest fet és també un dels motius pels quals familiars i amics pensen que la persona està relativament malalta, donat que, a part del que pot comunicar verbalment, no hi ha cap prova o signe que mostri el seu patiment. La qualitat d'ambdues malalties és similar ja que en totes dues les activitats de vida quotidiana (AVQ) es veuen reduïdes; en incidir en aquest fet un 22% afirma que és millor la qualitat de vida d'un pacient amb SFC/EM, un 30% que és igual i només un 13% que és pitjor. Aquests resultats mostren que la gent relaciona directament la qualitat de vida amb la mort ja que de SFC/EM no et pots morir, en canvi, de Càncer sí.

Tal com mostren els resultats de les enquestes distribuïdes als ciutadans de Barcelona i als pacients de SFC/EM, la segona hipòtesi– “La baixa consciència social accentua la mala qualitat de vida que provoca la Síndrome de la Fatiga Crònica/Encefalomièlitis Miàlgica donat que els pacients se senten incompresos i, per tant, sense cap recolzament social”– queda confirmada. Existeix un alt desconeixement sobre la malaltia que s'observa en el fet que només un 10% de la població coneix realment el que és i el que comporta patir la SFC/EM. L'altre 45% aproximadament que va afirmar conèixer la malaltia, en desconeix molts paràmetres ja sigui perquè responen erròniament o ho desconeixen (és significatiu que la mitjana en respondre ho desconec és del 13% en totes les preguntes relacionades amb el què és, com és, a qui afecta i com es presenta). Aquest desconeixement de la població en general, la baixa consciència social i la inadaptació d'entre les persones que coneixen la malaltia i que coneixen algun pacient, genera que el pacient se senti sol i incomprès amb la malaltia i disminueixi la seva precària qualitat de vida vista en el gràfic del qüestionari SF-36.

Finalment, tal com mostren els resultats obtinguts en l'estudi de la Vall d'Hebron, es corrobora la tercera hipòtesi, que la Fibromiàlgia juntament a la Síndrome de Fatiga Crònica/Encefalomièlitis Miàlgica causa un notable empitjorament de la qualitat de vida, la fatiga i el dolor. En pràcticament totes les dimensions del qüestionari SF-36, el grup que pateix ambdues malalties està per sota, i només en el rol físic i la vitalitat tenen nivells pràcticament iguals, de manera que la qualitat de vida és més precària en el grup que pateix FM i SFC/EM alhora. En observar però, el total de salut física i el total de salut mental, les diferències no són gaire significatives malgrat que són més notòries en els paràmetres mentals. El dolor i la fatiga també donen nivells més elevats en els pacients que pateixen les dues malalties (EVA), de manera que podem afirmar que la Fibromiàlgia juntament a la Síndrome de Fatiga Crònica/Encefalomièlitis Miàlgica, empitjora també el dolor i la fatiga.

7. BIBLIOGRAFIA

LLIBRES

BESSON, P. *La Fatiga Crónica (Fibromialgia): Cómo aliviar los síntomas*. Ed Oniro. Barcelona, 2001.

BYRON, H. *Missed Diagnoses Myalgic Encephalomyelitis & Chronic Fatigue Syndrome*. Ed. Lulu, 2011.

COL·LECTIU RONDA. *Las enfermedades invisibles: Fibromialgia, Fatiga Crónica...* Ed. Viena. 2003.

C. SHEPHERD. *Living with EM, 1999*.

EATON, J. *Reverse Therapy for health*. Ed. Tarannà, 2009.

ESTUPIÑÀ, V i ORTELLS I. *Manual de Fibromialgia*. Ed. Carena. Valencia, 2005.

FERNÁNDEZ-SOLÀ, J. *Sobrevivir al cansancio: Una aproximación a la situación de Fatiga Crónica*. Ed. Viena. Barcelona, 2003.

G. JANOV, R: *Tratamiento natural de la Fibromialgia*. Ed. Dilema. Madrid, 2009.

GOLDENBERG, L. *Fibromialgia: Una guía completa para comprender y aliviar el dolor*. Ed. Paidós. Barcelona, 2003.

MEIRLEIR, K i PATARCA-MONTERO, R. *Chronic Fatigue Syndrome: Critical Reviews and Clinical Advances*. Ed. CRC Press, 2000.

MESTRE, M. *Parlem de Fibromiàlgia: Jo l'he guanyat, tu també pots*. Ed. Càlamo. Barcelona, 2007.

RANSWORTH, T. *Tratamiento natural de la Fatiga Crónica*, E. Dilema. Madrid, 2010.

SÁNCHEZ, B. *Vencí por no dejarme vencer*. Ed. La Patumaire. Barcelona, 2007.

VALVERDE, Clara, *Pues tienes buena Cara*, Madrid, 2009.

ARTICLES DE PUBLICACIONS PERIÒDIQUES

ACSFCEM (Associació Catalana de Síndrome de Fatiga Crònica/Encefalomièlitis Miàlgica), "Viure i conviure amb la Síndrome de fatiga crònica", en *Biorritmes*, núm. 34, Estiu 2012.

CARRUTHERS BM, VAN DE SANDE MI, DE MEIRLEIR KL, KLIMAS NG, BRODERICK G, MITCHELL T, STAINES D, POWLES AC, SPEIGHT N, VALLINGS R, BATEMAN L, BAUMGARTEN-AUSTRHEIM B, BELL DS, CARLO-STELLA N, CHIA J, DARRAGH A, JO D, LEWIS D, LIGHT AR, MARSHALL-GRADISBIK S, MENA I, MIKOVITS JA, MIWA K, MUROVSKA M, PALL ML i STEVENS S. "Myalgic encephalomyelitis: International Consensus Criteria", en *Journal of Internal Medicine*, 270, 4 (2011)

E.RUIZ, J.ALEGRE, A.M. GARCÍA QUINTANA, L.ALISTE, A.BLÁZQUEZ i T.FERNÁNDEZ DE SEVILLA: "Síndrome de fatiga Crònica: estudio de una serie consecutiva de 824 casos evaluados en dos unidades especializadas" en *Rev Clín Esp*, 211, 2011.

FERNÁNDEZ-SOLÀ, J: "La valoració funcional en el síndrome de Fatiga Crònica i Fibromiàlgia", en *Biorritmes*, 23, 2009.

FUKUDA K, STRAUS SE, HICKIE I, SHARPE MC, DOBBINS JG i KOMAROFF A. "The chronic fatigue syndrome: a comprehensive approach to its definition and study", *Ann Intern Med*, 121 (12), 1994.

J.DAS-MUNSHI, G.J.RUBIN i S.WESSELY. "Multiple chemical sensitivities: A systematic review of provocation studies", en *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 118 (6). Londres, Regne Unit, 2006.

J. S. ANDERSON i C. E. FERRANS. "The quality of life of persons with Chronic Fatigue Syndrome" en *Journal of Nervous and Mental Disease*, 189, 1997.

L. JASON, CORRADI K, S GRESS, WILLIAMS S i TORRES-HARDING S: "Causes of Death Among Patients with Chronic Fatigue Syndrome", en *Health Care Women International*, 27 (7), 2006.

PRINS. J. B, BOS.E, MJ HUIBERS, P.SERVAES, VAN DER WERF SP, VAN DER MEER JW i G BLEIJENBERG: "Social support and the Persistence of Complaints in Chronic Fatigue Syndrome" en *Psychother Psychosom*, 73 (3), 2004.

PRINS JB, VAN DER MEER JWM i BLEIJENBERG G. "Chronic Fatigue Syndrome" en *Lancet*, 2006.

SCHWEITZER R, KELLY B, FORAN A, TERRY D i WHITING J. "Quality of life in chronic fatigue syndrome", en *Social Science & Medicine*, 41 (10), novembre 1995.

SERRALTA, J. "La FM i la SFC, el seu impacte en l'àmbit laboral" en *Biorritmes*, 17, 2007.

ARTICLES DE PÀGINES I LLOCS WEB

ACSFCEM (Associació Catalana per la Síndrome de Fatiga Crònica / Encefalomièlitis Miàlgica):

<http://www.acsfcem.org>

ASSSEM (Asociación de sanitarios al servicio Encefalomièlitis Miàlgica):

<http://www.asssem.org/>

CARRUTHERS, BRUCE, M i VAN DE SANDE, M: Encefalomièlitis Miàlgica/Síndrome Fatiga Crònica: Definición del caso clínico y de las pautas para médicos. Visión General del Documento Canadiense de Consenso. Canadá, 2003 Disponible des de l'Internet en: http://plataformafibromialgia.org/attachments/438_ME%20Overview-Spanish.pdf [consulta 14/07/12]

EM: Criterios de concenso internacional. Disponible des de l'Internet en: http://www.scribd.com/fullscreen/62927546?access_key=key-2kolq2c309v50p5200u9 [consulta 20/08/12].

GREGORY, D [et al.] "Quality of Life". *Dictionary of Human Geography* (5th edition). Oxford: Wiley-Blackwell, June 2009. Disponible a:

http://walk2geographies.files.wordpress.com/2009/03/gregory-et-al_dictionary_human_geography_2009.pdf [consulta: 30 juliol 2012].

IACFSME (International Association for CFS/ME). Disponible des de l'internet en:

<http://www.iacfs.net/>

KLIMAS, N. Preguntes en directe a la doctora, 11 gener 2008. Disponible des de l'Internet en:

<http://www.fibromialgia.nom.es/Preguntas%20en%20directo%20a%20dra%20Nancy%20Klimas.pdf> [consulta 30/07/12].

LIGA SFC – Plataforma de Acció para la defensa de los derechos de los afectados por el SFC. Disponible des de l'Internet en:

<http://www.ligasfc.org>

CDC (Centers for Disease Control and Prevention). Disponible des de l'internet en:

<http://www.cdc.gov/cfs/C>

CFIDS (Association of America): <http://www.cfids.org/>

Co-Cure: <http://www.co-cure.org/>

<http://www.afinsyfacro.es/fmysfc>

<http://www.cfscclinic.com/>

<http://www.mi-estrella-de-mar.blogspot.com/>

<http://drazurlo.com.ar/fibromialgia-i/>

<http://robertcabre.com/>

<http://mi-estrella-de-mar.blogspot.com/2011/08/criterios-consenso-em-sfc-2011-espanol.html>

<http://www.sfc-em-investigacion.com/viewtopic.php?t=1631&p=7537>

http://www.onmeda.es/enfermedades/sindrome_fatiga_cronica-causas-14975-3.html

http://www.ncf-net.org/patents/pdf/Fukuda_Definition.pdf

<http://www.chime.ucla.edu/measurement/SF-36%20Spain.pdf>

http://plataformafibromialgia.org/attachments/536_Criterios%20ICC-EM%20Julio%202011.pdf

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2796.2011.02428.x/abstract>

<http://plataformafibromialgia.org/index.php/medicina/sfc/438-criterios-canadienses-del-sfc.html>

http://www.mapfre.com/fundacion/html/revistas/patologia/n01/pdf/patologia_art5.pdf

<http://www.livingwithme.org.uk/>

http://www.sf-36.org/news/SF-36v2_Manual_Press_Release_092507.pdf

DICCIONARIS I ALTRES EINES:

Diccionari de la llengua catalana de l'Institut d'Estudis Catalans (DIEC): <http://dlc.iec.cat/>

Diccionari enciclopèdic de Medicina: <http://www.medic.cat/>

Diccionari mèdic-biològic, històric i etimològic: <http://dicciomed.eusal.es/>

<http://www.diccionarios.com/diccionariomedico>

PubMed: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>

Termcat, centre de terminologia: <http://www.termcat.cat/>

ANNEXOS

Annex I. Model d'enquestes realitzades a la població

QÜESTIONARI SOBRE LA SÍNDROME DE FATIGA CRÒNICA / ENCEFALOMIELITIS MIÀLGICA (SFC/EM)

1. Perfil de la persona enquestada:

- Sexe: Noi/Home Noia/Dona
- Edat:
- Nivell d'estudis: No qualificat ESO Batxillerat
 Grau mig Grau superior Grau universitari

2. La SFC/EM:

- Coneixes una malaltia que s'anomena Síndrome de Fatiga Crònica (SFC), rarament coneguda com a Encefalomièlitis Miàlgica (EM)? a) Sí b) No
- Coneixes algú que la pateixi? a) Sí b) No
- Penses que la Síndrome de Fatiga Crònica, és una malaltia:
a) Real b) Imaginària c) Ho desconec
- Penses que és una malaltia:
a) Lleu b) Seriosa, greu i invalidant c) Ho desconec
- Penses que una persona afectada de Síndrome de Fatiga Crònica és:
a) Molt activa b) Molt passiva c) Una absentista laboral
d) Una malalta e) Ho desconec
- Penses que la Síndrome de Fatiga Crònica la poden patir:
a) Adults b) Nens i adolescents c) Tothom d) Ho desconec
- Marca les manifestacions que et sembla que pot presentar aquesta malaltia:
 - Fatiga o cansament no recuperable
 - Intolerància a l'activitat física
 - Dificultat de memòria
 - Trastorns del son
 - Dolor a les articulacions i als músculs
 - Sensibilitat als estímuls lumínics, olfactius i sons
 - Totes
 - Cap
- A què atribueixes la manca d'informació sobre aquesta malaltia?
a) A l'escepticisme dels metges b) Als pocs estudis realitzats
c) A la poca informació que difonen els mitjans de comunicació
d) Al poc interès dels polítics e) Al fet que realment no existeix f) Ho desconec
- A què atribueixes la mancança de tractaments efectius?
a) A la poca recerca de la malaltia b) Al desconeixement i/o rebuig dels metges
c) Als Interessos de les indústries farmacèutiques
d) Al fet que no existeix la malaltia e) Ho desconec

3. El Càncer i la SFC/EM

- En canvi, coneixes què és el Càncer?
a) Sí b) No
- Encercla la imatge corresponent a una noia que pateix o ha patit càncer.

A



B



- Encercla la imatge corresponent a la dona que pateix Síndrome de Fatiga Crònica.

A



B



- Si comparem la Síndrome de Fatiga Crònica amb el Càncer, penses que existeixen:
a) Més casos b) Igual nombre c) Menys casos d) Ho desconec
- Per què creus que coneixes el càncer i no la Síndrome de Fatiga Crònica? (Una o diverses respostes)
a) El Càncer pot ser mortal
b) Existeixen més casos de càncer
c) En la SFC/EM els pacients no presenten una evidència externa del seu patiment i en canvi, en el Càncer sí
d) No existeixen proves objectives que determinin que una persona pateix SFC
- La qualitat de vida dels malalts que tenen Síndrome de Fatiga Crònica comparada amb la d'un malalt oncològic (Càncer) o d'una altra malaltia crònica com la SIDA és:
a) Igual b) Millor c) Pitjor d) Ho ignoro

4. Si coneixes algú que pateixi la malaltia:

- Si tens un familiar o amic afectat penses que: a) Està realment malalt
b) Està relativament malalt c) S'aprofita de la malaltia d) Ho desconec
- Si tens un familiar o amic malalt penses que: a) Té limitacions de relació social
b) No vol relacionar-se c) Fa el que vol d) Ho desconec

Imatges disponibles a : (<http://grupoluzyverdad.org/2011/02/10/829/>); (<http://ru.bestpicturesof.com/plano%20medio>) i (<http://beads-perles.blogspot.com.es/2010/12/aidaindia-lia.html>)

Annex II. Graella de qüestionaris dels pacients de SFC/EM

n	Sexe	Edat	Nivell d'estudis	Malaltia/es	Malalties associades	Anys inici	Anys diagnòstic	Situació laboral
1	Dona	50	Batxillerat	SFC/EM i FM*	SSQM i SS	18	22	Invalidesa absoluta
2	Dona	54	Grau universitari	SFC/EM i FM	Totes*	51	3	Activa
3	Dona	58	Grau universitari	SFC/EM i FM	SSQM	43	0	Invalidesa total
4	Dona	49	Grau universitari	SFC/EM i FM	Totes	32	10	Invalidesa total
5	Dona	45	Grau mig	SFC/EM i FM	SSQM	40	3	Activa
6	Dona	54	Grau mig	SFC/EM i FM	SSQM i SS	48	4	Activa
7	Dona	61	Batxillerat	SFC/EM i FM	NR	53	2	Invalidesa absoluta
8	Dona	48	Grau superior	SFC/EM i FM	SS	Molts anys	1,5	Activa
9	Home	50	Batxillerat	SFC/EM i FM	SS i IBS	47	0,6	Aturat
10	Dona	48	Grau mig	SFC/EM i FM	SSQM i SS	40	2	Invalidesa absoluta
11	Dona	46	ESO	SFC/EM i FM	SS i IBS	29	4	Aturada
12	Dona	52	Grau universitari	SFC/EM i FM	Totes	37	10	Invalidesa absoluta
13	Dona	55	Batxillerat	FM	Totes	20	20	Invalidesa absoluta
14	Dona	48	ESO	SFC/EM	SS i IBS	38	4	Invalidesa absoluta
15	Dona	51	Grau universitari	SFC/EM i FM	SS	35	4	Invalidesa absoluta
16	Dona	50	Batxillerat	FM	SS	40	2	Invalidesa absoluta

*SFC i FM: Síndrome de Fatiga Crònica – Encefalomièlitis Miàlgica (SFC/EM) i Fibromiàlgia (FM)

* Totes: Síndrome de la Sensibilitat Química Múltiple (SSQM), Síndrome Seca (SS) i Síndrome del còlon irritable (IBS)

Annex III. Model d'enquestes realitzades als pacients de SFC/EM

QÜESTIONARI SOBRE LA SÍNDROME DE FATIGA CRÒNICA /ENCEFALOMIÈLITIS MIÀLGICA (SFC/EM) I LA FIBROMIÀLGIA Qüestionari a persones afectades

1. Perfil de la persona enquestada:

- Sexe: Noi/Home Noia/Dona
- Edat:
- Nivell d'estudis: No qualificat ESO Batxillerat
 Grau mig Grau superior Grau universitari
- Pateixes: Síndrome de Fatiga Crònica Fibromiàlgia Ambdues
- Ens quins graus la/les pateixes:

	Grau I	Grau II	Grau III	Grau IV
Síndrome de Fatiga Crònica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fibromiàlgia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ambdues	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- A part, pateixes alguna malaltia associada?
 - Síndrome de la Sensibilitat Química Múltiple (SSQM)
 - Síndrome Seca(SS)
 - Síndrome del còlon irritable (IBS)
- Situació laboral:
 - Actiu/va Inactiu/va Aturat/da
 - Invalidesa total Invalidesa absoluta

2. Salut, simptomatologia i diagnòstic:

- Penses que la teva salut és:
 - Excel·lent Molt bona Bona
 - Regular Dolenta Molt dolenta
- Quants anys tenies quan et va aparèixer la simptomatologia?
- Quants temps van trigar en diagnosticar-te?

4. Problemàtica familiar, social i laboral:

- Vas ocultar/ocultes a la teva família que paties/pateixes la/les malaltia/es? a) Sí b)No
- I ho ocultes o ho has ocultat a la feina? (en cas de ser sí especificar durant quant temps)
 Sí No
- Un cop vas ser diagnosticat/da vas rebre el recolzament per part dels amics i familiars?
 Molt Bastant Regular Poc Molt poc
- I actualment et sents recolzat?
 Molt Bastant Regular Poc Molt poc
- Et sents recolzat pel teu metge habitual?
 Molt Bastant Regular Poc Molt poc
- T'has sentit culpable per patir la/les malaltia/es?
 Molt Bastant Regular Poc Molt poc
- Hi ha hagut una adaptació dels rols familiars?
 Molt Bastant Regular Poc Molt poc
- Parles amb la teva família i amics de la/les malaltia/es?
 Molt Bastant Regular Poc Molt poc
- Penses que tens limitacions socials?
 Molt Bastant Regular Poc Molt poc
- D'ençà estàs malalt has perdut amics?
 Molts Bastants Regular Pocs Molt pocs

Annex IV. Model SF-36 i EVA

A continuació es mostra un exemple del qüestionari SF-36 emprat a diferents centres sanitaris d'arreu del món per avaluar la qualitat de vida que presenten els malalts en diferents patologies.

Cuestionario SF-36 sobre el estado de salud			
NOMBRE			
Número registro		Fecha de realización (.....-.....-.....)	
<p>Instrucciones: Las preguntas que siguen se refieren a lo que usted piensa sobre su salud. Sus respuestas permitirán saber cómo se encuentra usted y hasta qué punto es capaz de hacer sus actividades habituales. Conteste cada pregunta tal como se indica. Si no está seguro/a de cómo responder a una pregunta, por favor conteste lo que le parezca más cierto.</p>			
<p>1. En general, diría que su salud es:</p> <p>1 Excelente 2 Muy buena 3 Buena 4 Regular 5 Mala</p>			
<p>2. ¿cómo diría que es su salud actual, comparada con la de hace un año?</p> <p>1 Mucho mejor ahora que hace un año 2 Algo mejor ahora que hace un año 3 Más o menos igual que hace un año 4 Algo peor ahora que hace un año 5 Mucho peor ahora que hace un año</p>			
<p>3. Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal. ¿Su salud actual le limita para hacer esas actividades o cosas? Si es así, ¿cuánto?</p>			
Actividades	Sí mucho	Me limita un poco	No me limita
a. Esfuerzos intensos (correr, levantar objetos pesados o participar en deportes agotadores)	1	2	3
b. Esfuerzos moderados (mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de una hora)	1	2	3
c. Coger o llevar la bolsa de la compra	1	2	3
d. Subir varios pisos por la escalera	1	2	3
e. Subir un solo piso por la escalera	1	2	3
f. Agacharse o arrodillarse	1	2	3
g. Caminar un kilómetro o más	1	2	3
h. Caminar varias manzanas (varios centenares de metros)	1	2	3
i. Caminar una sola manzana (unos 100 metros)	1	2	3
j. Bañarse o vestirse por sí mismo	1	2	3

4. Durante las 4 últimas semanas ha tenido algunos de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?	Si	No
<ul style="list-style-type: none"> a. ¿Tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas? b. ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer? c. ¿Tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas? d. ¿Tuvo dificultad para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal)? 	<p>1</p> <p>1</p> <p>1</p> <p>1</p>	<p>2</p> <p>2</p> <p>2</p> <p>2</p>
5. Durante las 4 últimas semanas ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (estar triste, deprimido o nervioso)?	Si	No
<ul style="list-style-type: none"> a. ¿Tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional? b. ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de algún problema emocional? c. ¿No hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre, a causa de algún problema emocional? 	<p>1</p> <p>1</p> <p>1</p>	<p>2</p> <p>2</p> <p>2</p>
6. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas? <ul style="list-style-type: none"> 1 Nada 2 Un poco 3 Regular 4 Bastante 5 Mucho 		
7. ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas? <ul style="list-style-type: none"> 1 No, ninguno 2 Sí, muy poco 3 Sí, un poco 4 Sí, moderado 5 Sí, mucho 6 Sí, muchísimo 		
8. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)? <ul style="list-style-type: none"> 1 Nada 2 Un poco 3 Regular 4 Bastante 5 Mucho 		

9. Las preguntas que siguen se refieren a cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas. En cada pregunta responda lo que más se parezca a cómo se ha sentido usted. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo...

	Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Alguna vez	Nunca
a. ...se sintió lleno de vitalidad?	1	2	3	4	5	6
b. estuvo muy nervioso?	1	2	3	4	5	6
c. ...se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?	1	2	3	4	5	6
d. ...se sintió calmado y tranquilo?	1	2	3	4	5	6
e. ...tuvo mucha energía?	1	2	3	4	5	6
f. ...se sintió desanimado y triste?	1	2	3	4	5	6
g. ...se sintió agotado?	1	2	3	4	5	6
h. ...se sintió feliz?	1	2	3	4	5	6
i. ...se sintió cansado?	1	2	3	4	5	6

10. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?

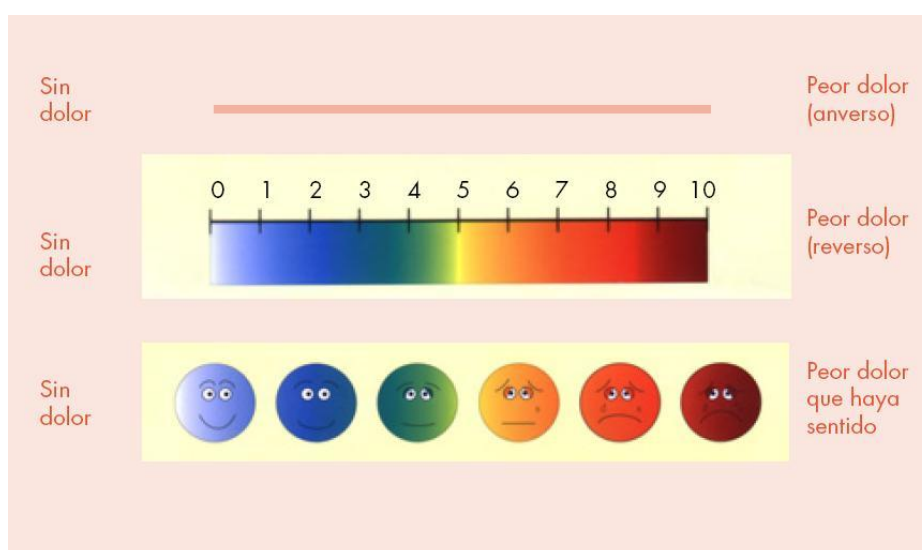
- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Algunas veces
- 4 Sólo alguna vez
- 5 Nunca

11. Por favor, diga si le parece cierta o falsa cada una de las siguientes frases:

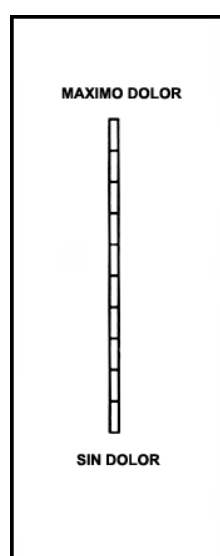
	Totalmente cierta	Bastante cierta	No lo se	Bastante falsa	Totalmente falsa
a. Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas	1	2	3	4	5
b. Estoy tan sano como cualquiera	1	2	3	4	5
c. Creo que mi salud va a empeorar	1	2	3	4	5
d. Mi salud es excelente	1	2	3	4	5

Es pot veure tot seguit dos exemples de l'escala EVA. Aquesta escala és avui en dia d'ús universal i és un mètode relativament simple tot i que requereix un cert grau de comprensió i col·laboració per part del pacient. Donat que el dolor i la fatiga varien amb el temps, es realitzen diferents mesures en horaris fixes, marcant la diferència entre el dolor inicial i el mesurat, per després mesurar les diferències i obtenir el pontatge de 24 hores, que indicarà més fidelment el grau en el temps (SPID: *score pain intensity difference*).

Existeixen diferents prototips per representar l'escala EVA, a continuació se'n representen dos:



Imatge extreta de: (<http://enfermerageriatrica.blogspot.com.es/2012/05/cuidados-paliativos.html>)



Diseny estàndard de l'EVA (10 cm)

Imatge extreta de: (<http://escuela.med.puc.cl/publ/boletin/dolor/MedicionDolor.html>)

ANNEX V. Glossari

El següent glossari no està ordenat per ordre alfabètic sinó tenint en compte l'aparició dels mots a mesura que s'ha anat desenvolupant el treball.

^I **CIM-10:** Acrònim de la Classificació Internacional de malalties, dècima versió catalana de la ICD, sigles d'*International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*, que determina la classificació i codificació de les malalties en una àmplia varietat de signes, símptomes, troballes anormals, circumstàncies socials, etc.

^{II} **Esclerosi Múltiple:** Malaltia progressiva caracteritzada per plaques d'esclerosi (enduriment dels teixits o òrgans) disseminades per la superfície i profunditat dels centres nerviosos, l'encèfal i la medul·la. Els trastorns bàsics són la paràlisi dels membres inferiors, tremolor, escansió de la veu, espasmes musculars del globus oculars (nistagme) i trastorns psíquics.

^{III} **SIDA:** La SIDA o Síndrome d'Immunodeficiència Adquirida és una malaltia infecciosa causada pel virus VIH (virus de la immunodeficiència humana) que cursa amb una profunda alteració de la immunitat cel·lular, la qual afavoreix la instauració d'altres infeccions i malalties de pronòstic clínic greu. Es pot transmetre per la sang, l'esperma, les secrecions vaginals o la llet materna.

^{IV} **Mononucleosis:** Malaltia infecciosa coneguda popularment com la malaltia del petó i que és produïda pel virus d'Epstein Barr. Es manifesta per febre, tumefacció dels ganglis limfàtics i de la melsa, angina i alteracions hepàtiques semblants a les de l'hepatitis. El virus es transmet a través de la sang o saliva, d'aquí el nom.

^V **Infecció de Cushing:** Malaltia altament mortal que es produeix quan una persona té nivells molt alts de l'hormona cortisol amb funcions antiinflamatòries. La majoria de persones presenten obesitat en la part superior del cos i braços, cames primes, cara de lluna plena (rodona, vermella i plena) i una taxa lenta de creixement en els nens.

^{VI} **Esquizofrènia:** Malaltia mental freqüent (1% de la població) caracteritzada per la discordança, la incoherència ideoverbal, l'autisme, l'ambivalència, l'extravagància del

comportament, les idees delirants i les al·lucinacions, que habitualment provoquen un deteriorament del nivell de la conducta prèvia del subjecte afectat i que tendeixen a evolucionar cap a un defecte i a una desorganització de la personalitat.

VII Hipotiroïdisme: Malaltia provocada per un dèficit en la secreció o la funció de les hormones tiroïdals.

VIII Hipertiroïdisme: Malaltia provocada per l'augment patològic de la secreció i la circulació d'hormones tiroïdals. En excés, sobreestimula el metabolisme i agreuja l'efecte del sistema nerviós simpàtic, causant una "acceleració" de diversos sistemes del cos i símptomes semblants a una sobredosi d'adrenalina.

IX Apnea: Suspensió més o menys prolongada de la respiració.

X Narcolèpsia: trastorn neurològic crònic causat per la incapacitat cerebral de regular normalment els cicles de somni i despertar.

XI Diabetis: Nom genèric donat a totes les afeccions caracteritzades per una excessiva excreció urinària (poliúria)

XII Reumatològic/a: Pertanyent a la reumatologia, especialitat que engloba diverses malalties d'etiologia molt diversa, però que tenen en comú el dolor i la impotència funcional d'alguna regió de l'aparell locomotor (articulacions, ossos, músculs).

XIII Sistema Nerviós Central (SNC): Està constituït per l'encèfal i la medul·la espinal, i es tracta d'un sistema molt complex que s'encarrega de percebre estímuls procedents del món exterior, així com transmetre impulsos a nervis i a músculs instintivament.

XIV Tractament pal·liatiu: Tractament que mitiga, suavitza o atenua el dolor.

XV Broncospasmes: Estrenyiment dels bronquis com a conseqüència de la contracció de la musculatura d'aquests que causa dificultat respiratòria.

XVI Arítmies: Variacions de la regularitat o la freqüència del ritme normal dels batecs cardíacs.

^{xvii} **Psicosomàtic/a**: Relatiu o pertanyent al psiquisme i al cos.

^{xviii} **Prevalença**: Terme adoptat per l'OMS (1966) per a indicar la proporció d'afectats d'una determinada malaltia per cada 1000 habitants d'una àrea geogràfica o social, en un temps determinat.

^{xix} **INSS**: Acrònim de "l'Instituto Nacional de la Seguridad Social", entitat Gestora de la Seguretat Social, amb personalitat jurídica pròpia, que té recomanada la gestió i administració de les prestacions econòmiques com la incapacitat temporal i permanent entre d'altres.

^{xx} **ICAM**: Acrònim d'Institut Català d'Avaluacions Mèdiques, organisme autònom de caràcter administratiu adscrit al Departament de Salut. Té diferents funcions com el control de la inspecció, l'avaluació i el seguiment dels processos mèdics i sanitaris corresponents a les prestacions del sistema de la Seguretat Social en matèria d'incapacitats laborals.

^{xxi} **Sistema immunitari**: Conjunt d'òrgans i funcions que tenen com a missió la formació d'anticossos i d'unes cèl·lules activades (limfòcits T activats i limfòcits T secretors) quan l'organisme és exposat a una substància estranya.

^{xxii} **Linfoma**: Terme genèric de les neoplàsies (tumors) malignes dels teixits limfàtic i mononuclear fagocític. Són tumors sòlids, circumscrits i situats preferentment als ganglis limfàtics.

^{xxiii} **Glàndula tiroide**: Glàndula de secreció interna situada davant i a cada costat de la tràquea. Secreta les hormones tiroïdals que regulen el metabolisme, i una altra hormona, la calcitonina, que intervé en el metabolisme del fòsfor i el calci.

^{xxiv} **Quimioteràpia**: Tractament farmacològic destinat a impedir la reproducció de les cèl·lules canceroses. Els agents de quimioteràpia més comuns actuen destruint les cèl·lules que es divideixen ràpidament, una de les propietats principals de la majoria de cèl·lules cancerígenes.

^{xxv} **Radioteràpia**: Ús terapèutic de les radiacions ionitzants (rajos X o radioactivitat, que inclou els rajos gamma y las partícules alfa).