

# CALIDAD DE VIDA Y EL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA/EM



## **ABREVIATURAS**

SFC, síndrome de fatiga crónica; ME, encefalomiелitis miálgica.  
NICE, Instituto Nacional de Excelencia en Salud y Atención.

## **RESUMEN**

El Síndrome de fatiga crónica (SFC), también conocido como Encefalomiелitis Miálgica (EM), es una condición desafiante a largo plazo (LTC) con síntomas complejos y fluctuantes.

Es heterogénea en presentación sin indicadores diagnósticos; por lo tanto, en los encuentros de atención médica, se debe obtener una perspectiva desde el punto de vista del paciente.

Se puede obtener un indicador de impacto al medir la calidad de vida (QoL). Al aplicar una medida de resultado informada por el paciente (PROM, por sus siglas en inglés), los profesionales pueden recopilar información con relevancia directa para el paciente interrogado.

Una herramienta de este tipo puede actuar como una herramienta terapéutica para promover intervenciones profesionales holísticas e individualizadas y la medición de intervalos puede informar la puesta en servicio de servicios especializados.

La práctica estándar parece no captar completamente la experiencia del SFC, mientras que una búsqueda en la literatura mostró herramientas de resultados informados por el paciente sobre la calidad de vida, pero no reveló una medida específica para el SFC / EM.

El autor explora una PROM válida y confiable que puede monitorear el cambio y evaluar el programa de rehabilitación del Instituto Nacional de Excelencia Clínica del Reino Unido, tal como lo brindan las unidades especializadas del Servicio Nacional de Salud.

Una alternativa, el instrumento de calidad de vida de la Organización Mundial de la Salud (OMSQoL) -Bref26, se revisa por su relevancia para la condición, midiendo los resultados del tratamiento y el debate más amplio sobre la medición de la calidad de vida en los LTC.



## INTRODUCCIÓN

Aproximadamente 15.4 millones de la población en Inglaterra reportan una condición a largo plazo (LTC). El autor considera que la vida (QoL) es esencial.

La capacidad de las medidas de resultados informadas por los pacientes (PROM) para mejorar el manejo de la CTP, no para confundirse con las encuestas de satisfacción.<sup>5</sup> Sin embargo, el Medical Research Council<sup>6</sup> y Reuben y Tinetti<sup>7</sup> consideran que las herramientas generales pueden reflejar inadecuadamente experiencias o el resultado de la intervención en muchos LTC.

El autor observa que, a pesar de los mejores esfuerzos profesionales, obtener una comprensión medible del efecto del síndrome de fatiga crónica (SFC) y demostrar la efectividad de las intervenciones puede considerarse problemático.<sup>8,9</sup> PROM se están convirtiendo en una intervención versátil que proporciona un amplio conjunto de datos y actúa como una herramienta de mejora de la calidad.

Sin embargo, las medidas deben ser lo suficientemente sensibles para capturar variables complejas y el impacto de las comorbilidades e informar la puesta en marcha clínica.

El programa CFS del Instituto Nacional de Excelencia en Salud y Atención (UK) del Reino Unido, brindado por servicios especializados, promueve diagnósticos precisos y recomendaciones prácticas que enfatizan el trabajo en sociedad, teniendo en cuenta las necesidades y preferencias.

En este artículo se ofrece una descripción general de las estrategias en relación con lo que el autor está tratando de medir. El manejo de los componentes físicos y emocionales de la condición con un enfoque individualizado incluye comportamientos cognitivos y (para algunos) enfoques de ejercicios graduados.

Los servicios terciarios de NHS, junto con muchas otras especialidades, no forman parte del Programa Nacional de Auditoría Clínica y Resultados del Paciente del Reino Unido. Sin embargo, los usuarios intensivos de los costosos servicios de atención médica, el autor es consciente de la urgencia de influir positivamente en la agenda de informes de LTC y el CFS específicamente.<sup>14,15</sup>

Esta revisión busca explorar una medida de atención válida y confiable que capture la calidad de vida, los monitores cambian, y evalúa la práctica.



## La condición

El SFC, también conocido como encefalomiелitis miálgica (EM), es un LTC con síntomas significativos e impredecibles y una duración incierta<sup>6</sup>. A menudo se los denomina EM / SFC en la literatura principal, y se están discutiendo nuevos descriptores. Sin embargo, el descriptor de las directrices NICE de CFS / ME será el término aplicado en este artículo.

Dado que el SFC / EM es de naturaleza heterogénea y sin marcadores médicos o de diagnóstico, las personas con la enfermedad a menudo no son creídas, a pesar de los cambios dramáticos en las capacidades funcionales y el bienestar emocional. Es probable que los médicos de cabecera tengan hasta 40 pacientes con síntomas, y más del 50% necesitará información de los servicios especializados.

El autor está de acuerdo con Reynolds y otros, quienes destacaron la gran carga de síntomas de SFC / EM que requieren iniciativas sólidas y sin los cuales el pronóstico es malo. La guía NICE del Reino Unido estima una prevalencia mínima en la atención primaria del 0,2%,<sup>6</sup> aunque la definición o etiología de un caso unificado aún no se ha alcanzado un consenso.

A pesar del feroz debate, se sugiere que la disfunción fisiológica, neurológica y / o autoinmune se combinan para producir consecuencias físicas, emocionales, sociales y económicas devastadoras. Antes del desarrollo de los síntomas, los pacientes informan con mayor frecuencia enfermedades graves, cirugías, accidentes y / o traumas físicos y psicológicos o emocionales.

Existe evidencia de que, bajo la influencia de tales desencadenantes, la condición comienza con la desregulación del ritmo circadiano. Se informa sobre una fatiga debilitante que se diferencia del cansancio cotidiano y no se resuelve con el sueño o el descanso, junto con dificultades en la memoria y la concentración. El trastorno del sueño en desarrollo se traduce en un sueño diurno, y el descanso forzado se convierte rápidamente en un grave desajuste muscular.

A menudo descrito como el "fenómeno de recuperación", los pacientes relatan un aumento en los síntomas de mialgia, mareos y taquicardia. Aunque no se comprenden completamente, también se presentan síntomas como náuseas, tensión muscular y alteración de la función de los intestinos y la vejiga.

Parece que el sistema nervioso autónomo y la respuesta de lucha o huida se activan en mayor medida a medida que los pacientes intentan mantener sus niveles de vida y responsabilidades funcionales anteriores.



Las víctimas experimentan una espiral descendente de síntomas físicos que pueden resultar en ansiedad reactiva y depresión. Fenouillet y otros confirman que la patogenia parece ser multifactorial.

### Practica actual

El conjunto mínimo de datos (MDS) de las PROM acordado por la Asociación Británica de Profesionales CFS / ME (BACME) utiliza medidas bien reconocidas y validadas (Tabla 1). La fatiga, el sueño y la autoeficacia se revisan en un formato bien replicado, aunque las preguntas son de naturaleza general.

El dolor está representado por una escala analógica visual. Muchos descriptores de actividad física muy específicos, pero quizás no del todo relevantes, se capturan con la Escala de función física (SF) de forma corta y estado de ánimo a través de la Escala de ansiedad y depresión en el hospital (HADS).

Al igual que otros especialistas en SFC, el autor sugiere que HADS puede confundir el cambio de humor con los resultados de la fatiga. Se incluye una exploración estrecha de la calidad de vida a través del EuroQol (EQ) -5D, el cambio general de calificación de la Escala de mejoría clínica global al momento del alta cuando se repite el MDS. El énfasis ha sido evaluar.

Los cambios en la función física y aseguran que el estado de ánimo se controle con atención especializada.

Sin embargo, el autor considera que los cuestionarios prescritos consumen mucho tiempo, con una idoneidad limitada como herramientas terapéuticas. Las medidas no exploran los dominios sociales, de ocio o de trabajo en ningún grado, descuidando la intimidad y una evaluación de la calidad de vida más detallada.

La complejidad de la puntuación y el diseño de la base de datos nacional para los resultados de las PROM de CFS / ME requiere una interpretación experta, que ya no es posible proporcionar.

Como el análisis cualitativo revela ambigüedades y no logra captar la representación del paciente, la capacidad de informar los resultados exitosos para influir en la planificación y la puesta en servicio de los servicios locales de atención médica puede resultar inadecuada

### ¿Qué estamos tratando de medir?

Avalado por el Marco de resultados del NHS, la medición de lo que es importante para el paciente se considera el enfoque más terapéutico. Junto con los profesionales en el manejo de la LTC, los especialistas de CFS / ME buscan información sobre los síntomas



y el impacto de la condición en la función, el comportamiento de salud y la capacidad de autogestión.

Devlin y Appleby observaron que la autoevaluación de la salud y la calidad de vida relacionada con la salud informaron al paciente a tomar decisiones con respecto al tratamiento y las opciones de estilo de vida.

Cada vez se reconoce más la necesidad de comprender mejor la experiencia personal de la enfermedad y las necesidades del paciente para fomentar la toma de decisiones compartida. Como confirmó Wearden y otros, el SFC / EM continúa siendo un diagnóstico de exclusión mediante el cumplimiento de criterios de síntomas sin una prueba diagnóstica clínica.<sup>12</sup> Aunque no se analiza en este documento, Fukuda y colaboradores<sup>24</sup> ofrecieron criterios de diagnóstico frecuentemente aplicados y para apoyar la investigación en la condición. NICE<sup>12</sup> va más allá, haciendo hincapié en el requisito previo de los síntomas de fatiga y malestar posterior a la inserción, sin el cual la condición no puede ser confirmada.

Las dificultades permanecen, con muchos modelos que ofrecen opciones de elucidación y tratamiento, pero lo que se considera como recuperación sigue siendo cuestionado. Los enfoques de tratamiento más investigados y respaldados actualmente incluyen el estilo de vida y los regímenes físicos y las terapias psicológicas. El NICE.<sup>8</sup> promueve el reconocimiento y la comprensión de la fuente de los síntomas, como fatiga, dolor, ansiedad y estado de ánimo bajo.

El concepto de actividad de ritmo con reposo, reacondicionamiento físico y un retorno realista a los compromisos se aborda a través de la calificación y para algo de ejercicio.<sup>8,49</sup> Sin embargo, también se aborda la lucha contra la pérdida resultante y el manejo del estrés.

El examen de las propias expectativas y las de los demás y las presiones en el lugar de trabajo se complementan con técnicas de relajación y el establecimiento de objetivos de estilo de vida.

Los profesionales de la salud que practican rehabilitación de CFS / ME han observado que los cambios positivos también requieren un grado de aceptación y redescubrimiento del significado en la vida, a pesar de la falta de comprensión completa de los mecanismos de la enfermedad.

Lo que los profesionales buscan inicialmente es la estabilidad.<sup>12</sup> Pemberton y Cox<sup>26</sup> señalan que las experiencias traumáticas y el estilo de personalidad de los pacientes también son elementos que deben abordarse en los encuentros terapéuticos. Nelson y otros resaltan los impactos positivos de fomentar la confianza y la resiliencia con las habilidades de prevención de recaídas que previenen los contratiempos y protegen la salud y el bienestar. Para capturar completamente el tratamiento especializado, Jason et al<sup>20</sup> destacan la importancia de una herramienta integral de autoinforme para



respaldar la evaluación de la sintomatología biopsicosocial, el impacto y las intervenciones especializadas.

Devlin y Appleby<sup>42</sup> confirman que la medición y la evaluación comparativa del desempeño de los proveedores de atención de salud es necesaria para la seguridad del paciente, pero Nelson y otros advierten que el énfasis en la medición de las experiencias de los pacientes no debe desviar el enfoque de la terapia ni convertirse en las prioridades de los profesionales. tiene el potencial de reducir la brecha entre las opiniones de los profesionales y los pacientes sobre la realidad clínica y ayudar a adaptar los planes de tratamiento para satisfacer las preferencias aplicables a CFS / ME y LTC en general. Nelson y otros observaron además que, sin la aplicación de las PROM, la comprensión de los profesionales de la salud sobre el efecto de la enfermedad compleja y las intervenciones es insuficiente.

### Revisión de literatura

Se accedió al material a través del motor de búsqueda de bibliotecas electrónicas de Ebsco, que empleaba operadores booleanos para refinar las relaciones lógicas entre los términos. Se recuperaron las bases de datos CINAHL Complete, Information Science and Technology, Medline, PsycArticles y PsycInfo.

Scopus (a través de SciVerse), la Biblioteca Cochrane, PubMed y Web of Science también fueron revisados, con resultados casi coincidentes. El contenido de revistas destacadas informó de manera similar la valoración al resaltar los impulsores de desarrollo tanto históricos como recientes y el interés clínico y político en el tema. Se eligió un año de inicio de 1990 para coincidir con el crecimiento en el desarrollo de PROM. Aquellos fuera de Europa, Australia y América del Norte fueron excluidos, debido a la falta de familiaridad o disponibilidad.

La revisión de la literatura buscó recopilar las medidas más ampliamente replicadas y validadas en estudios que se asemejan más a la configuración del proyecto. Los resultados fueron muy amplios, pero se seleccionaron en relación con los adultos con un diagnóstico de SFC / EM según los criterios de Fukuda, que a pesar de sus posibles deficiencias son las medidas de resultados relacionadas con el paciente descargadas de <https://www.dovepress.com/> en 181.214. 165.105 en 02-Ago-2018 solo para uso personal, desarrollado por TCPDF (www.tcpdf.org).

Los hallazgos fueron examinados por su capacidad para proporcionar una dirección significativa. La búsqueda reveló una ausencia de ideas uniformes y una amplia variedad de intervenciones. También se buscó evidencia de investigación sobre la aplicación de PROM para CFS / ME.

Las medidas específicas del SFC demostraron ser pocas y no se evaluaron de manera consistente. Devlin y Appleby observaron que la gran cantidad de medidas clínicas hizo



que la comparación de los impactos en la salud fuera problemática, y el autor descubrió que las PROM utilizadas en las investigaciones destacadas de CFS / ME en el

Reino Unido generalmente medían la eficacia de las terapias cognitivas, conductuales y de ejercicios graduados. Los cuestionarios aplicados de forma más consistente fueron el Cuestionario de fatiga de Chalder, 31 SF 36,35 HADS completo, 36 y la Escala de impresión clínica global 38.

Con resultados tan fiables y reproducibles de forma consistente, estos resultados han sido influyentes en la formulación de las directrices NICE y continúan informando a NHS terciario. atención.12,25,43,58 Sin embargo, el enfoque se ha centrado en la descripción y reducción de los síntomas, en lugar de capturar la calidad de vida.

### ¿Cuáles son las alternativas?

Las investigaciones sobre las PROM más adecuadas para el uso de CFS / ME no se recibieron.<sup>57</sup> Las medidas específicas de CFS / ME mostraron evidencia limitada de aplicación práctica, coherencia o interpretación de puntajes. A pesar de que Peters et al subrayaron la naturaleza múltiple de los LTC, se encontraron dominios de síntomas estrechos en los ensayos individuales y las muestras fueron modestas.

La revisión de la literatura reveló evidencia extremadamente limitada de diseño de investigación de QoL o monitoreo confiable de la práctica en CFS / ME.<sup>12,30</sup> el SF36 completo fue la medida más prevalente, con un diseño bien corroborado que aborda un rango de categorías, aunque se considera más bien un cuestionario de estado de salud.

De las 36 preguntas, 14 se relacionan con la capacidad física, diez entradas limitan el registro a la función física y cuatro cambios a la función física. La gravedad y la interrupción causada por el dolor se revisan en dos entradas, y cinco puntos se centran en la percepción de la salud. Solo dos preguntas capturan el alcance y la frecuencia de los problemas de salud que interrumpen la actividad social, pero ocho entradas apuntan a evaluar el estado de ánimo, y tres se relacionan con el impacto emocional en la actividad. Una descripción general de salud y comparación con otros usa cinco preguntas. De las publicaciones centradas en la calidad de vida, hubo una combinación de medición de la función física, la angustia psicológica y el bienestar.

Concluyeron con poderosos resultados que el SFC tiene un impacto negativo generalizado. Hvidberg hizo eco de este hallazgo a través de la aplicación del EQ5D. No obstante, el autor considera que esta medida está definida de manera demasiado general.

El trabajo de Taylor sobre la calidad de vida y los temas de bienestar en CFS / ME se recopilaron a través del inventario de calidad de vida de Frisch para LTC.<sup>64</sup> se obtuvieron valiosos conocimientos a través de las cuentas de la medida, pero la



herramienta no estaba fácilmente disponible. Query y Taylor demostraron un cambio positivo a través del logro de la meta, una buena herramienta con la cual informar los efectos de la terapia, pero la escala se restringió a un dominio lineal de un solo elemento.

La revisión sistemática de Haywood confirmó que las PROM genéricas bien validadas se aplican en la investigación y práctica de CFS / ME, pero muestran una amplia variación y carecen de sensibilidad. También revelaron una evaluación mínima de la aplicabilidad de las medidas a la condición.

Sin embargo, la revisión reforzó la creencia de que capturar cambios en la calidad de vida como medida del progreso es esencial. Le correspondió al estudio comparativo de van Heck y Vries sobre la calidad de vida en voluntarios sanos y aquellos con SFC / EM para presentar el instrumento de calidad de vida de la Organización Mundial de la Salud (OMS) y específicamente la versión breve (Bref26).

A pesar de ser una herramienta genérica adicional y una que dejó a Schoofs et al con preguntas sin respuesta, hubo una aplicabilidad a la condición. Diseñado casi al mismo tiempo que el SF36 completo y ahora revisado a 26 ítems, el WHOQoL-Bref26 contiene todas las categorías recomendadas por el BACME, con una mayor claridad entre la angustia emocional y la autoestima, la autoevaluación general de la salud y la función sexual son nuevos conceptos, mientras la solicitud de percepciones de satisfacción con la capacidad de trabajo, la seguridad y las actividades de ocio da una mejor perspectiva. La energía se considera por separado a la calidad del sueño y la fatiga no se evalúa en comparación con las actividades prescriptivas.

La revisión de Skevington y McCrate de 27 grupos de enfermedades y controles sanos con más de 4,600 participantes aplicó el WHOQoL-Bref26 a CFS / ME. Se obtuvieron distintos perfiles de calidad de vida y se registró una mayor sensibilidad al cambio.

El Bref emplea preguntas cerradas que reúnen respuestas cuantitativas, agrupadas en cuatro dominios. Hay siete descriptores físicos, seis psicológicos, tres sociales y ocho ambientales para completar. La calidad de vida y el estado de salud se miden independientemente de los dominios, con cada pregunta con una puntuación de 1–5. Skevington y McCrate informaron que los tiempos de finalización oscilaron entre 2 y 240 minutos, con un promedio de 20 minutos por paciente. Solo el 3% requirió asistencia en su estudio. Los hallazgos demostraron aceptabilidad y viabilidad de uso.

### Demografía

Las preguntas demográficas que se encuentran en la primera sección de WHOQoL-Bref26 son relevantes para la configuración del Reino Unido. En el entorno clínico, la prevalencia de SFC / EM es alta en los grupos de edad Medidas de resultados relacionadas con el paciente descargadas de <https://www.dovepress.com/> por 181.214.165.105 el 02 de agosto de 2018.



## Síndrome de fatiga crónica y calidad de vida

Que abarca entre 20 y 50 años, la mayoría con una alta formación académica y ocupación profesional, según lo confirmado por Collin et al. Como destaca Arroll y Senior, capturar tales mediciones es esencial para adaptar la atención clínica.

La identificación de los grupos “en riesgo” correctos también promueve la promoción y el asesoramiento de atención primaria dirigidos y capacita a todas las partes para que reconozcan los signos y síntomas.

### Los síntomas

Como cuestionario genérico, el WHOQoL-Bref26 no registra una categoría de síntomas, como se demuestra en los criterios requeridos para el diagnóstico.<sup>12</sup> Más bien, esta información se obtiene inicialmente de las opiniones de los médicos generales en la referencia (Tabla 2). De todos modos, eso no es una evaluación individual después de varios meses en el programa de terapia que se toma una cuenta personal integral.

El autor está de acuerdo con Arroll y Senior<sup>71</sup> en que dicha información puede actuar como una lista de verificación concisa y precisa y ser una adición bienvenida a las PROM. Sin esta perspectiva, el cambio, la función y la satisfacción con la vida y la salud pueden considerarse de forma aislada. Jason y otros enfatizan la necesidad de una definición de caso más unificada.

### Gravedad

Las pautas de NICE atribuyen una escala de gravedad a la condición que se aplica en el momento del diagnóstico: de leve a muy grave. Para la mayoría de los pacientes, su diagnóstico se confirma a partir de la revisión de una derivación completa que muestra una clara correlación con los criterios. Como esta información se proporciona desde la perspectiva del médico de cabecera, puede haber inconsistencias. Es la evaluación uno a uno que proporciona una descripción detallada, dirigida por el especialista calificado, pero contada por el paciente. Acompañado por la finalización de un segundo conjunto de PROM, una comparación de los síntomas y la gravedad no puede ser totalmente precisa.

Dancey destacó la importancia de capturar los efectos de la intrusión de la enfermedad, y Arroll y Senior sugirieron ofrecer más descriptores de sintomatología y una calificación de gravedad baja a alta, como se describe en la guía del Reino Unido, Síntomas a través de la limitación funcional y de estilo de vida en una escala Likert de 5 puntos.

### Fenotipos



Como lo destacó Jonsjö, sigue habiendo ambigüedad con respecto al diagnóstico de SFC / EM como una enfermedad. La presentación de síntomas heterogéneos indica diferencias importantes, al igual que la amplia variación en el funcionamiento diario. Los subgrupos de síntomas parecen plausibles, y la identificación de fenotipos o

perfiles puede explicar las diferencias, mientras se anticipa el impacto de los síntomas en la función.

White creía que CFS / ME era una enfermedad en la que factores fisiológicos y psicológicos interactuaban para causar y mantener la disfunción. El WHOQoL-Bref26 permite distinguir las presentaciones según lo definido por el paciente, con una pregunta que pregunta si el encuestado se considera enfermo.

Los resultados se pueden relacionar con el problema de informe principal, lo que demuestra diferentes combinaciones de síntomas experimentados y discapacidades. Arroll y Senior también sugirieron que el estado de ánimo, la fatiga, el malestar posterior a la inserción y los trastornos neurológicos y gastrointestinales son clasificaciones relevantes de distinción adicional.

### Comorbilidades complejas

Hvidberg y otros observaron que, además del SFC / EM, las personas con la afección informan con frecuencia un promedio de hasta otras tres enfermedades crónicas. Para las comorbilidades complejas, algunas presentaciones han reducido la capacidad de mejora, como demostraron Skevington y McCrate.

En contraste, aquellos que describen un diagnóstico singular de SFC / EM muestran puntuaciones más altas en la calidad de vida, el estado de salud, la función y las circunstancias, de acuerdo con las observaciones del autor. La oportunidad de documentar la experiencia de la enfermedad en texto libre en el WHOQoL-Bref26 es, por lo tanto, un indicador valioso.

Definición de CFS según Reino Unido y pautas para la evaluación y diagnóstico:

- nuevo o tuvo un inicio específico (es decir, no de por vida)
- persistente y / o recurrente
- inexplicable por otras condiciones ha dado lugar a una reducción sustancial en el nivel de actividad caracterizado por malestar y / o fatiga después de la ejecución (generalmente retrasado, por ejemplo, al menos 24 horas, con lenta recuperación durante varios días).

Y uno o más de los siguientes síntomas:



- dificultad para dormir, como insomnio, hipersomnia, no refrescante
- sueño, alteración del ciclo sueño-vigilia
- Dolor muscular y / o articular que es multisitio y sin evidencia de inflamación
- dolores de cabeza
- ganglios linfáticos dolorosos sin agrandamiento patológico
- dolor de garganta
- disfunción cognitiva, como dificultad para pensar, incapacidad para concentrado, deterioro de la memoria a corto plazo y dificultades con búsqueda de palabras, planificación / organización de pensamientos y procesamiento de información
- esfuerzo físico o mental o síntomas similares a la gripe
- mareos y / o náuseas
- Palpitaciones en ausencia de patología cardíaca identificada.

Los síntomas de SFC / EM fluctúan en gravedad y pueden cambiar en la naturaleza a través del tiempo.

### Clasificación funcional

El WHOQoL-Bref26 asigna siete preguntas al primer dominio, el componente físico del cuestionario. Incluyen el dolor, la movilidad, el sueño y la capacidad para llevar a cabo actividades de la vida diaria. También se observan niveles de energía, un síntoma clásico de la condición.

Sin embargo, la necesidad de un tratamiento médico para funcionar y la capacidad para trabajar son preguntas amplias y más multifacéticas de lo que asume WHOQoL-Bref26. Es importante tener en cuenta las complejidades de CFS / ME, que a menudo se considera más incapacitante a nivel mundial que muchas otras condiciones.

El dominio dos contiene descriptores psicológicos como el disfrute y el significado en la vida. La aceptación del participante por su imagen corporal y su satisfacción con el yo son elementos de la calidad de vida que a menudo se ven comprometidos en el SFC / EM, debido a las limitaciones físicas y al estado de ánimo.

Sólo una pregunta apunta a capturar la ansiedad y la depresión, pero el proceso de evaluación se lleva a cabo El servicio mide el riesgo en profundidad. El autor cuestiona la categorización de la concentración como psicológica, que los especialistas de CFS



reclasificarían, con respecto a las dificultades cognitivas como físicas y relacionadas con el trastorno del sueño.

El autor también abogaría por una pregunta relacionada con la memoria, ya que esta función cognitiva está frecuentemente comprometida. Nijs coincidió en que la experiencia de tales síntomas no tiene efecto psicológico. La investigación social es relativamente limitada en el dominio tres de WHOQoL-Bref<sup>26</sup>, con solo tres preguntas

asignadas. Esto contrasta notablemente con las respuestas que dan los pacientes al describir el aislamiento, la falta de comprensión y la pérdida de relaciones que conllevan las limitaciones sociales.<sup>25</sup> El dominio final busca conocer mejor el impacto ambiental.

Aquí, se busca la opinión sobre la salud y seguridad del entorno físico, así como sobre las condiciones del espacio vital. La provisión financiera y la disponibilidad de información se agrupan con acceso a servicios de salud y disponibilidad de transporte. El ocio también cae en esta categoría, aunque el autor destacaría la gran coincidencia con la satisfacción social.

QoLQoL puede definirse como las percepciones de una persona sobre su situación de vida, relacionadas con la cultura, los objetivos y el sistema de valores al que se suscriben. Al medir aspectos como la calidad de vida, Nacul sugirió medidas genéricas (a diferencia de las herramientas específicas de la enfermedad) pueden hacer comparaciones más precisas con individuos sanos, como lo demuestran Skevington y McCrate en el estudio de una variedad de otras enfermedades.

La primera pregunta mide la calidad de vida, que Dancey y Friend<sup>27</sup> destacaron que se ve ampliamente afectada en CFS / ME, impregnando todos los aspectos valiosos del estilo de vida, la actividad y los intereses. La aplicación del SF36 y EQ5D puede proporcionar solo una visión limitada de la pérdida asociada.<sup>49</sup> La baja QoL es distinta en CFS / ME, según Collin et al, <sup>70</sup> aunque este hallazgo fue cuestionado por Jonsjö et al. No obstante, Skevington y McCrate<sup>68</sup> compararon 27 condiciones de salud, informando distintos perfiles de calidad de vida entre ellos.

### Estado de salud

El término "estado de salud" se refiere a las condiciones médicas y las experiencias de los servicios de discapacidad y de atención médica. Dado que, según se informa, la discapacidad en el SFC / EM es multidimensional, Lowry et al<sup>60</sup> destacaron la importancia de las medidas del estado funcional y el bienestar, para caracterizar el estado de salud; Esta es la segunda pregunta en el WHOQoL-Bref y también una puntuación independiente.

Skevington y McCrate enfatizaron que las creencias personales y las expectativas de salud eran parte integral de la evaluación de la calidad de vida, debido a su influencia



recíproca. El cuestionario continúa evaluando ampliamente cómo la salud física y psicológica, la independencia y el contacto social forman relaciones complejas.

### Dolor

Arroll y Senior destacaron los subgrupos de dolor predominante o síntomas similares a la fibromialgia, una condición con muchos síntomas y tratamientos que se superponen.

Muchos de los pacientes tratados en el centro del autor tienen un diagnóstico dual, que no causa conflicto terapéutico. El cuestionario revisa el impacto del dolor en la calidad de vida, pero pregunta si las sensaciones detienen lo que el informante debe hacer, en lugar de lo que querrían hacer, lo que puede producir resultados diferentes.

Nijhof observó que el dolor es incapacitante en el SFC / EM y afecta el funcionamiento tanto físico como social. El autor puede confirmar a partir de la experiencia clínica que dichos síntomas pueden ser tan graves como la fatiga física y cognitiva, influyendo en todos los aspectos de la calidad de vida y en las tasas de mejoría.

### Trabajo e intereses

El impacto de CFS / ME produce interrupciones en la productividad y la ocupación significativa, que a menudo no es el caso con otras condiciones. Muchos se ven obligados a abandonar el trabajo y los intereses, debido a las demandas físicas y cognitivas que no se pueden sostener.

Como el lugar de trabajo para muchos proporciona amistad, pertenencia e identidad, se experimenta una pérdida significativa y una autoestima reducida. Una mayor comprensión de estos problemas ayuda a disipar la idea errónea de que los pacientes con SFC / EM son simuladores.

Sin embargo, se presta una atención modesta en el WHOQoL-Bref26, con la pregunta 18 que refleja la satisfacción con la capacidad para trabajar. Consultas relacionadas Medidas de resultados relacionadas con el paciente descargadas de <https://www.dovepress.com/> por 181.214.165.105 el 02 de agosto de 2018

### Síndrome de fatiga crónica y calidad de vida

También se podría considerar que el entorno físico, el dinero y el ocio hacen vínculos tentativos a dificultades que tienen consecuencias de gran alcance. Taylor destacó una interrelación con el miedo a la exacerbación de los síntomas, que tienen muy poca energía para participar en el esfuerzo físico, creando un ciclo de influencia negativa en la interacción social y capacidad de trabajo.

Sin embargo, cuantificar lo que reduce el aislamiento y aumenta la comprensión y el apoyo solo a través de WHOQoL-Bref26 puede ser un desafío.



Todos los factores influyentes son los programas grupales de especialistas en clínicas, la educación de los partidarios y la mejora (de igual influencia) en la fisiología y los síntomas, obtenidos a través de estrategias de manejo.

### Relaciones

Nacul y Al, de 50 años, ofrecieron una explicación adicional de la reducción en la satisfacción con relaciones significativas, quien destacó el impacto emocional de la

condición en los cuidadores y sus partidarios. Las relaciones sufren, ya que la fatiga impide el contacto social y la intimidad.

El WHOQoL-Bref26 ofrece solo tres consultas relacionadas con las relaciones y el apoyo. Sin embargo, ofrece claridad de cuán limitada es la interacción al preguntar sobre la intimidad sexual.

El autor informa que la inclusión de esta pregunta puede causar una reacción negativa para algunos encuestados, quienes la dejan en blanco o sugieren que esto no es para discusión. Este tema se repite en las sesiones en las que a menudo se emiten disculpas antes de abordar el problema con el terapeuta. Este es un indicador significativo de la discapacidad que influye en la calidad de vida frecuentemente descuidada.

### Autoeficacia

El enfoque de rehabilitación liderado por NICE entregado en el servicio en cuestión tiene como objetivo desarrollar la autoeficacia a través de la educación y el apoyo definido como la confianza en la ejecución de acciones y el manejo de una amplia gama de situaciones, la mejora en tales habilidades frecuentemente se correlaciona con la progresión del tratamiento.

Este aspecto del estado de salud no se aborda directamente en el WHOQoL-Bref26, con la consulta más cercana proveniente de una pregunta que pregunta cuánto necesita el paciente el tratamiento médico para funcionar. Esto sugiere un cambio resultante de la reducción de los síntomas físicos, pero también podría interpretarse como una medida de autogestión e independencia exitosas.

La pregunta 13 pregunta si el encuestado tiene la información que necesita y la pregunta 24 sobre el acceso a los servicios de salud. Ambos podrían interpretarse como relacionados con la autoeficacia, pero se ubican en el dominio ambiental y, por lo tanto, se consideran obtusos. Kennedy et al76 encontraron que medir el progreso en la autoconfianza de los pacientes no es sencillo.

### Estado anímico



Nacul quiso señalar que la falta de energía puede no ser la característica más incapacitante, ya que además de la discapacidad física, el SFC / EM tiene un impacto reactivo significativo en la salud mental. Aquellos que describen estar enfermos con un trastorno del estado de ánimo tienen la posibilidad de obtener el puntaje más bajo en todos los dominios y exhiben el cambio más modesto.

Nacul y Al estuvieron de acuerdo en que el impacto de los síntomas reducía dramáticamente el bienestar psicológico en una tasa de depresión más alta que en los grupos comparativos.

Daniels y Al descubrieron una prevalencia de ansiedad y depresión entre el 33% y el 42% con una presentación atípica.

A primera vista, en el WHOQoL-Bref26, parece que el impacto en el estado de ánimo se acumula a través de una pregunta singular: la pregunta 26.

Respuestas a la pregunta sobre los sentimientos negativos:

La ansiedad, el mal humor y la sensación de "tristeza" son bastante frecuentes, muy a menudo y siempre. Sin embargo, el dominio psicológico integral pregunta sobre el disfrute, el significado, la imagen corporal y la satisfacción con uno mismo, una imagen redondeada desde la cual el terapeuta puede adaptar el tratamiento individualizado y sin el cual las dificultades permanecerán.

Como observaron Dancey y Friend, la percepción de no ser tomado en serio explica en parte los puntajes más altos de enfermedad-preocupación, bajo significado en la vida y depresión en el SFC / EM, una relación causal asociada con sentirse deslegitimado. El autor se identifica con la urgencia de Considerare en profundidad el nivel y el impacto del estrés emocional.

**\*NOTA:** Reproducido con permiso de NICE (2007) CG53 Chronic síndrome de fatiga / encefalomiélitis miálgica (o encefalopatía): diagnóstico y gestión.

Disponible en [www.nice.org.uk/guidance/cg53](http://www.nice.org.uk/guidance/cg53).

Todos los derechos reservados.

Sujeto a Aviso de derechos.

La guía de NICE está preparada para el National Health Servicio en Inglaterra.

Toda la guía de NICE está sujeta a revisión regular y puede ser Actualizado o retirado.

NICE no asume ninguna responsabilidad por el uso de su contenido en este producto / publicación.

Medidas de resultados relacionadas con el paciente descargadas de <https://www.dovepress.com/> por 181.214.165.105 el 02 de agosto de 2018.