

La valoración funcional en el síndrome de fatiga crónica y la fibromialgia

Dr. Joaquim Fernández Solà

Consultor Sénior de Medicina Interna
Coordinador de la Unidad de Fatiga
Crónica Hospital Clínic. Barcelona
Profesor agregado de Medicina,
Universidad de Barcelona

Desde la definición conceptual y establecimiento de los criterios clínicos de diagnósticos del síndrome de fatiga crónica (SFC) (CUMBRE G93.3) y de la fibromialgia (FM) (CUMBRE M79.0) ahora ya hace más de 18 años, y con los varios adelantos en el conocimiento clínico y fisiopatológico de estas enfermedades, se vio que no todos los enfermos presentaban un mismo grado de afectación.

Claro está que hay enfermos con FM y/o SFC más graves que otros; también hay oscilaciones de la enfermedad en un mismo paciente, que hacen que tenga periodos mejores que otros, pero la pregunta es la siguiente:

¿Cómo se debe valorar este grado de afectación?

Debemos tener en cuenta que, aunque el SFC y la FM son dos enfermedades que provienen de una misma disfunción neurológica, afectan predominantemente dos esferas diferentes de la persona:

1) La esfera del DOLOR en la fibromialgia

2) La esfera de la FATIGA física o neurocognitiva en el síndrome de fatiga crónica

Por lo tanto, la valoración de afectación en FM irá dirigida a medir la intensidad y repercusión del DOLOR. En el SFC se debe valorar la FATIGA en su repercusión tanto a nivel físico como neurocognitivo.

Por otra parte, la valoración funcional es una evaluación que comprende una suma de factores que

repercuten sobre el conjunto de la salud y de la calidad de vida de los enfermos y que pueden depender de otras variables diferentes de la enfermedad y también de la presentación de otras dolencias que coexistan con el SFC y la FM.

¿Son mensurables la fatiga y el dolor?

Debemos partir de la base de que todavía no disponemos de marcadores específicos de ninguna de estas dos enfermedades ni tampoco de sus respectivos síntomas (fatiga y dolor). Por lo tanto, no podemos basar la valoración funcional en un único marcador. De hecho, en la última reunión de la Sociedad Internacional de SFC (IACFS/ME) de Reno, USA, el pasado marzo de 2009, una de las principales propuestas fue la búsqueda de marcadores (en plural) de esfera clínica, neuropsicológica, bioquímica, inmunológica o endocrinológica que nos permitan ser más objetivos en la valoración de estas enfermedades.

Se ha dicho siempre que el dolor es un síntoma y, por lo tanto, una percepción subjetiva de la persona ante una situación. Se ha intentado medir el dolor con escaleras analógicas (EVA), con técnicas de provocación (la presión que se hace sobre los puntos fibromiálgicos sería un ejemplo), o con aparatos más sofisticados como esfingomanómetros o los algíómetros, que dan un umbral de precipitación del dolor. Más recientemente, las técnicas de resonancia nuclear magnética funcional (fRMN) permiten valorar las áreas del cerebro que se activan ante un estímulo doloroso, pero no se ha llegado a ningún consenso objetivo para su medida, hasta el

punto que la sabiduría popular dice que “no hay dolor bueno”, pero, en todo caso, “no hay mejor dolor que el dolor que sufren los demás”.

Igual sucede con la fatiga. ¿Cómo podemos demostrar que aquella persona que dice que está fatigada no puede hacer más actividad? Igualmente, se ha intentado hacer pruebas de esfuerzo físico empleando una cinta mecánica, una bicicleta o aparatos similares. Hasta el momento, aun cuando se ha intentado complementar estas técnicas con medidas de consumo de oxígeno (VO₂ / VO₂ Max) de carga de trabajo total realizado (METs) y compararlo con población control, tampoco, se han podido establecer protocolos fiables de medida. Estas pruebas están sometidas a mucha variabilidad y no todos los enfermos las pueden hacer bien, por eso, las sociedades científicas internacionales tampoco proponen, por el momento, hacer pruebas de esfuerzo para medir la fatiga.

A nivel neurocognitivo se pueden ver esferas afectadas por la fatiga (memoria de retención, la atención y la concentración entre otras) y se puedan también comparar los resultados de un enfermo con la población afectada de similar edad y género. El mejor test de valoración neurocognitiva de la fatiga es el

WAISS III. Pero este hecho no deja de ser una aproximación más a un problema complejo. Se ha intentado visualizar las deficiencias de actividad o de perfusión cerebral con pruebas funcionales como la RNMf o la PEDO-scan (tomografía por emisión de positrones). Aun cuando en estas pruebas se encuentran alteraciones del funcionamiento cerebral, de nuevo no son ni específicas para definir la enfermedad ni suficientes como para valorar el grado concreto de afectación.

Y entonces, si no todos los enfermos son iguales, pero no tenemos buenas herramientas de medida que nos permitan diferenciar los casos leves de los más graves...

¿Cómo debemos hacer la valoración funcional en SFC-FM?

Esta pregunta no tiene respuesta única ni consensuada con la comunidad científica a día de hoy. Cada grupo de trabajo ha establecido herramientas que le parecen las más útiles.

Se han propuesto cuestionarios que evalúan el impacto de la fatiga y de la fibromialgia.

Así, existe la Escala de Impacto de la FATIGA (FIS), (Fish JD, 1994) que analiza 40 ítems o la escala de valoración multifuncional de la fatiga (MAF).

También se ha generalizado

mucho la escala de impacto de la fibromialgia- Fibromialgia Impact Questionnaire (FIQ), que puntúa el grado de intensidad del dolor en siete escalas diferentes y un cuestionario. Pero estos cuestionarios son autoadministrados, con las connotaciones y limitaciones metodológicas que suponen.

En nuestra unidad consideramos que al SFC, igual que pasa con otras enfermedades importantes como pueden ser el cáncer, el SIDA, la insuficiencia cardíaca o enfermedades reumáticas como la artritis reumatoide, lo que cuenta en último término es la CALIDAD DE VIDA DEL ENFERMO.

La calidad de vida del enfermo es el parámetro base de definición del término SALUD por la OLMS, y se puede evaluar con cuestionarios validados. El más conocido es el SF-36 (Medical Outcomes Study Short Form). Valora ocho esferas diferentes que comprenden la función física, rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, rol emocional y salud mental. Se pueden comparar los valores obtenidos en SFC con la población control no afectada de esta enfermedad o con otras enfermedades. En un número anterior de Biorrítmes ya comentábamos que el SFC afecta marcadamente

“Hay enfermos con FM y/o SFC más graves que otros; también hay oscilaciones de la enfermedad en un mismo paciente”



“Un grado funcional no tiene porque ser fijo, sino que habitualmente es oscilante en una escala de más/menos un grado arriba o abajo”

la calidad de vida de los enfermos, y que muchos de estos parámetros están entre el 20-30% de lo que tiene la población control sana. En teoría, una persona sana, tendría que estar al 100% de estos parámetros. Como peor sea el SFC, peor calidad de vida tendrá el enfermo. Y esto se puede trasladar finalmente aplicando este tanto por ciento de afectación de la calidad de vida a una escalera sencilla de 4 grados sucesivos (I, II, III y IV), hecha con criterio clínico. Esta escala la propusimos desde nuestra Unidad al CATSALUT cuando hicimos el protocolo clínico para la propuesta de Unidad Funcional de SFC al Hospital Clínic el año 2003 y fue aceptada. Debemos decir que no todo el mundo la utiliza, pero se ha generalizado bastante su uso. Se emplea en enfermedades parecidas al SFC como puede ser la artritis reumatoide (Hochberg MC, 1991).

La escala CLÍNICA consiste en dividir a los enfermos con SFC en IV diferentes grados de afectación funcional según la repercusión de su fatiga en la calidad de vida:

GRADO I: el enfermo presenta fatiga ocasional u oscilante, sin limitación significativa (< 50%) en la actividad laboral y en las actividades de vida cotidiana (AVQ).

GRADO II: presencia de fatiga persistente, oscilante pero sin mejora, con marcada repercusión (> 50%) en la actividad laboral y también en los AVQ.

GRADO III: fatiga marcada que no permite ni ocasionalmente hacer ningún tipo de actividad laboral y que limita en más de un 80% la autonomía y las AVQ.

GRADO IV: fatiga extrema que precisa la ayuda de otras personas para las actividades personales básicas y que imposibilita la autonomía y las AVQ.

En el grado I, el enfermo sólo presenta limitación funcional en algunos momentos de su actividad, sobre todo al hacer sobreesfuerzos físicos o mentales. Permite hacer una vida casi normal, con algunas limitaciones. Puede ser necesario adecuar

algunos aspectos del puesto de trabajo por evitar sobrecarga o actividades muy prolongadas. No suele precisar bajas laborales.

En el grado II, la fatiga ya se hace persistente. Está presente en todo momento y, ocasionalmente, puede ser intensa. Afecta de manera constante a todas las esferas de actividad global de la persona, que se ven reducidas en más del 50%. Aquí se hace necesario reducir la carga laboral y también las otras actividades intensas de tipo doméstico, personal o lúdico del enfermo. Puede requerir bajas laborales transitorias. En algunos casos puede requerir cambio del puesto de trabajo o reducción de la jornada laboral. A nivel doméstico, puede ser necesaria ayuda para tareas intensas como la limpieza.

En el grado III, la fatiga es intensa en todo momento. No permite hacer ningún tipo de actividad mínimamente intensa ni continuada y afecta todas las esferas de la persona (laboral, doméstica, ocio). El enfermo no puede hacer ni el 20% de la actividad total previa a la enfermedad. No es compatible con una actividad laboral regular. Sólo se pueden hacer leves actividades en periodos cortos (habitualmente menos de 30 minutos seguidos).

El grado IV no suele ser una situación fija o permanente. Son periodos de incremento de la actividad de la enfermedad, en que el enfermo no tolera hacer ni tan solo mínimos esfuerzos y suele estar en la cama o en el sofá la mayor parte del día. Incluso precisa ayuda para hacer sus curas personales y pierde parcialmente la autonomía. En esta fase puede haber incluso una situación de dependencia, necesitando el enfermo la ayuda de otras personas. Suele coincidir con brotes de agudización de la enfermedad. En algunos casos (menos del 1% de los enfermos) se han descrito periodos prolongados de grado IV, de muy difícil manejo médico.

Es importante saber que un enfermo puede tener diferentes momentos evolutivos de la enfermedad, con grado oscilante de afectación por fatiga. Es decir, un grado funcional no tiene porque ser fijo, sino que

habitualmente es oscilante en una escala de más/menos un grado arriba o abajo.

En el caso de la valoración funcional de la fibromialgia, el documento de consenso para esta enfermedad en Catalunya (2002), fijó también 3 grados diferentes de afectación vital:

GRADO I: AFECTACIÓN VITAL LEVE. Escalas de valoración clínica con puntuaciones inferiores al 50% y sin interferencia con la función o el trabajo.

GRADO II. AFECTACIÓN VITAL MODERADA. Escalas de valoración clínica entre un 50 y 75% e interferencia con la función o el trabajo (pérdida parcial de actividad).

GRADO III: AFECTACIÓN VITAL GRAVE. Escalas de valoración clínica superiores al 75% y marcada interferencia con la función o el trabajo (imposibilidad para realizar trabajo o situación de baja laboral por enfermedad).

Un apunte semántico importante: en la valoración funcional no se debe emplear el adjetivo "SEVERO", puesto que no supone una connotación de intensidad, sino de carácter. Por ejemplo, un padre puede ser severo en la educación de sus hijos, pero una enfermedad no es severa, es leve, moderada o intensa. El adjetivo inglés "severe" en la mayor parte de casos se puede traducir por "grave".

Otras esferas de afectación:

Aparte de la valoración estricta de la fatiga y del dolor, hace falta tener también en cuenta las otras esferas de afectación que esta enfermedad revoca. Estas esferas se pueden medir con pruebas o cuestionarios específicos que se deben utilizar cuando sea relevando alguno de estos aspectos respecto al impacto de la enfermedad:

- ✓ Angustia (STAI)
- ✓ Depresión (HAM-D)
- ✓ Actividades de vida cotidiana
- ✓ Trastornos del sueño (Stanford Sleepiness Scale, Polisomnografía)
- ✓ Síntomas cognitivos (memoria, atención, concentración) (WAIS-III)
- ✓ Psicopatología general

- ✓ Disfunción vegetativa (hipotensión, distermia, inestabilidad motora) (test de basculación, intervalo R-R)
- ✓ Sensibilidad química y ambiental (QEESI)

EL RESULTADO FINAL de la valoración funcional sería la suma de todos estos factores, teniendo en cuenta también una valoración multicomponente que incluya aspectos de:

- ✓ Grado de actividad y afectación de la enfermedad
- ✓ Edad y circunstancias personales del enfermo
- ✓ Presencia de síntomas concomitantes
- ✓ Limitaciones psicofísicas
- ✓ Respuesta al tratamiento
- ✓ Grado de adaptación del enfermo a la situación de enfermedad crónica
- ✓ Situación familiar y social. Disfunciones familiares y grado de apoyo a la enfermedad
- ✓ Situación socioeconómica
- ✓ Exigencias ocupacionales en el trabajo. Posibilidad de readaptación laboral

Finalmente, se debe tener en cuenta que la valoración funcional es una tarea médica, que sirve para el control clínico del enfermo y que no tiene necesariamente una traducción directa en el reconocimiento administrativo o judicial de un determinado grado de invalidez o de minusvalidez. Este punto ha generado a menudo confusión. Consideramos que se tendría que entender que la tarea médica se limita a nivel clínico al diagnóstico, tratamiento y también a hacer una valoración funcional con pronóstico evolutivo de la enfermedad. Aparte quedarían otras actuaciones médicas específicas como la valoración de la adecuación del puesto de trabajo por el médico de empresa, la posibilidad de cualquier facultativo de actuar en funciones de peritaje y la valoración del médico forense como asesor médico judicial.

Esperamos que en el futuro, si podemos disponer de marcadores más objetivos de la enfermedad, la valoración funcional se pueda hacer de una manera más precisa que actualmente. ■

"La calidad de vida del enfermo es el parámetro base de definición del término SALUD por la OLMS, y se puede evaluar con cuestionarios validados"

REFERENCIAS:

-Alonso J, Prieto L, Antó JM. The spanish version of the SF-36 Health Survey (the SF-36 health questionnaire): an instrument for measuring clinical results. Med Clin 1995; 104 (20): 771-776.

- Alijotas J, Alegre J, Fernandez-Sola J, Cots JM, Panisell J, Peri JM, Pujol R. Grupo de Trabajo del síndrome de fatiga crónica de Catalunya. Documento de consenso sobre el diagnóstico y tratamiento del síndrome de fatiga crónica en Catalunya. Med Clin 2002; 118: 73-76.

-Collado A, Alijotas J, Benito P, Alegre C, Romera M, Sañudo I, Martín R, Peri JM, Cots JM. Documento de consenso sobre el tratamiento de la fibromialgia en Catalunya. Med Clin 2002; 118: 745-749.

-Fisk JD, Ritvo PG, Ross L, Haase DA, Marrie TJ, Schlech WF. Measuring the functional impact of fatigue: initial validation of the fatigue impact scale. Clin Infect Dis 1994; S79-S83.