



Universitat de Lleida
Facultat d'Infermeria

SÍNDROME DE FATIGA CRÒNICA:
factors associats a la presentació de la malaltia

Tesi doctoral presentada per

Iraida Gimeno Pi

Directors

Dra. M^a Luisa Guitard Sein-Echaluce
Dr. Lluís Rosselló Aubach

Lleida 2015

Als que no heu deixat de confiar en mi

AGRAIMENTS

- A l'Edu, per la seva paciència i fer-ho tot molt més fàcil.
- Als meus pares, per ser els meus referents en el valor de l'esforç.
- Al Rock i la Xispa, pel seu recolzament incondicional.
- A la meva família i amics, perquè cadascú ha aportat el seu granet de sorra per a fer que aquest projecte es converteixi en realitat.
- A tots els participants per la seva col·laboració i paciència.
- A la Marta Fontova, per a ajudar-me a recollir tantíssimes dades amb una calor insuportable.
- A la Mercè Serra, per resoldre'm tots els dubtes sempre amb una rialla.
- Al Joan Torres, pels seus bons consells.
- Al Lluís Rosselló, per la direcció d'aquesta tesi, pel temps dedicat i deixar-me endinsar en aquest món compartint coneixements.
- A la Luisa Guitard, per la direcció d'aquesta tesi, pel temps dedicat i pel suport moral qualsevol dia i a qualsevol hora.

A totes i cadascuna de les persones que s'han creuat al meu camí al llarg d'aquest temps, per a ensenyar-me que existeixen reptes difícils, però no impossibles.

RESUM

La Síndrome de Fatiga Crònica (SFC) és una malaltia d'etiologia poc coneguda. S'ha descrit que situacions estressants viscudes podrien tenir relació amb la presentació de la patologia. Són pocs els estudis que han esbrinat i determinat quins són aquests factors que han pogut desencadenar la presentació de la SFC.

OBJECTIU: explorar quins poden ser els factors associats a la presentació de la SFC.

MÈTODE: es va realitzar un estudi observacional de casos i controls en el que es van incloure pacients diagnosticats de SFC segons criteris de Fukuda. Els controls es van aparellar amb els casos amb una raó 1:1. Els participants tenien edats compreses entre els 18 i els 75 anys i eren de la Província de Lleida. Els casos van ser extrets de la Unitat Hospitalària Especialitzada de l'Hospital Santa Maria de Lleida. Se'ls passà una taula d'esdeveniments vitals estressants (amb intervals d'anys en el qual havia succeït la situació) i també es van recollir aspectes sociodemogràfics, psicosocials i culturals, socioeconòmics i clínics per a fer una descripció més acurada de les persones afectades. La informació es va obtenir amb enquestes personals. La mesura de freqüència utilitzada va ser la prevalença i la d'associació, l'odds ràtio, ambdues acompanyades d'interval de confiança de 95%. El nivell de significació acceptat va ser de $p < 0,05$.

RESULTATS: es van obtenir un total de 154 enquestes (77 casos i 77 controls) on fins a un 47,9% de situacions de la taula d'esdeveniments vitals estressants van obtenir resultats estadísticament significatius. Es va evidenciar associació entre diversos factors i la presentació de la patologia, tals com l'embaràs, maltractaments tant per part de la parella com a la feina, trastorns d'alimentació, problemes econòmics i canvis dels hàbits de son. L'interval de temps predominant des del succés de l'esdeveniment fins a la presentació de la malaltia va resultar ser el superior a deu anys.

CONCLUSIONS: Existeixen esdeveniments que cal tenir en compte a l'hora de la recopilació d'informació relacionada amb els antecedents per a la SFC, fent un seguiment més exhaustiu de les persones que descriuen haver viscut aquests factors per a poder diagnosticar precoçment la malaltia.

RESUMEN

El Síndrome de Fatiga Crónica (SFC) es una enfermedad de etiología poco conocida. Se ha descrito que situaciones estresantes vividas podrían tener relación con la presentación de la patología. Son pocos los estudios que han averiguado y determinado cuáles son estos factores que han podido desencadenar la presentación de la SFC.

OBJETIVO: explorar cuáles pueden ser los factores asociados a la presentación de la SFC.

MÉTODO: se realizó un estudio observacional de casos y controles en el que se incluyeron pacientes diagnosticados de SFC según criterios de Fukuda. Los controles se emparejaron con los casos con una razón 1:1. Los participantes tenían edades comprendidas entre los 18 y los 75 años y eran de la Provincia de Lleida. Los casos fueron extraídos de la Unidad Hospitalaria Especializada del Hospital Santa Maria de Lleida. Se les pasó una tabla de eventos vitales estresantes (con intervalos de años en el que había sucedido la situación) y también se recogieron aspectos sociodemográficos, psicosociales y culturales, socioeconómicos y clínicos para hacer una descripción más detallada de las personas afectadas. La información se obtuvo con encuestas personales. La medida de frecuencia utilizada fue la prevalencia y la de asociación, la odds ratio, ambas acompañadas de intervalos de confianza de 95%. El nivel de significación aceptado fue de $p < 0,05$.

RESULTADOS: se obtuvieron un total de 154 encuestas (77 casos y 77 controles) donde hasta un 47,9% de situaciones de la tabla de eventos vitales estresantes obtuvieron resultados estadísticamente significativos. Se evidenció asociación entre diversos factores y la presentación de la patología, tales como el embarazo, malos tratos tanto por parte de la pareja como en el trabajo, trastornos de alimentación, problemas económicos y cambios de los hábitos de sueño. El intervalo de tiempo predominante desde el suceso del evento hasta la presentación de la enfermedad resultó ser el superior a diez años.

CONCLUSIONES: Existen eventos que hay que tener en cuenta a la hora de la recopilación de información relacionada con los antecedentes para la SFC, haciendo un seguimiento más exhaustivo de las personas que describen haber vivido estos factores para poder diagnosticar precozmente la enfermedad.

ABSTRACT

Chronic Fatigue Syndrome (CFS) is a disease whose origins are little known. It has been reported that stressful life events could be related to the existence of the disease. Few studies have ascertained and determined the factors that could trigger CFS.

AIM: To explore the factors which may be associated with the onset of CFS.

METHODS: We carried out a case-control observational study which included patients diagnosed with CFS according to the Fukuda criteria. Controls were matched with cases on a 1:1 ratio. The participants were aged between 18 and 75 years and were from the province of Lleida. The cases were taken from the Specialist Unit at the Santa Maria Hospital in Lleida. The participants were given a table of stressful life events (with intervals of years in which each event had happened) and we also collected sociodemographic, psychosocial and cultural, socioeconomic and clinical data to make a more accurate description of the people affected. The information was obtained by personal questionnaires. The frequency measurements used were prevalence and association, the odds ratio, both accompanied by 95% confidence intervals. The accepted level of significance was $p < 0.05$.

RESULTS: We obtained a total of 154 questionnaires (77 cases and 77 controls) where up to 47,9% of the stressful life events in the table obtained statistically significant results. We saw a link between various factors and the existence of the disease, such as pregnancy, abuse by both one's partner and at work, eating disorders, financial problems and changes in sleep habits. The common time lapse from the occurrence of the event to the onset of the disease turned out to be more than ten years.

CONCLUSIONS: There are events that must be taken into account when compiling background information related to the existence of CFS. We need to complete more comprehensive tracking of people who have experienced these events in order to diagnose the disease early.

INDEX

ABREVIATURES	19
1. INTRODUCCIÓ	24
2 . MARC TEÒRIC	28
2.1 . Què és la SFC?	28
2.2. Criteris diagnòstics	29
2.2.1. Criteris de Holmes (1988)	29
2.2.2. Criteris d'Oxford (1991)	30
2.2.3. Criteris de Fukuda (1994)	31
2.2.4. Criteris Canadencs (2003)	32
2.2.5. Criteris de Consens Internacionals (2011)	36
2.2.6. Criteris de l'Institut de Medicina (IOM) (2015)	38
2.3. Epidemiologia	44
2.4. Etiologia	48
2.4.1. Teoria agent infecció	50
2.4.2. Teoria sistema immunològic i tòxics ambientals	51
2.4.3. Teoria sistema endocrí	53
2.4.4. Teoria predisposició genètica	54
2.4.5. Teoria factors estressants	55
2.5. Tractaments	58
2.5.1. Teràpia cognitiu-conductual	59
2.5.2. Activitat física controlada	61
2.5.3. Tractament farmacològic	62
2.5.4. Altres tractaments	64
2.6. Atenció i seguiment	69
3. PLANTEJAMENT DEL PROBLEMA	74

4. JUSTIFICACIÓ	78
5. HIPÒTESI I OBJECTIUS	80
6. MÈTODES	82
6.1. Disseny de la investigació	82
6.2. Població de referència	82
6.2.1. Grup CASOS	83
6.2.1.1. Criteris d'inclusió	83
6.2.1.2. Criteris d'exclusió	83
6.2.2. Grup CONTROLS:	84
6.3. Càlcul de la mida mostral	84
6.4. Variables	85
6.5. Instruments	87
6.5.1. Qüestionaris propis	87
6.5.2. Qüestionaris validats	88
6.7. Consideracions ètiques	95
6.8. Anàlisi de dades	96
7. RESULTATS	98
7.1. Nivell de resposta	98
7.2. Descripció de la mostra	100
7.3. Descripció dels casos	102
7.4. Factors d'Associació	109
7.4.1. Esdeveniments Vitals Estressants associats a la presentació de SFC	109
7.4.2. Factors laborals associats	117
7.4.3. Factors psicosocials i culturals associats	120
7.4.4. Factors socioeconòmics associats	121
7.4.5. Factors clínics associats	122
7.4.5.1. Antecedents familiars	122
	14

7.4.5.2. Índex de Massa Corporal	124
7.4.5.3. Activitat física	125
7.4.5.4. Qualitat de la son	126
7.4.5.5. Estrès	127
7.4.5.6. Qualitat de vida	128
8. DISCUSSIO	132
8.1. Discussió dels resultats per objectius	133
8.1.1. Associació entre esdeveniments vitals estressants i aparició SFC.	133
8.1.2. Factors sociodemogràfics	136
8.1.3. Factors psicosocials i culturals	137
8.1.4. Factors socioeconòmics	137
8.1.5. Factors clínics	138
8.2. Valoració de la validesa dels resultats	141
9. CONCLUSIONS	146
10. APLICABILITAT I PROPOSTES	150
11. BIBLIOGRAFIA	154

INDEX DE TAULES I FIGURES

TAULES INCLOSES AL COS DEL TEXT

Taula 1.	Criteris diagnòstics Síndrome Fatiga Crònica	43
Taula 2.	Adaptació de la taula: Prevalença de síndrome de fatiga crònica a Catalunya	44
Taula 3.	Adaptació taula tractaments en la SFC segons AIAQS	65
Taula 4.	Resum variables agrupades segons objectius d'estudi	86
Taula 5.	Variables d'aparellament entre casos i controls	101
Taula 6.	Simptomatologia més rellevant descrita pels casos	104
Taula 7.	Tractaments utilitzats pels casos abans i després de l'aparició de la SFC	106
Taula 8.	Valoració relacions socials dels casos	108
Taula 9.	Resum Esdeveniments Vitals Estressants (EVE)	109
Taula 10.	EVE associats a la presentació de la SFC	110
Taula 11.	Activitat laboral de casos i controls	117
Taula 12.	Percepció de condicions laborals	119
Taula 13.	Percepció de discriminació de casos i controls	120
Taula 14.	Valoració d'aspectes personals de casos i controls	121
Taula 15.	Percepció situació econòmica	122
Taula 16.	Mostra segons Índex de Massa Corporal.	124
Taula 17.	Nivell d'activitat física segons qüestionari internacional activitat física	125
Taula 18.	Valoració qualitat de la son	126
Taula 19.	Esdeveniments Vitals Estressants Holmes i Rahe	127
Taula 20.	Comparació de la qualitat de vida mitjançant qüestionari SF-36	129

TAULES INCLOSES ALS ANNEXOS

Taula I	Taula variables laborals	220
Taula II	Taula variables clíniques	221
Taula III	Taula esdeveniments vitals estressants	222

INDEX DE FIGURES

Figura 1	Adaptació algoritme diagnòstic SFC Institute of Medicine	41
Figura 2	Patocrònia de la SFC.	48
Figura 3	Factors de predisposició, desencadenants i de manteniment del SFC	49
Figura 4	Estructura de funcionament bàsica del tractament cognitiu conductual	60
Figura 5	Esquema general de la mostra d'estudi	99

INDEX DE GRÀFICS

Gràfic 1	Percepció agent desencadenant aparició SFC	102
Gràfic 2	Percepció de la forma d'inici de la SFC	103
Gràfic 3	Percepció de l'evolució de la SFC en el temps	103
Gràfic 4	Puntuació simptomatologia segons l'Escala Visual Analògica	105
Gràfic 5	Variació de variables socials abans i després de la SFC.	107
Gràfic 6	EVE de l'anàlisi multivariant	111
Gràfic 7	EVE econòmics identificats en el temps	112
Gràfic 8	EVE relacionats amb els estudis/laboral identificats en el temps	113
Gràfic 9	EVE relacionats amb la parella identificats en el temps.	114
Gràfic 10	EVE relacionats amb la família i amics identificats en el temps	115
Gràfic 11	EVE personals identificats en el temps	116
Gràfic 12	Classificació segons categoria professional i comparativa després de l'aparició de la patologia.	118
Gràfic 13	Comparació d'antecedents familiars patològics	123
Gràfic 14	Comparació de la qualitat de vida mitjançant qüestionari SF-36	129

ABREVIATURES

ACTH: Hormona adenocorticotropofisaria
AIAQS: Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut
ATL: Alanina aminotransferrassa
AINE: Antiinflamatoris No Esteroides
ANA: Anticossos Antinuclears
AVD: Activitats de la Vida Diària
BOE: Boletín Oficial del Estado
BUN: Blood urea nitrogen
Ca: càncer
CBC: Complete Basal cell Count
CDC: Center for Disease Control and Prevention
CEIC: Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica
CHR: Corticotropina Alliberadora
CMBDAH: Conjunt Mínim Bàsic de Dades d'Altes Hospitalàries
CMV: Citomegalovirus
DE: Desviació Estàndard
DSM-IV: Manual Diagnòstic i Estadístic dels Trastorns Mentals
EBV: Epstein-Barr Virus
EM: Encefalomièlitis Miàlgica
ESR: Erythrocyte Sedimentation Rate
EUA: Estats Units d'Amèrica
EVA: Escala Visual Analògica
EVE: Esdeveniments Vitals Estressants
FM: Fibromiàlgia
HHS: Health and Human Services
HHV-6: Human Herpes Virus 6
HPA: Hypothalamic-pituitary-adrenal
HSM: Hospital Santa Maria
HVC: Hepatitis Virus C
IC: Interval de Confiança
IDESCAT: Institut d'Estadística de Catalunya
IMC: Índex de Massa Corporal

INE: Institut Nacional d'Estadística
IOM: Institute of Medicine
IPAQ: International Physical Activity Questionnaire
IQ: Intervenció Quirúrgica
IQM: Intolerància Química Múltiple
NANDA: North American Nursing Diagnosis Association
NIC: Nursing Interventions Classification
NOC: Nursing Outcomes Classification
OMS: Organització Mundial de la Salut
OR: Odds Ratio
PEM: Post-exertional malaise
PO4: Fosfat radical
PPD: Purified Protein Derivative
PSQI: Pittsburg Sleep Quality Inventory
QVRS: Qualitat de Vida Relacionada amb la Salut
RCA: Registre Central d'Assegurats
RS: Revisió sistemàtica
SCI: Síndrome del Còlon Irritable
SEID: Systemic Exertion Intolerance Disease
SF-36 : Short Form – 36 Qüestionari de salut
SFC: Síndrome de Fatiga Crònica
SIDA: Síndrome Immunodeficiència Adquirida
SIGN: Scottish Intercollegiate Guidelines Network
SNC: Sistema Nerviós Central
SMF: Síndrome de Dolor Miofascial
SQM: Síndrome Químic Múltiple
STM: Síndrome Articulació Temporomandibular
TCC: Teràpia Cognitiu Conductual
TENS: Transcutaneous Electrical Nerve Stimulation
TSH: Thyrotropin Stimulant Hormone
UA: Urine Analysis
UHE: Unitat Hospitalària Especialitzada
VIH: Virus de la Immunodeficiència Humana
XRMV: Xenotròpic Murino Virus relacionat amb la leucèmia

1. INTRODUCCIÓ

1. INTRODUCCIÓ

La Síndrome de Fatiga Crònica (SFC) és una malaltia classificada per la Organització Mundial de la Salut (OMS) amb el número G93.3. en el CIE-10, dins del grup de malalties neurològiques. És una síndrome d'etiologia heterogènia, fins a l'actualitat poc coneguda i probablement, multifactorial.

Els seus orígens i els seus límits encara avui en dia no són clars ¹. El que sí està clar, és que no és d'aparició recent i que segurament, faci molt temps que existeix. De fet, es troben referències de persones amb excessiva fatigabilitat de causa no evident en textos tan antics com el Codi d'Hammurabi, que data del s. XII a.C ². Ha estat definida per científics de molts països i en diferents èpoques, fet que ha comportat la utilització de denominacions molt diferents: neurastènia epidèmica, neuritis vegetativa epidèmica, malaltia d'Islàndia, malaltia de Akureyri, malaltia de Royal Free, encefalomièlitis infecciosa aguda o miàlgia.

Al llarg del segle XIX i XX es descriuen alguns casos semblants a epidèmies de SFC. A mitjans del s. XIX, l'internista americà Austin Flint (1862-1886) descriu la "*fatiga nerviosa*" com un esgotament nerviós. El psiquiatra George M.Beard (1839-1883) utilitza el terme "*neurastènia*". A finals del segle XIX es reconeix certa relació entre algunes infeccions i la neurastènia. Ja al s. XX, a finals dels anys 40 es relaciona la fatiga amb la mononucleosis infecciosa i durant la dècada dels 50 es relaciona amb la brucel·losis, on s'observa una clínica persistent de fatiga i alteracions neuropatològiques ³. L'interès per la SFC s'incrementa a principis dels anys 80, una malaltia on a més a més dels símptomes neurològics, el símptoma principal és la fatiga. Sorgeixen comparacions amb la neurastènia com a conseqüència de les nombroses semblances, però el possible rol de virus o altres microorganismes va ser examinat. L'absència de causes conegudes, va fer que fos considerada com un desordre psiquiàtric.

Diversos estudis longitudinals amb persones afectades de SFC posen de manifest la seva tendència a la cronicitat, afectant considerablement la qualitat de vida d'aquestes persones i que fa que es presentin diferents graus de discapacitat ⁴⁻⁷.

La SFC acostuma a iniciar-se en persones adultes joves d'entre 20 i 40 anys amb predomini del sexe femení amb proporcions que ronden el 75%. També s'ha descrit la SFC en la població infantil i adolescent amb una prevalença entre un 0,1 i un 0,5%, tot i que s'estima que sigui major per la dificultat en el diagnòstic ⁸.

Aquesta patologia està caracteritzada per una fatiga inexplicable i greu, que genera un gran esgotament i malestar general després de realitzar activitat física, trastorns de la son, deteriorament cognitiu, hipersensibilitat sensorial, dolor muscular i articular, mal de cap, símptomes intestinals, episodis semblants a la grip i un deteriorament en el funcionament diari, que pot variar entre persones en tipologia, intensitat, evolució i repercussió. La fatiga perllongada, entesa com una sensació persistent d'esgotament o dificultat per a realitzar una activitat física o intel·lectual continuada, és un motiu de consulta freqüent, tant en atenció primària com especialitzada, a més a més de considerable de preocupació, tant per al pacient com per al professional que l'atén⁹. Així doncs, la SFC està associada amb la disminució de la capacitat funcional i del benestar emocional ¹⁰, i aquí és on juga un paper fonamental la figura de la infermera, responsable en gran part del suport i acompanyament a aquestes persones, en l'aprenentatge de l'autocura per a aconseguir l'objectiu final d'un benestar i qualitat de vida òptims.

2. MARC TEÒRIC

2 . MARC TEÒRIC

2.1 . Què és la SFC?

La Síndrome de la Fatiga Crònica és una malaltia ben definida i caracteritzada per l'existència d'una fatiga persistent i invalidant de més de 6 mesos d'evolució, i associada a altres símptomes com: febre, mal de cap, dolor muscular o articular, faringitis de caire persistent, alteracions de la son o també alteracions de l'esfera neurocognitiva i neurovegetativa que poden arribar a produir una marcada discapacitat en la persona que la pateix.

Es tracta d'una patologia molt complexa, d'etiologia no ben coneguda, evolució variable i que en la majoria dels casos va associada a altres malalties. Les múltiples característiques, que generen una dificultat en el seu reconeixement i identificació, han fet molt difícil l'establiment d'uns criteris diagnòstics.

L'any 1988, el Center for Disease Control and Prevention (CDC) d'Atlanta van proposar els primers criteris clínics per a la definició d'un cas de SFC (criteris de Holmes). Es fixen dos criteris majors i onze de menors en funció dels símptomes i cal excloure les altres patologies que cursin amb fatiga per al diagnòstic de la SFC.

Posteriorment, es van descriure els criteris d'Oxford l'any 1991, els del National Institute of Health el 1992 i els de Fukuda el 1994. Gairebé una dècada després, van descriure's els criteris canadencs, l'any 2003. L'any 2011 va sorgir una nova proposta de Criteris de Consens Internacional, tot i que actualment segueixen sense aprovació oficial. Finalment, fa pocs mesos, concretament el mes de febrer d'aquest any 2015, l'Institute of Medicine of the National Academies d'Amèrica (IOM), ha proposat simplificar els criteris diagnòstics i canviar el nom de la patologia per Systemic Exertion Intolerance Disease (SEID), que podria traduir-se com

a malaltia sistèmica d'intolerància a l'exercici, amb la finalitat d'englobar les característiques més importants de la malaltia.

2.2. Criteris diagnòstics:

2.2.1. Criteris de Holmes (1988)

Criteris majors:

- L'establiment d'una síndrome inespecífica constituïda per una fatiga debilitadora de nova aparició i que no es resol amb el repòs i/o un deteriorament de la tolerància a l'exercici que redueix en més del 50% el nivell d'activitat premòrbida diària del pacient i que persisteix més de sis mesos.
- L'exclusió amb exhaustivitat d'altres causes que poden produir símptomes similars tals com les malalties cròniques destructives inflamatòries, autoimmunes, psiquiàtriques, neoplàsies, qualsevol infecció local o sistèmica de qualsevol natura i duració, iatrogèniques, endocrines, tòxiques o altres...

Criteris menors:

- Temperatura corporal de mitjana entre 37,5 i 38,6 °C (sense cap altra causa)
- Odinofàgia.
- Nòduls limfàtics dolorosos a la zona de les axil·les.
- Debilitat muscular inexplicable.
- Miàlgies.
- Fatiga generalitzada i prolongada després d'activitats que abans eren fàcilment tolerables.
- Mal de cap, diferents als que patia el pacient abans de la malaltia.

- Artritis o dolor articular, no acompanyat d'inflamació articular o vermellor i d'aparició espontània.
- Una o més alteracions neuropsicològiques com ara una anormal tolerància a la llum o altres alteracions visuals, oblits, irritabilitat, confusió, dificultat per pensar, per concentrar-se i depressió.
- Alteracions del son: insomni i /o dormir massa.
- Els dos criteris majors al principi duraran només unes hores, uns dies.

L'any 1991 es va comprovar que els criteris de Holmes no eren resolutius a la pràctica; així doncs, van decidir establir uns nous criteris en què la fatiga es considerava el símptoma principal.

Aquesta fatiga ha d'afectar les dues esferes: la física i la cognitiva. A més a més, ha de tenir una evolució de més de sis mesos i la seva afectació ha d'estar present en la vida de la persona durant més de la meitat del temps. Altres símptomes com el dolor, les alteracions del son i els canvis d'humor també poden ser-hi presents. Quedaran exclosos del diagnòstic de SFC aquelles persones que presentin condicions mèdiques que provoquin fatiga i persones que presentin patologies psicològiques.

2.2.2. Criteris d'Oxford (1991)

Criteris majors:

- Severa i discapacitant fatiga de sis mesos de durada
- Afecta la funció física i mental
- Present durant més del 50% del temps

Criteris menors:

- Altres símptomes, principalment, dolor muscular
- Alteracions del son i de l'humor

Criteris d'exclusió:

- Activitat no resolta o indicis d'una malaltia que cursi amb fatiga
- Psicosi, melancolia, bipolar, depressió (sense complir criteris majors)
- Desordres psicòtics
- Demència
- Anorèxia i bulímia nerviosa
- Alcoholisme o addicions a altres substàncies

2.2.3. *Criteris de Fukuda (1994)*

Criteris majors (han de concórrer tots dos):

- Fatiga crònica persistent (mínim durant 6 mesos) o intermitent inexplicada que es presenta de nou amb inici definit i que no és resultat d'esforços recents. No millora significativament amb el repòs; ocasiona una reducció considerable dels nivells previs d'activitat quotidiana del pacient.
- Exclusió d'altres malalties potencialment causants de fatiga crònica

Criteris menors (han de ser-hi presents de forma concurrent, 4 o més signes o símptomes dels que es relacionen, tots ells persistents durant 6 mesos o més i posteriors a la presentació de la fatiga):

- Trastorns de concentració o memòria recent.
- Odinofàgia.

- Adenopaties cervicals o axil·lars doloroses.
- Miàlgies.
- Poliartràlgies, sense signes inflamatoris.
- Cefalea d'inici recent o de característiques diferents a les habituals.
- Son no reparador.
- Malestar després d'un esforç de durada superior a les 24h.

Segons l'Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut (AIAQS), per diagnosticar la SFC en adults es recomana emprar els criteris diagnòstics internacionals o de Fukuda, de l'any 1994¹¹. També ho recomana per al diagnòstic en nens i adolescents. Actualment són els criteris diagnòstics que gaudeixen de més consens a nivell internacional i els més utilitzats. Són consensuats i aprovats per Center for Disease Control (CDC) d'Atlanta.

2.2.4. Criteris Canadencs (2003)

Van proposar uns criteris diagnòstics amb una orientació més clínica que en els anteriors casos i van excloure amb contundència les possibles causes psiquiàtriques d'astènia o cansament. Concreten en set punts la simptomatologia que pateixen aquests pacients. Parlen de la fatiga, la fatiga post esforç o el malestar post exercici, les alteracions del son i el dolor. Consideren que s'han de patir dos o més alteracions neurològiques o cognitives, així com també alteracions del sistema autònom, del sistema neuroendocrí i també de l'immunològic. Com els seus predecessors tota aquesta simptomatologia ha de tenir una durada de més de sis mesos consecutius. Per tant, una persona amb SFC ha de reunir tots els següents criteris diagnòstics:

- Fatiga: el pacient ha de tenir un grau significatiu de fatiga física i mental de nova aparició inexplicable, persistent o recurrent que redueixi substancialment el seu nivell d'activitat.
- Malestar i/o fatiga després d'un esforç: hi ha una inapropiada pèrdua de vigor físic i mental, ràpida fatigabilitat muscular i cognitiva, malestar i/o fatiga i dolor post esforç i una tendència a que empitjorin altres símptomes associats dins del conjunt dels símptomes del pacient. Hi ha un període de recuperació patològicament lent, usualment 24 hores o més.
- Trastorns de la son: existeix un son no reparador i/o es presenten alteracions de la quantitat o ritmes invertits o caòtics de son diürn.
- Dolors musculars i/o articulars: hi ha un grau significatiu de miàlgies. Es pot experimentar dolor als músculs i/o articulacions, i sovint de natura generalitzada i migratòria. Sovint es presenten significatius mals de cap d'un nou tipus, patró o severitat.
- Presentar dos o més manifestacions neurocognitives:
 - Confusió.
 - Desorientació.
 - Falta de concentració i d'atenció.
 - Errors en la memòria de curt termini
 - Dificultats en el processament de la informació, en la recuperació i classificació de paraules.
 - Trastorns sensorials i perceptius, tals com inestabilitat, desorientació en temps i espai i falta d'habilitat per a centrar l'atenció.
 - Atàxies.
 - Debilitat muscular.

- Fenòmens de sobrecàrrega, com fotofòbia, hipersensibilitat als sorolls i olors fortes, sobrecàrrega emocional amb episodis d'ansietat i angoixa.
- Un o més símptomes de dos de les categories:
 - Manifestacions neurovegetatives: intolerància ortostàtica, trastorns intestinals amb o sense còlon irritable, freqüència urinària augmentada, palpitations amb o sense arítmia, inestabilitat vasomotora.
 - Manifestacions immunològiques: inflamació de ganglis, odinofàgia, estats gripals recurrents, malestar general, al·lèrgies noves i canvis en les preexistents, hipersensibilitat a medicaments i a agents químics.
 - Manifestacions neuroendocrines: desequilibri tèrmic, intolerància al fred o a la calor, falta o excés de gana, hipoglucèmia, pèrdua de l'adaptació a l'estrès i labilitat emocional.
- La malaltia persisteix al menys durant 6 mesos ininterromputs. Sol tenir un inici identificable, encara que pot ser gradual. El diagnòstic previ de sospita pot donar-se probablement abans. Tres mesos és un temps apropiat per als nens.

Per ser inclosos, els símptomes han d'haver començat o haver-se alterat significativament després del començament de la malaltia. És improbable que una persona pateixi tots els símptomes dels criteris 5 i 6. Les alteracions tendeixen a formar conjunts de símptomes que poden fluctuar i canviar amb el temps. Els nens sovint tenen nombrosos símptomes dominants, però el seu grau de severitat tendeixen a variar dia a dia. Una petita quantitat de persones no tenen dolor o disfuncions del son, però no els quadra cap altre diagnòstic excepte la SFC. Es pot considerar el diagnòstic de SFC quan aquest grup té un inici infecció. Alguns pacients estan malalts per altres causes abans de l'inici de la

SFC i no tenen desencadenants detectats quan comencen o tenen un inici més gradual o insidiós.

Els criteris d'exclusió serien processos de malalties actives que expliquen la majoria de símptomes majors de fatiga: alteració del son, dolor, disfunció cognitiva. També Malaltia de Addison, Síndrome de Cushing, Hipo i hipertiroïdisme, Tiroïditis autoimmune, Deficiències de ferro i altres formes tractables d'anèmia, Diabetis, Càncer, Trastorns del son tractables (síndrome d'apnea obstructiva del son, per exemple), Trastorns immunològics o infecciosos establerts: SIDA, hepatitis, tuberculosi, malaltia de Lyme..., Trastorns neurològics com esclerosi múltiple, malaltia de Parkinson, miastènia greu..., Trastorns reumatològics com artritis reumatoide, lupus eritematós sistèmic, polimiositi o polimiàlgia reumàtica, Trastorns psiquiàtrics primaris, Abús de substàncies i iatrogènia. Si una situació mèdica excloent està sota control, el diagnòstic de SFC es pot plantejar si el pacient compleix criteris.

Patologies com a entitats concurrents: Síndrome de Fibromiàlgia (FM), Síndrome de Dolor Miofascial (SMF), Síndrome de l'articulació Temporomandibular (STM), Síndrome Còlon Irritable (SCI), Cistiti, Síndrome de Bufeta Irritable, Fenomen de Raynaud, Prolapse de la Vàlvula Mitral, Depressió, Migranya, Al·lèrgies, Intolerància Química Múltiple (IQM), tiroïditis de Hashimoto, Síndrome Seca, etc. Tals entitats concurrents poden aparèixer conjuntament amb la SFC. Altres com la Bufeta Irritable poden precedir en els anys el desenvolupament de la SFC, però associar-se després a ella. Passa el mateix amb la migranya i la depressió. La seva associació està per tant, més lliure que entre els altres símptomes dins de la síndrome. La SFC i la FM sovint sintonitzen molt íntimament i han de ser considerades com a "síndromes solapades". Fatiga Crònica Idiopàtica: si el pacient té una fatiga inexplicada prolongada (6 mesos o més) però no té suficients símptomes per complir criteris de SFC, s'ha de classificar com fatiga crònica idiopàtica.

2.2.5. Criteris de Consens Internacionals (2011)

Els criteris s'agrupen per regions de patofisiologia per a proporcionar una visió general ¹². S'estableixen criteris tant per a adults com per a la població infantil. Una persona complirà: criteris d'esgotament neuroimmunològic post esforç (A), almenys un símptoma de tres categories de deteriorament neurològic (B), almenys un símptoma de tres categories de deteriorament immuno/gastrointestinal/genitourinari (C), i almenys un símptoma de deteriorament del metabolisme/transport d'energia (D).

- A. Esgotament neuroimmunològic post esforç:
 - a) Marcada i ràpida fatigabilitat física i/o cognitiva com a resposta a l'esforç, que pot ser mínim, com les activitats de la vida diària o simples tasques mentals; pot ser debilitant i provocar una crisi.
 - b) Exacerbació de símptomes post esforç: per exemple, grip, dolor i empitjorament d'altres símptomes.
 - c) Esgotament post esforç que pot ocórrer immediatament després de l'activitat, o no aparèixer fins hores o dies més tard.
 - d) El període de recuperació es llarg, generalment precisa 24 hores o més. Una crisi pot durar dies, setmanes o fins i tot més.
 - e) Baix llindar de fatigabilitat física i mental que es tradueix en una reducció substancial del nivell d'activitats prèvies a la malaltia.

- B. Deteriorament neurològic: (Al menys un símptoma de tres de les quatre següents categories de símptomes)

1. Deteriorament neurocognitiu:

- a) Dificultats per a processar informació: pensament més lent, deteriorament de la concentració. Per exemple, confusió, desorientació, sobrecàrrega cognitiva, dificultats per a prendre decisions, la parla més lenta, dislèxia adquirida o per esforç.
- b) Pèrdua de memòria a curt termini. Per exemple dificultats per a recordar què es volia dir, que s'estava dient, trobar paraules, recordar informació, pobra memòria de treball.

2. Dolor:

- a) Cefalees: mals de cap crònics, generalitzats que sovint impliquen mal d'ulls, darrere dels ulls o a la part posterior del cap que poden estar associats amb tensió muscular cervical; migranya; cefalees tensionals.
- b) Es pot experimentar dolor significatiu en músculs, unions múscul-tendó, articulacions, abdomen o pit. És de naturalesa no inflamatòria i a sovint migra. Per exemple, hiperalgèsia generalitzada, dolor generalitzat (pot complir els criteris de la fibromiàlgia), dolor miofascial o irradiat.

3. Alteracions de la son:

- a) Alteració dels patrons de son: insomni, son perllongada incloent migdiades, dormir la major part del dia i estar despert la major part de la nit, despertar-se freqüentment, despertar-se molt més abans que abans d'emmalaltir, somnis viscuts/malsons.
- b) Son no reparadora: Despertar-se i sentir-se esgotat sense tenir en compte la duració de la son, somnolència diürna.

4. Alteracions neurosensorials, perceptuals i motores:

- a) Neurosensorial i perceptual: Incapacitat per a enfocar la visió, sensibilitat a la llum, soroll, vibracions, olors, sabors i tacte; deteriorament de la percepció de la profunditat.

b) Motora: Debilitat muscular, espasmes, coordinació pobra, sentir-se inestable sobre els propis peus, atàxia.

- C. Alteracions immunes, gastrointestinals i genitourinàries: (Al menys un símptoma de tres de les següents cinc categories de símptomes)

1. Símptomes tipus grip poden ser recurrents o crònics i s'activen o empitjoren típicament amb l'esforç. Per exemple, mal de gola, sinusitis, nòduls limfàtics cervicals i/o axil·lars poden fer-se grans o ser sensibles a la palpació.

2. Susceptibilitat a infeccions virals amb llargs períodes de recuperació

3. Tracte gastrointestinal: nàusees, dolor abdominal, inflamació, síndrome de colon irritable

4. Genitourinari: Urgència o freqüència urinària, nictúria

5. Sensibilitats a aliments, medicaments, olors o productes químics.

- D. Alteracions de producció/transport d'energia: (Al menys un símptoma)

1. Cardiovascular: Incapacitat per a tolerar postura vertical – intolerància ortostàtica, síndrome de taquicàrdia ortostàtica postural, palpitations amb o sense arítmies cardíques, lleugeresa/marejos.

2. Respiratori: Dificultat per a respirar, fatiga dels músculs de la paret toràcica.

3. Pèrdua d'estabilitat termostàtica: Temperatura corporal subnormal, marcades fluctuacions diürnes; episodis de sudoracions, recurrents sensacions febrils amb o sense febrícula, extremitats fredes.

4. Intolerància a extrems de temperatura.

2.2.6. Criteris de l'Institut de Medicina (IOM) (2015)

El Departament de Salut i Serveis Humans (HHS), els Instituts Nacionals de Salut, l'Agència per a la Recerca i Qualitat de Salut, els centres

per al Control i Prevenció de Malalties, l'Administració d'Aliments i Medicaments, i l'Administració de la Seguretat Social dels EUA, van demanar a l'Institut de Medicina (IOM) que convoqués un comitè d'experts per examinar les evidències i coneixements en EM/SFC. A l'informe "Més enllà de la Encefalomièlitis Miàlgica / Síndrome de Fatiga Crònica: Redefinint una malaltia" ¹³, el comitè proposa nous criteris diagnòstics per a que facilitin el diagnòstic oportú, intentant cuidar i millorar l'entesa entre els professionals de la salut i la resta de persones . El comitè de L'institut of Medicine proposa per a efectuar el diagnòstic:

Requereix que el pacient tingui els tres símptomes següents:

1. Una reducció substancial o disminució de la capacitat de participar i/o assolir els nivells habituals d'activitats ocupacionals, educatives, socials o personals, que persisteix per més de 6 mesos, i s'acompanya de fatiga, que sovint és profunda, és de nova aparició o definitiva (no permanent), no és el resultat d'un esforç excessiu en curs, i no s'alleuja substancialment amb el descans.
2. Malestar post exercici (PEM)*
3. Son no reparador*

Almenys una de les dues següents manifestacions també es requereix:

1. Deteriorament cognitiu*
2. Intolerància ortostàtica

* La freqüència i severitat dels símptomes han de ser avaluats. El diagnòstic de SFC ha de qüestionar si els pacients no tenen aquests símptomes almenys la meitat de les vegades amb intensitat moderada, substancial o greu.

Així mateix, el comitè recomana que un grup multidisciplinari torni a revisar i examinar els seus criteris proposats passats 5 anys, o abans si hi ha evidència ferma que dóna suport a la necessitat de modificació.

A més a més, el comitè recomana que el nom de la malaltia sigui canviat. En comptes d'anomenar-se SFC, proposa el nom de Systemic Exertion Intolerance Disease (SEID), que podria traduir-se com a malaltia sistèmica d'intolerància a l'exercici, amb l'objectiu de poder englobar amb més precisió les característiques i aspectes de la malaltia.

Refereixen que molts pacients amb SFC creuen que el terme "síndrome de fatiga crònica" perpetua la manca de comprensió de la malaltia i les actituds desdenyoses dels professionals de la salut i moltes altres persones. Afirmen que diversos estudis han demostrat que el terme "síndrome de fatiga crònica" afecta les percepcions dels pacients sobre la seva malaltia, així com les reaccions dels altres, inclòs el personal mèdic, familiars i amics. Aquesta etiqueta pot trivialitzar la gravetat de la malaltia i promocionar la incomprensió de la malaltia. El comitè està d'acord que el terme actual tampoc no acaba de convèncer als propis pacients.

El nom que proposen reflecteix una característica específica de la malaltia: el fet que l'esforç de qualsevol tipus (físic, cognitiu o emocional) pot afectar adversament els pacients en moltes parts de l'organisme i en molts aspectes de les seves vides. El comitè creu que la malaltia sistèmica d'intolerància a l'exercici, inclou la complexitat i la gravetat de la malaltia. Per tant, recomanen que els pacients que compleixen els criteris diagnòstics proposats, ja hagin estat diagnosticats SFC o no, a partir d'ara siguin diagnosticats amb el nom de SEID.

D'altra banda, el comitè arriba a la conclusió que el terme "encefalomielitis miàlgica" no és apropiat perquè hi ha una manca de l'evidència de l'encefalomielitis (inflamació del cervell) en pacients amb SFC, i miàlgia (dolor muscular) no és un símptoma específic de la malaltia.

A continuació, a la figura 1 es descriu l'algoritme de diagnòstic de la SFC segons l'informe del comitè IOM.

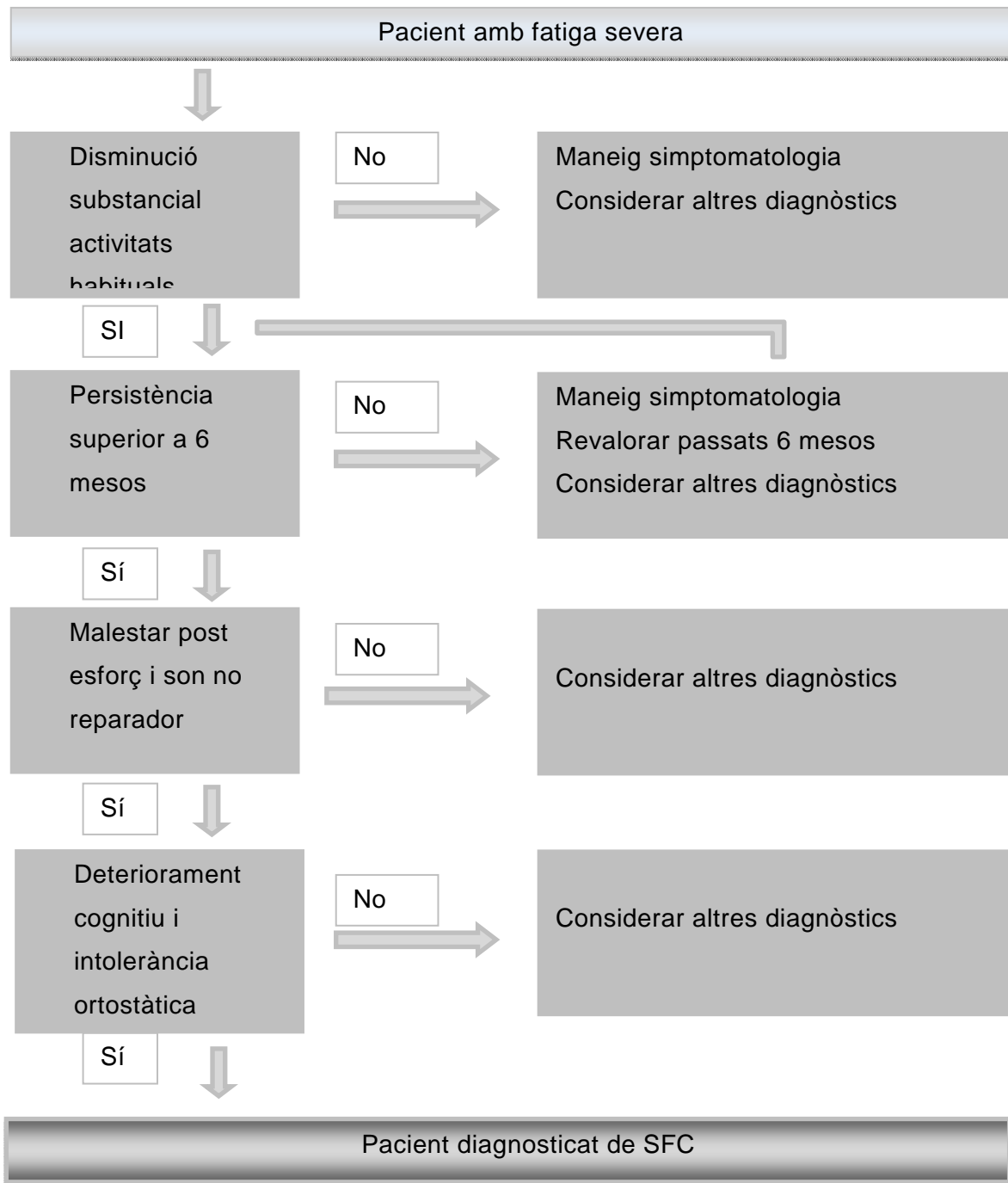


Figura 1 Adaptació algoritme diagnòstic SFC Institute of Medicine (IOM 2015)

Es pot observar doncs, que al llarg dels darrers 27 anys s'han establert diversos criteris diagnòstics, fins a un total de sis, per tal de consensuar i seguir una mateixa línia de treball entre tots els professionals, i poder intentar donar resposta de la forma més acurada possible a totes les persones que pateixen la SFC, així com també al seu entorn més proper.

Tot i les particularitats entre uns i altres, tots coincideixen en algunes de les característiques, que semblen ser les més específiques de la pròpia patologia.

Així doncs, i per a poder fer-ho més clar i entenedor, a la taula 1 que es descriu a continuació, es resumeixen tots els criteris diagnòstics de la SFC al llarg del temps amb els seus trets més importants, citant els criteris majors i els criteris d'exclusió de cadascun dels criteris diagnòstics establerts.

	C. HOLMES (1988)	C. OXFORD (1991)	C. FUKUDA (1994)	C. CANADENCS (2003)	C. INTERNACIONALS (2011)	C. IOM (2015)
CRITERIS MAJORS	<p>Fatiga debilitadora de nova aparició</p> <p>Persistència > 6 mesos</p> <p>No es resol amb el repòs</p> <p>Deteriorament de la tolerància a l'exercici</p> <p>Reducció >50% nivell d'activitat diària</p>	<p>Fatiga severa i discapacitant</p> <p>Persistència > 6 mesos</p> <p>Afecta la funció física i mental</p> <p>Present durant més del 50% del temps</p>	<p>Inici definit, no és resultat d'esforços recents.</p> <p>Persistència > 6 mesos</p> <p>No millora amb el repòs</p> <p>Reducció nivells previs d'activitat quotidiana</p>	<p>Grau significatiu de fatiga física i mental de nova aparició inexplicable, persistent o recurrent</p> <p>Persistència > 6 mesos consecutius.</p> <p>Reducció del nivell d'activitat</p> <p>Període de recuperació lent, ≥ 24 hores</p>	<p>Complir tots els criteris d'esgotament neuroimmunològic post esforç (A)</p> <p>Un símptoma de tres categories de deteriorament neurològic (B)</p> <p>Un símptoma de tres categories de deteriorament immuno/gastrointestinal/genitourinari (C)</p> <p>Un símptoma de deteriorament del metabolisme/transport d'energia (D).</p>	<p>Dificultat per realitzar les tasques habituals per fatiga.</p> <p>Persistència > 6 mesos</p> <p>Malestar post esforç</p> <p>Son no reparador</p>
CRITERIS D'EXCLUSIÓ	<p>Malalties cròniques destructives inflammatòries, autoimmunes, psiquiàtriques, neoplàsies, qualsevol infecció local o sistèmica de qualsevol natura i duració, iatrogèniques, endocrines, tòxiques o altres</p>	<p>Activitat no resolta o indicis d'una malaltia que cursi amb fatiga</p> <p>Psicosi, melancolia, bipolar, depressió</p> <p>Desordres psicòtics</p> <p>Demència</p> <p>Anorèxia i bulímia nerviosa</p> <p>Alcoholisme o addicions a altres substàncies</p>	<p>Altres malalties potencialment causants de fatiga crònica</p>	<p>Processos de malalties actives que expliquen la majoria de símptomes majors de fatiga.</p> <p>Patologies com a entitats concurrents</p>		

Taula 1. Criteris diagnòstics Síndrome Fatiga Crònica

2.3. Epidemiologia

La SFC acostuma a iniciar-se en persones adultes joves d'entre 20 i 40 anys ¹⁴, encara que Prins parla de la franja d'edat d'entre 29-35 anys. Segons Maquet ¹⁵, la presentació de nous casos a partir dels 60 anys és gairebé nul·la.

Tot i que no hi ha estudis epidemiològics a Catalunya ni a l'Estat espanyol, la prevalença estimada en estudis epidemiològics fets als Estats Units d'Amèrica (EUA) es troba entre el 0,07 i el 0,3 % de la població general, i a Austràlia parlariem de 37 casos per 100.000 habitants ¹⁶⁻¹⁸. A Catalunya, aquestes xifres representarien, segons dades del Departament de Salut l'any 2006, unes 10,156 persones (taula 2). El nombre d'altres per SFC l'any 2008 en hospitals d'aguts de Catalunya segons el Registre del conjunt mínim bàsic de dades d'altres hospitalàries (CMBDAH) va ser 190 (91% dones de 46,4 anys de mitjana; 9% homes de 52,8 anys de mitjana).

POBLACIÓ (Gener 2005)			
NOM REGIÓ	SFC	FM	TOTAL SFC-FM
Lleida	479	6239	6718
Tarragona	715	9427	10142
Terres de l'Ebre	250	3252	3502
Girona	901	11802	12703
Central	670	8847	9517
Barcelona	7049	94771	101820
Alt Pirineu Vall d'Aran	93	1213	1306
Total Catalunya	10156	135551	145707

Taula 2. Adaptació de la taula: Prevalença del síndrome de fatiga crònica a Catalunya (Departament de Salut. Generalitat de Catalunya,2005)

També s'ha descrit la SFC en la població infantil i adolescent. Estudis fets al Regne Unit ¹⁹⁻²¹, situen la prevalença entre un 0,1 i un 0,5%, tot i que s'estima que sigui major per la dificultat en el diagnòstic i que un percentatge elevat segueix sense ser correctament diagnosticat ni tractat. També que l'edat mitjana de diagnòstic són dels 11 als 16 anys d'edat i que majoritàriament afecta més a les noies que als nois. El desconeixement de la malaltia per part dels professionals de pediatria, degut a la seva baixa freqüència, pot conduir a un diagnòstic tardà amb un impacte negatiu en el desenvolupament dels nens/es i adolescents afectats. La incidència de SFC diagnosticada per pediatres és del 0,012% de casos per any, i és que la salut dels nens/es i adolescents està profundament influenciada per l'estructura familiar, la dinàmica i el funcionament d'aquesta vers la promoció de la salut i el tractament de les malalties ²²⁻²⁴.

Pel que fa al diagnòstic de SFC en nens/es i adolescents, els criteris més utilitzats són els mateixos que en els casos dels adults, encara que també diferents grups de recerca conclouen que, per a establir el diagnòstic, en comptes de manifestar sensació de fatiga durant almenys un període de 6 mesos, en els casos d'adolescents o de nens/es en edat escolar, haurien de ser considerats períodes més curts de fatiga debilitant en els que es podria parlar de períodes màxims de tres mesos o de quatre a sis setmanes, sobretot quan van lligats a l'absentisme escolar. Aquest factor hauria de ser rellevant i a tenir en compte per pediatres i metges de família per la possibilitat de diagnosticar la SFC. També és cert que existeixen els criteris de Jason, per al diagnòstic clínic de la SFC en nens i adolescents, tal i com indica la AIAQS, però que no s'estan utilitzant.

L'evolució de la SFC en nens/es i adolescents pot afectar al curs escolar i al desenvolupament social, i pot produir conseqüències importants, com per exemple, dur a l'absentisme escolar per un període llarg de

temps ^{8, 25-27}. De fet, un estudi realitzat al Regne Unit ²⁸ en nens d'entre 11 i 16 anys, conclou que és una causa important inexplicable d'absentisme escolar i que un 1% dels nens participants a l'estudi van perdre aproximadament un 20% de les classes en un període de 6 setmanes, amb una conseqüent disminució del rendiment escolar.

La predisposició genètica i, per tant, hereditària de la SFC és un aspecte que s'estudia per a poder ajudar a entendre i així, intentar donar respostes. Hi ha diversos estudis que contempen aquesta possibilitat per a justificar l'aparició d'aquesta patologia en nens/es i adolescents i també entre bessons ^{29,30}.

Un estudi afirma que quan s'analitzen els aspectes psicològics en els adolescents que compleixen els criteris de diagnòstic de síndrome de fatiga crònica, més d'1/3 tenen diagnòstics psiquiàtrics al mateix temps, en particular la depressió, i amb menys freqüència, el trastorn d'ansietat generalitzada ²⁵. Un estudi prospectiu, basat en la comunitat d'estudi al Regne Unit va trobar una incidència de 0,5% per la SFC en adolescents de 11 a 15 anys d'edat, utilitzant els criteris del CDC, i va identificar l'ansietat / depressió, trastorn de conducta, l'edat i el sexe femení com a factors de risc per al desenvolupament de la síndrome de fatiga crònica. Diversos estudis mostren que els adolescents amb SFC presenten els símptomes somàtics amb més intensitat i més discapacitat que altres adolescents diagnosticats de malalties cròniques de mal pronòstic, com el càncer, la fibrosi quística, o l'artritis idiopàtica juvenil ³¹.

Pel que fa al gènere predominant d'afectació, els primers estudis epidemiològics duts a terme als EUA, semblaven indicar una major prevalença d'aquest síndrome entre les dones blanques d'un nivell socioeconòmic elevat ³²⁻³⁴.

Als EUA, sembla ser que la SFC és més freqüent entre les ètnies minoritàries (per exemple, entre les afroamericanes i les natives

americanes) , tot i que el fet de pertànyer a una d'aquestes ètnies no és un factor de risc. Tot i això, avui en dia no queden clars el motius que podrien explicar aquesta relació ³⁴.

Posteriorment, es va observar que la classe social no marca una tendència en quant a patir o no SFC ²⁶. Per contra, si es confirma una prevalença superior entre les dones, que podria ser atribuïble al seu comportament com a malaltes, cal tenir en compte que el símptoma fatiga és dos vegades més present en homes que en dones ³⁵. Les primeres dades en quant a prevalença de la SFC entre homes i dones apuntaven a una relació entre 1-2 i 1-7 respectivament ³⁶. Avui en dia, no existeixen diferències tan significatives entre l'afectació en homes i dones; només és entre dos i tres vegades més freqüent en dones que en homes ³⁷.

2.4. Etiologia

La SFC és una patologia que ha despertat molt interès les darreres dècades. Descrita des dels seus inicis i al llarg de la seva història com a una malaltia produïda per un desordre mental, pel sistema endocrí o per l'immunològic; darrers estudis conclouen que podria ser que es tractés de tots aquests factors en un conjunt³⁸⁻⁴¹.

Tot i això, la causa i els mecanismes patogènics segueixen essent poc coneguts⁴². També s'ha suggerit que hi podria haver una certa susceptibilitat individual genètica⁴³⁻⁴⁵, algunes malalties orgàniques i potser un deteriorament de la immunitat^{46,47}, el que provocaria una sensibilitat augmentada a les infeccions especialment virals com Epstein Barr, enterovirus, citomegalovirus, Coxsakie B o el virus de l'hepatitis C (HCV) i que perpetuarien la malaltia⁴⁸.

Es tracta d'una patologia que persisteix en el temps. En la majoria de les persones afectades de SFC s'ha de considerar els factors de predisposició, que serien els innats de cada persona; els desencadenants, que són els que inicien la malaltia i en els quals se centra el present estudi, i finalment, els de manteniment, que fan que la patologia perpetui en el temps, i als quals habitualment s'hi acaben afegint, altres malalties co-mòrbides⁴⁹, com es pot observar a la figura 2.

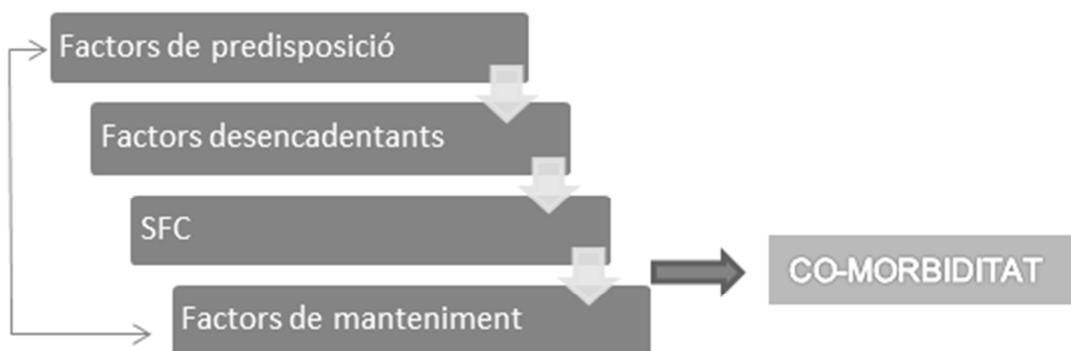


Figura 2 Patocrònia de la SFC.

A continuació a la figura 3, es descriuen alguns exemples que podrien estar inclosos dins de cadascun dels factors relacionats amb tot el procés de la SFC.

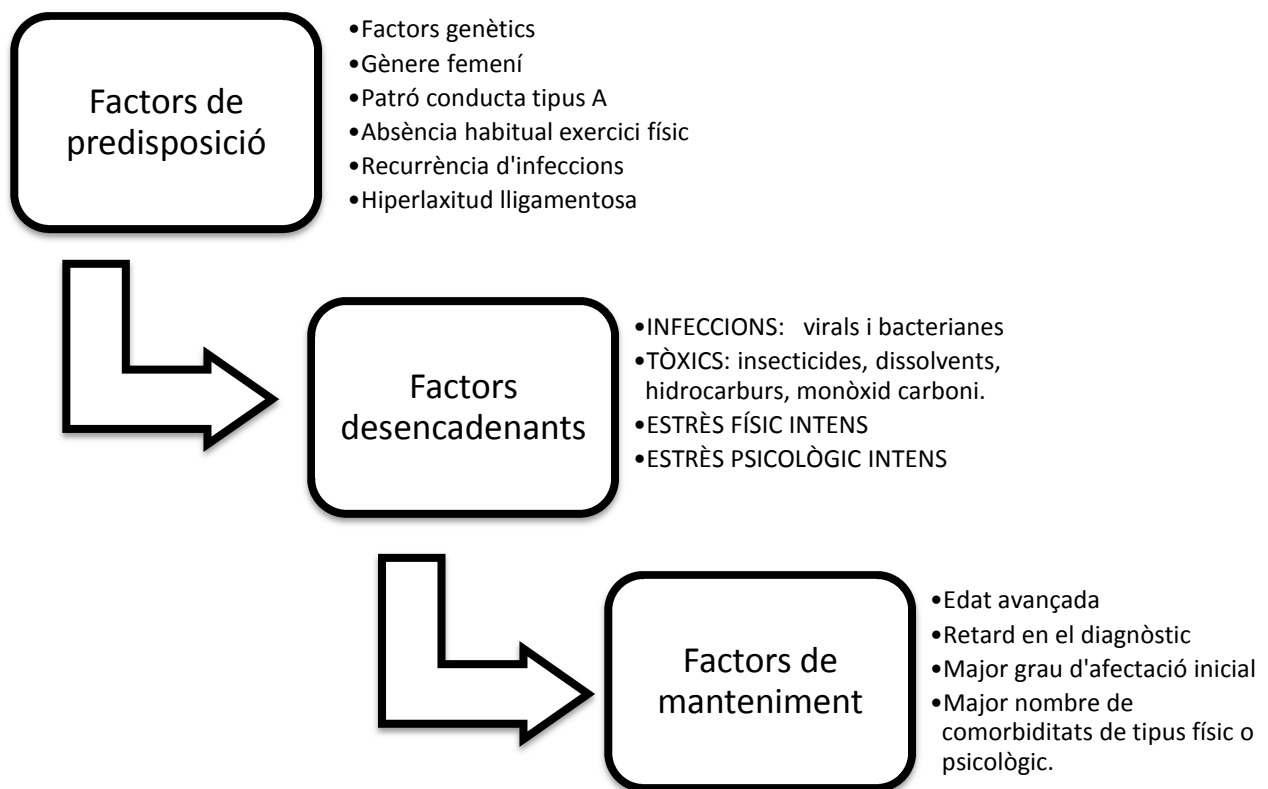


Figura 3: Factors de predisposició, desencadenants i de manteniment del SFC, adaptació de Quaderns de la bona praxi (Col·legi Oficial Metges Barcelona 2006).

Cal tenir en compte que la SFC s'ha de diferenciar d'altres patologies que també tinguin la fatiga com a característica comuna. L'any 2009 es va realitzar a l'estat espanyol un estudi amb pacients que presentaven simptomatologia relacionada amb la fatiga, el 84% complien criteris per al diagnòstic de la SFC; un 2% tenien criteris per a la fatiga crònica idiopàtica; un 1,75% presentaven fatiga relacionada amb càncer; el 2,3% estava associada a un procés immune i/o de base inflamatòria; un 4,1% relacionada amb infeccions pels virus de l'Hepatitis B, C, VIH o poliomielitis. Un 4% dels participants a l'estudi presentaven fatiga secundària a una depressió severa amb símptomes psicòtics o bipolars i dos grups de 0,9% presentaven fatiga associada a trastorns de son o processos d'osteogènesi imperfecta o talassèmia. També és important remarcar que les exploracions complementàries no van aportar res al diagnòstic etiològic dels pacients que complien els criteris diagnòstics per a la SFC ⁵⁰.

2.4.1. Teoria agent infecció

Les infeccions sovint precedeixen l'aparició dels símptomes, es calcula que entre un 60 i un 80% dels pacients, l'inici de la malaltia acostuma a aparèixer després d'un episodi agut infecció¹², ja sigui una Mononucleosis, una meningitis viral, una hepatitis viral o, amb menor freqüència, una infecció bacteriana o per altres microorganismes. Moltes de les infeccions que poden ser detonants de la SFC, són en realitat infeccions comunes, com una simple grip, de les quals el pacient no s'ha recuperat amb normalitat, el que provocaria una sensibilitat augmentada a les infeccions especialment virals com Epstein Barr, enterovirus, citomegalovirus (CMV), Coxsackie B o el virus de l'hepatitis C, i el més recent, el virus XMRV (virus xenotròpic murino relacionat amb la leucèmia); i que podrien perpetuar la malaltia ⁴⁸.

Segons Lombardi, i pel que fa al XMRV, es va demostrar que aquest virus estava present al 67% dels pacients amb SFC respecte al 3% de la població sana ⁵¹. També es va valorar la capacitat infecciosa d'aquest virus, induint a

la producció d'anticossos, activant proteïnes intracel·lulars i infectant a limfòcits normals del plasma. Finalment, s'ha vist que tampoc és un factor determinant per diagnosticar la SFC.

Hi ha la hipòtesi que quan un patògen infecta la cèl·lula (d'un individu amb uns perfils genètics determinats), desenvolupa una resposta intracel·lular que pot desencadenar una desregulació immunològica que explicaria la simptomatologia pròpia de la SFC ⁵².

Un dels primer virus patògens sospitosos va ser el d'Epstein-Barr (EBV), ja que els pacients sovint tenen alterats els resultats d'anticossos IgM per a l'EBV. A més, els anticossos contra el CMV i l'herpes humà-6 (HHV-6) s'han detectat amb més freqüència en els pacients amb SFC. Una altra família dels virus estudiats com a possible causa va ser l'enterovirus, ja que s'han detectat còpies d'ARN en biòpsies musculars de pacients amb SFC, però no en un grup control sa. El parvovirus B19 va ser considerada una de les causes més probables per a la SFC, basada en diversos informes de casos de pacients amb un curs crònic de la fatiga després de la infecció. A més, una major prevalença d'infeccions per Mycoplasma es van observar en els pacients amb SFC, en comparació amb subjectes sans. Tot i això, encara és necessari saber determinar el rol d'aquests patògens en el desencadenament i perpetuació dels símptomes en la SFC ⁵³.

2.4.2. Teoria sistema immunològic i tòxics ambientals

Les immunitzacions semblen ser un factor detonant tan sols en casos molt poc freqüents tant en la població adulta com en la infantil. En general, hi ha poques proves que les immunitzacions puguin desencadenar la SFC en nens.

Malgrat els diferents trastorns s'han trobat en el sistema immune o la seva funció, en l'actualitat no hi ha evidència científica per atribuir la causa d'aquesta síndrome a un trastorn primari del sistema immunològic ⁵⁴.

Els estudis inicials de la SFC van basar-se en la possibilitat que la causa es trobés en una infecció crònica, examinant així la funció immunològica. Alguns investigadors van trobar complexos immunes a pacients amb la patologia, paràmetres que es podien comparar amb els d'una malaltia autoimmune, però que tot i això, segons el CDC, no s'ha descrit un dany tissular associat que sigui típic d'aquest tipus de malalties.

Hi ha un diversos estudis sobre trastorns del sistema immune en la SFC, però sovint produeixen resultats contradictoris ^{48,55}.

Un estudi conclouia que les persones afectades de SFC tenien una major tendència a referir símptomes respiratoris i reaccions adverses medicamentoses, però sense trobar associacions significatives⁵⁶.

Diversos estudis es van realitzar investigant la possible associació entre les vacunacions i l'aparició de la SFC, donat que en alguns casos, s'inicià simptomatologia possiblement relacionada amb la SFC, però no es van trobar tampoc associacions significatives en les quals es demostrés que haver administrat alguna vacuna, hagués pogut desencadenar o accelerar l'aparició de la patologia ^{54,57,58}.

És evident que nombrosos agents químics han demostrat fa temps la seva potent capacitat neurotòxica; ara bé, els tòxics ambientals semblen ser els desencadenants predominants en la SQM, tot i que també s'han diagnosticat persones afectades de SFC després d'haver estat exposats a diversos tòxics.

Un estudi refereix que un 66% de persones que havien consultat a una unitat de referència de toxicologia, després d'haver estat exposades a insecticides, organofosforats, piretrines o piretroides, van desenvolupar la malaltia ⁵⁹. Destaca també que la exposició va tenir lloc majoritàriament en l'àmbit laboral després d'un procés de fumigació per a desinsectar.

Hi ha un article que repassa tots aquests possibles desencadenants per a l'aparició de la SFC, conclou que la característica principal és l'afectació del sistema nerviós central (afectacions a nivell del SNC poden contribuir a una sensació de fatiga, tot i desconèixer els mecanismes responsables) amb alteracions immunològiques, però que cal seguir avançant amb la investigació, donat que no existeixen associacions significatives ⁶⁰.

2.4.3. Teoria sistema endocrí

El sistema endocrí també sembla tenir un paper important en la SFC. Els components de l'eix hipotalàmic-pituitari-adrenal (HPA per les seves sigles en anglès) estan interrelacionats per una sèrie d'esdeveniments bioquímics coneguts per regular la resposta dels mamífers a l'estrès. La hormona corticotropina alliberadora (CRH) és el principal regulador de l'activació d'aquest eix, s'encarrega d'estimular l'alliberació de la Hormona adenocorticotropofisaria (ACTH).

Tot i que la principal font secretora de CRH és l'hipotàlem, la CRH la trobem present en altres àrees del cervell, com ara en les estructures límbiques, fet que suggereix que la CRH té un rol directe en les respostes conductuals. L'eix HPA, presenta un ritme circadià entrenat per al cicle son/vigília.

L'estrès físic o emocional activa en les persones sanes l'eix HPA, que fa augmentar l'alliberació de cortisol i altres hormones, que influeixen entre diversos sistemes corporals, i en concret, al cervell, podent afectar a diversos aspectes del comportament. També se sap que durant l'activació de la HPA es produeixen cortisol i la CRH. Tant el cortisol, com la CRH influencien en el sistema immune i en altres sistemes corporals.

Diversos estudis conclouen que els pacients amb SFC presentaven nivells inferiors de cortisol que la població sana ⁶¹. Ho relacionaven amb la

informació que proporcionaven els propis individus a estudi, referent a que l'estrès físic i/o emocional era un factor important per al desencadenament de la patologia. D'aquí, que es pogués pensar que un defecte en l'alliberació de CRH podia ser un potencial inductor de la fatiga. Tot i que els nivells inferiors, no eren anormals, pel que no es va creure determinant com a criteri diagnòstic ⁶². Tot i això, segons un estudi anterior, hi ha similitud entre els símptomes presents en pacients amb insuficiència adrenal i els símptomes descrits a la SFC tals com fatiga, miàlgies i alteració del son, i que probablement per això, s'associa la patologia als components endocrins ⁶³.

Un altre estudi recent, que investigava la relació entre traumes en la infància, activitat del cortisol i reactivitat d'aquest amb estrès psicosocial, va concloure que la problemàtica emocional els primers anys de vida estava relacionada amb una disminució de la reactivitat de l'eix HPA en les persones afectades de la SFC ⁶⁴.

2.4.4. Teoria predisposició genètica

També s'ha estudiat si la predisposició a patir SFC ha de tenir una base genètica, encara que també hi ha altres factors que hi estan implicats i que, per tant, cal tenir en compte. Hi ha estudis que suggereixen que els gens juguen un paper important en el desenvolupament i progressió de la SFC ⁶⁵. Un estudi conclou una clara evidència de significativa agrupació familiar i l'excés de risc significativament elevat de SFC entre els parents de primer grau, segon i tercer dels casos de SFC ⁷ i que no sembla ser secundària a un procés de contagi epidèmic ni a un mecanisme d'aprenentatge.

La identificació de gens amb predisposició per a la SFC, i una major comprensió de com aquests gens afecten la salut, podria permetre la identificació dels individus predisposats a una curta edat, la detecció profilàctica per a les persones en situació de risc, millorar els nivells de salut per a reduir el risc del desenvolupament; en definitiva, tot el que porta

a la identificació dels tractaments o medicaments que podrien prevenir o atraçar l'aparició dels símptomes en aquells perjudicats per aquesta malaltia debilitant.

La SFC en els fills i filles de mares afectades és 5,1 vegades més freqüent que en la població sana segons un estudi de Underhill i O'Gorman ⁶⁵, i estudis de bessons suggereixen valors de concordança del 55% en bessons monozigòtics i sobre un 20% en bessons dizigòtics, dades que permeten calcular valors d'heretabilitat d'un 44% i un 54% segons diversos estudis ^{29,30,66}. Amb això, es podria preveure que la SFC té una base genètica amb una repercussió que ve condicionada per la contribució de diferents factors ambientals ^{30,67}. Així doncs, es podria considerar que la SFC presenta una etiologia molt complexa, causada per la combinació de diferents gens i diversos factors ambientals.

2.4.5. Teoria factors estressants

Sembla ser que la personalitat i l'estil de vida augmentarien la vulnerabilitat a poder patir SFC. També s'ha descrit que la SFC pugui ser desencadenada per successos estressants a la vida de la persona que ho pateix. Els principals esdeveniments vitals acostumen a portar a trastorns de l'estat d'ànim, com per exemple, la depressió (la qual es pot diagnosticar erròniament com a SFC). Alguns tipus de personalitat com el neuroticisme, persones amb un alt grau de responsabilitat, autoexigència i immediatesa en la presa de decisions, podrien ser factors de risc ⁶⁸; així com enfrontar-se als antecedents psicosocials o l'estrès físic, podrien augmentar la vulnerabilitat davant agents estressors com sentiments de frustració o falta de reconeixement social ⁶⁹.

Molts pacients informen que van sofrir una etapa de gran estrès durant el període en el qual començà a manifestar-se la malaltia, i què, en algun cas, al mateix temps es produí una infecció o algun altre factor determinant, però

no s'han trobat referències sobre quins podrien ser aquests agents estressors.

Ara bé, el que més s'ha investigat han estat els agents estressors sobretot en les primeres etapes de la vida d'aquestes persones. Alguns nens desenvolupen la SFC després d'un canvi important a la seva vida com, per exemple, un canvi de col·legi o la pèrdua d'un ésser estimat. Els nens que han patit episodis de violència o un síndrome d'estrès posttraumàtic, també sembla ser que desenvolupen més fàcilment la SFC. Un estudi recent ha fet una revisió de 31 articles sobre els agents estressors en la infància per al desenvolupament de la SFC i la FM, dels darrers 20 anys de recerca ⁷⁰, conclou que la exposició a estressors durant la infància està relacionat amb el posterior desenvolupament de patologies com la SFC i la FM.

De totes maneres, no s'ha trobat literatura sobre esdeveniments estressants concrets que podrien estar associats amb l'aparició de la patologia. Així doncs, queda un llarg camí per a recórrer en aquest aspecte i, per tant, cal seguir investigant en aquesta línia per a poder treballar per a poder millorar i avançar en la detecció precoç, ja sigui des de les consultes d'atenció primària com de les unitats especialitzades.

Tot i tenir dificultats per part tant, d'investigadors com de professionals, per a poder determinar exactament quin pot ser el desencadenant principal de la patologia, sembla ser que podrien estar-hi implicades en més o menys mesura totes les hipòtesis anteriorment descrites entrelaçades. El que sí queda clar, és que la qualitat de vida d'aquestes persones es veu alterada, no afectant però, a tothom per igual, ni en la mateixa persona, la qual pot variar depenent del moment de la vida en el qual es trobi. D'aquí que es decidís crear una escala senzilla d'afectació funcional amb 4 graus successius, anomenada escala CLINIC (elaborada per la Unitat Funcional de SFC de l'Hospital Clínic de Barcelona), adaptada d'una escala existent anteriorment ⁷¹.

L'escala consisteix en dividir les persones amb SFC en funció del seu grau d'afectació funcional en el moment el qual se'ls valora, segons la repercussió de la seva fatiga a la qualitat de vida:

- GRAU 1: l'afectat presenta fatiga ocasional u oscil·lant, sense limitació significativa (< 50%) en l'activitat laboral i en les activitats de vida diària (AVD).
- GRAU II: presència de fatiga persistent, oscil·lant però sense millora, amb marcada repercussió (> 50%) en l'activitat laboral i també en les AVD.
- GRAU III: fatiga marcada que no permet ni ocasionalment fer cap tipus d'activitat laboral i que limita en més d'un 80% l'autonomia i les AVD.
- GRAU IV: fatiga extrema que precisa l'ajuda d'altres persones per a les activitats personals bàsiques i que impossibilita l'autonomia i les AVD.

2.5. Tractaments

Actualment no existeix cap tractament amb eficàcia curativa per a la SFC, ja que ens trobem davant d'una patologia de la que encara no es coneix la seva etiologia, el seu diagnòstic és incert i davant d'una població molt heterogènia ³³.

De totes maneres hi ha opcions terapèutiques simptomàtiques o de suport, principalment dirigit a disminuir la fatiga, el dolor i millorar els nivells d'activitat, adaptació a les seves limitacions i la qualitat de vida. La efectivitat global dels tipus de tractament terapèutic no és gaire alta, i no s'ha pogut demostrar que modifiquin el curs natural de la patologia ⁷².

Entre totes les varietats terapèutiques provades les que han mostrat millor evidència científica i una eficàcia suficient són la teràpia cognitiu-conductual (TCC) i la realització d'exercici físic progressiu controlat. Fernández-Solà, ⁷³ ho destacà recollint les recomanacions del Center for Reviews and Dissemination de la Universitat de Nova York. En el que sí coincideixen la majoria d'autors és en que els programes d'exercici fets de manera gradual aconseguen millories simptomàtiques, però també hi ha consens en aconsellar que cal tindre molta cautela en la seva prescripció i control. I cal, a la vegada, tenir molt en compte el fet de no perjudicar o incrementar els símptomes.

Segons diversos estudis, la combinació de la TCC ⁷⁴ i l'exercici físic de forma gradual ⁷⁵, resulta més efectiva que la realització per separat ^{76,77}, tot i que les millores de reducció de la fatiga tendeixen a ser modestes ⁷⁸. Per aquest motiu, es recomana un tractament en el que es combinen els tractaments farmacològics i no farmacològics; és el que s'anomena tractament multidimensional o multidisciplinari ³³. Aquest tractament inclou: el tractament farmacològic, l'educació sobre la malaltia, la teràpia cognitiu-conductual i l'exercici físic. Els objectius d'aquests tractament són millorar dins de les possibilitats individuals, els nivells d'activitat i l'adaptació de nou d'aquestes persones a la vida quotidiana ².

2.5.1. *Teràpia cognitiu-conductual:*

La teràpia cognitiu-conductual és una acció pragmàtica de tractament àmpliament utilitzada en la psicoteràpia per tractar els desordres mentals. Inicialment s'utilitzava principalment en el tractament de la depressió i l'angoixa, però actualment el seu ús s'ha estès en nombrosos trastorns: desordres alimentaris, abús de substàncies, trastorns de personalitat i també per al tractament de la SFC ⁷⁹.

Se centra en un model terapèutic integratiu i multisistèmic individualitzat per conceptualitzar un pla de tractament. Comprèn una sèrie de tècniques, basades en els principis de modificació de la conducta i la teoria cognitiva. El primer pas del procés consisteix en una avaluació cognitiva i de les conductes observades. En aquesta valoració també es tenen en compte aspectes biològics, interpersonals, socials, espirituals i altres factors que han de ser considerats. Permet millorar el grau d'adaptació i la qualitat de vida de les persones afectades de SFC, principalment a les fases inicials de la patologia, en la qual l'adaptació de la persona és essencial.

L'esquema descrit a continuació (figura 4), mostra aquestes relacions que s'estableixen entre la cognició i el comportament i de com influeixen les unes sobre les altres ⁷⁹.

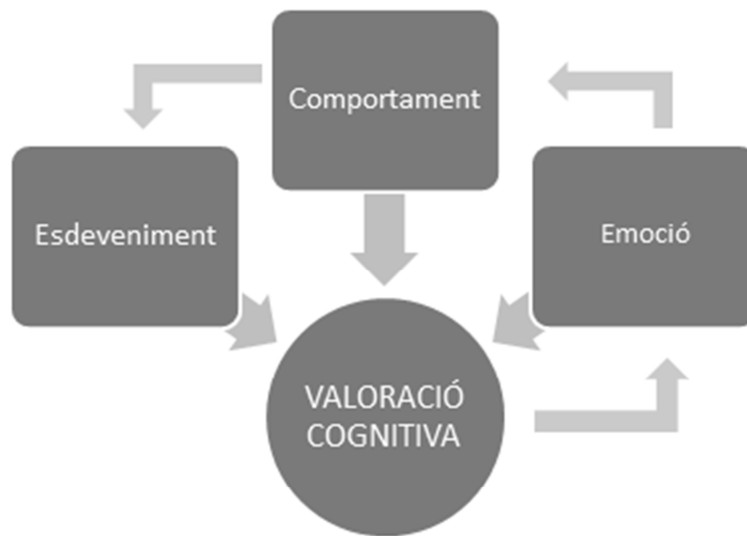


Figura 4: Estructura de funcionament bàsica del tractament cognitiu conductual (adaptació de Wright, J. H. (2006))

Segons Smith ha estat usada principalment per a reconèixer i les limitacions i poder augmentar les habilitats adaptatives en el context social. Està recomanat que aquesta teràpia sigui duta a terme per persones qualificades i amb experiència en el maneig de persones amb aquesta problemàtica ². La duració recomanada del tractament acostuma a ser en forma de sessions de 4 a 6 mesos, tot i que s'evidencia una pèrdua d'eficàcia a llarg termini ⁸⁰.

Price ⁸¹ conclou que la TCC és efectiva per a disminuir els símptomes de fatiga al final del tractament en comparació amb l'atenció habitual i pot ser més efectiva per a reduir els símptomes de fatiga comparada amb altres teràpies psicològiques.

2.5.2. *Activitat física controlada:*

Es tracta d'establir un programa de fisioteràpia activa adequada i que pugui ser tolerada per la persona en qüestió, sempre supervisat per fisioterapeutes amb experiència amb SFC. Ha de ser un programa individualitzat a les característiques personals i en funció de la fase evolutiva de la patologia.

L'activitat física s'ha de fer de forma regular i variada, d'una duració aproximada de 30-45 minuts per sessió, valorant amb la pròpia persona les sessions a poder realitzar setmanalment. No ha de ser extenuant, ja que la simptomatologia es podria veure empitjorada. La AIAQS també alerta sobre el fet que realitzar un sobreesforç excessiu pot empitjorar l'evolució de la SFC. També és important remarcar que el sedentarisme o repòs absolut empitjora aquesta simptomatologia i la fatiga, i que el millor aliat és una pràctica d'activitat física moderada de forma regular per a mantenir una bona condició física.

Diversos estudis conclouen que els programes d'exercicis graduals són beneficiosos per a la majoria de les persones perquè, a més de millorar la condició física també millora els aspectes psicològics i cognitius ⁸², donant-los un paper actiu en el seu tractament fent-los participants d'aquestes millores ⁸³. L'objectiu principal del programa d'exercici és la prevenció del deteriorament físic progressiu i l'optimització de la capacitat funcional; sempre amb la finalitat d'una millora de la qualitat de vida i intentar minimitzar el risc de patir recaigudes i els efectes negatius que poden anar associats a altres formes de tractament.

Una tesi doctoral centrada en la readaptació funcional de les persones amb SFC reafirma la importància d'implicar el pacient en la pràctica d'exercici, ja que aquesta participació activa farà possible

que el pacient segueixi duent a terme exercici físic i que aquest esdevingui una eina més en el seu tractament ⁸⁴.

2.5.3. *Tractament farmacològic:*

L'ús de medicaments està indicat per a millorar simptomàtica i relativament alguns aspectes de la patologia, però no la fatiga⁸⁵. Generalment hi ha mala tolerància al tractament farmacològic en la SFC⁷³.

Els fàrmacs antidepressius no s'han d'administrar-se de forma sistemàtica, tan sols estarien indicats quan també hi hagi un quadre depressiu reactiu associat a la SFC ⁸⁶, en cas d'insomni i per a la millora simptomàtica de les miàlgies. Tampoc no s'ha demostrat que existeixi un grup d'antidepressius amb una major efectivitat que un altre, no s'ha definit la duració necessària del tractament. Actualment s'utilitzen els antidepressius tricíclics a dosis baixes o mitges o els inhibidors selectius recaptadors de serotonina.

Els ansiolítics tampoc han d'administrar-se sistemàticament, sinó en casos d'ansietat i insomni ². L'ús d'aquests a altes dosis pot empitjorar la debilitat muscular associada a la SFC.

Els antiinflamatoris no esteroïdes (AINE) poden millorar simptomàticament les miàlgies, l'odinofàgia i les cefalees, però sense acció sobre la fatiga. No existeix evidència suficient per a recomanar el seu ús de forma sistemàtica, ni la utilització d'un grup determinat. Tot i això, en casos amb simptomatologia inflamatòria, són moderadament útils. També cal destacar la utilitat de glucocorticoides a dosis baixes en aguditzacions, probablement pel seu efecte antiinflamatori.

Els relaxants musculars no han demostrat utilitat en SFC, podent fins i tot empitjorar la simptomatologia muscular i la sensació de fatiga per provocar hipotonia muscular. Podrien usar-se en casos concrets de contractures musculars o hipertonia.

Pel que fa a antibiòtics i antivirals, tampoc s'ha demostrat cap efecte beneficiós per a la simptomatologia de la SFC ³³. El seu ús està restringit en cas de malaltia infecciosa.

Tots i cadascun d'aquests tractaments farmacològics s'han de personalitzar a les característiques i tolerància de cada persona. Cal recordar que la simptomatologia varia molt al llarg del temps i s'han d'emprar els fàrmacs segons la simptomatologia acompanyant que predomini a cada període ².

2.5.4. *Altres tractaments:*

L'ús d'altres tipus de tractaments, definits com a alternatius, perquè aborden els problemes de salut d'una forma no convencional i no es poden trobar als sistemes de salut pública actuals, és un recurs cada cop més emprat per la població general. Avui en dia, s'estan utilitzant múltiples tractaments alternatius per a la SFC, com l'acupuntura, les herbes medicinals, tractaments d'homeopatia, etc.

Segons el document de consens realitzat l'any 2009 per diverses institucions espanyoles⁸⁷, indicaven que resulta molt difícil trobar a la bibliografia científica referències d'assajos clínics aleatoris amb tractaments alternatius i, en els existents, la qualitat metodològica acostuma a ser deficient; remarcant que tot i això, s'ha de recordar que la manca d'evidència científica no equival a no verificat.

Davant la falta d'un tractament realment efectiu per a la SFC, seria recomanable considerar que les persones afectades poguessin beneficiar-se d'una millor comunicació i col·laboració entre tots dos tipus: la medicina "tradicional" i la medicina "alternativa". Segueix sent necessari poder determinar quins tipus de medicina alternativa són els més efectius i recomanables per a aquest tipus de pacients des d'una actitud de diàleg obert entre els dos tipus de professionals⁸⁸.

La pràctica de la medicina s'ha de basar en l'evidència científica, però els metges han de mantenir una actitud oberta i sense prejudicis en la seva pràctica clínica perquè, com ens ha demostrat la història, els tractaments que en una època es van considerar intrusos i no adequats per a la praxi mèdica, més endavant es consideren remeis o pràctiques convencionals, com la radioteràpia o l'estimulació nerviosa percutània (TENS), etc.⁸⁹.

A continuació, a la taula 3, es resumeixen l'evidència i les recomanacions de tractaments que va fer la AIAQS per a la SFC⁹⁰.

TRACTAMENTS		GRAU RECOMANACIÓ
FARMACOLÒGIC		
<i>Antidepressius</i>		
Fluoxetina	La fluoxetina no aconsegueix millorar la fatiga física ni la mental en els afectats de SFC. Hi ha dos ACA ^{91,92} de qualitat moderada segons sistema GRADE.	B (no recomanar)
Moclobemida , sertralina i galantamina	La moclobemida no és més efectiva que el placebo per millorar els símptomes en la SFC. Hi ha un ACA ⁹³ de qualitat alta segons sistema GRADE. La sertralina no és més efectiva que el placebo per millorar els símptomes en la SFC. Hi ha un ACA ⁹⁴ de qualitat moderada segons sistema GRADE. La galantamina no és més efectiva que el placebo per millorar els símptomes en la SFC. Hi ha un ACA ⁹⁵ de qualitat moderada segons sistema GRADE.	C (no recomanar)
<i>Corticosteroides</i>	Els corticosteroides no són més efectius que el placebo per millorar els símptomes en la SFC. Hi ha dos ACA sobre fludrocortisona ^{96,97} de qualitat	C (no recomanar)

	<p>moderada segons sistema GRADE i dos ACA sobre hidrocortisona ^{98,99} de qualitat molt baixa segons sistema GRADE. Hi ha un ACA que combina fludrocortisona més hidrocortisona ¹⁰⁰ de qualitat molt baixa segons sistema GRADE.</p>	
<i>Suplements dietètics</i>		
Suplements dietètics i oli d'onagra	<p>L'evidència sobre l'eficàcia dels suplements dietètics per al tractament de la SFC és insuficient. Hi ha tres ACA ¹⁰¹⁻¹⁰³ de qualitat baixa segons sistema GRADE.</p> <p>L'evidència sobre l'eficàcia de l'oli d'onagra per al tractament de la SFC és insuficient. Hi ha un ACA ¹⁰⁴ de qualitat moderada segons sistema GRADE.</p>	C (no recomanar)
Magnesib (Mg) intramuscular i nicotinamida adenina dinucleòtidb (NAD) oral	<p>L'evidència sobre l'eficàcia del Mg intramuscular per al tractament de la SFC és insuficient. Hi ha un ACA ¹⁰⁵ de qualitat moderada segons sistema GRADE.</p> <p>L'evidència sobre l'eficàcia del NAD oral per al tractament de la SFC és insuficient. Hi ha un ACA ¹⁰⁶ de qualitat molt baixa segons sistema GRADE.</p>	C (no recomanar)
<i>Immunoteràpia</i>		
IgGb intravenosa,	La IgG intravenosa no és més	C (no recomanar)

<p>toxoides d'estafilococs i interferó alfa</p>	<p>efectiva que el placebo per millorar els símptomes en la SFC. Hi ha quatre ACA ¹⁰⁷⁻¹¹⁰ de qualitat baixa segons sistema GRADE.</p> <p>El toxoide d'estafilococs no és més efectiu que el placebo per millorar els símptomes en la SFC. Hi ha un ACA ¹¹¹ de qualitat baixa segons sistema GRADE.</p> <p>L'interferó alfa no és més efectiu que el placebo per millorar els símptomes en la SFC. Hi ha dos ACA ^{112, 113} de qualitat molt baixa segons sistema GRADE.</p>	
NO FARMACOLÒGIC		
<p><i>Teràpia cognitiva conductual</i></p>	<p>Hi ha suficient evidència sobre l'efecte beneficiós de la teràpia cognitiva conductual en la reducció de símptomes, millora de la funció i de la qualitat de vida en els pacients amb la SFC. Hi ha una RS Cochrane¹¹³ de qualitat alta (1++) segons sistema SIGN. No obstant això, s'evidencia una pèrdua d'eficàcia a llarg termini.</p>	<p>A (recomanar)</p>
<p><i>Exercici físic gradual</i></p>	<p>Hi ha evidència suficient sobre l'eficàcia de l'exercici físic gradual per millorar les mesures de cansament i funcionament físic en pacients amb SFC. Hi ha dues</p>	<p>A (recomanar)</p>

	RS d'ACA ^{114, 75} . En la primera RS s'identifiquen tres ACA de qualitat baixa segons sistema GRADE ^{91,115,116} . En l'altra RS, s'identifica un quart ACA ¹¹⁷ també de qualitat baixa segons sistema GRADE.	
	S'alerta sobre el fet que realitzar un sobreesforç excessiu pot empitjorar l'evolució de la SFC.	√ (precaució)
Exercici físic combinat amb altres estratègies	Combinació de tractament farmacològic simptomàtic, educació, exercici físic gradual i teràpia cognitiva conductual en l'atenció dels pacients amb SFC. Hi ha una RS d'ACA ¹¹⁴ que identifica un ACA de qualitat moderada segons sistema GRADE.	√ (recomanar)
Descans prolongat	No s'han trobat RS ni ACA sobre l'eficàcia del descans prolongat en persones amb SFC i pot ser inefectiu i potencialment dolent.	√ (precaució)
<i>Teràpies alternatives i/o complementaries</i>		
Homeopatia	L'evidència sobre l'eficàcia de l'homeopatia és insuficient. Hi ha un ACA ¹¹⁸ de qualitat moderada segons sistema GRADE.	C(no recomanar)

Acupuntura i fitoteràpia	<p>L'evidència sobre l'eficàcia de l'acupuntura és insuficient. Hi ha una RS de qualitat que inclou diferents dissenys (cap d'aleatoritzat i tots de baixa qualitat) (2++)¹¹⁹ segons sistema SIGN.</p> <p>L'evidència sobre l'eficàcia de la fitoteràpia és insuficient. Hi ha una RS Cochrane d'ACA¹²⁰ de qualitat alta (1++) segons sistema SIGN.</p>	C (no recomanar)
--------------------------	---	------------------

Taula 3. Adaptació taula tractaments en la SFC segons AIAQS (2011).

2.6. Atenció i seguiment:

Si un pacient ha tingut fatiga intensa durant 6 mesos consecutius o més i refereix que no s'alleugera amb un descans suficient al llit, que a més a més està acompanyada de signes i símptomes inespecífics, com símptomes pseudogripals, dolor generalitzat i problemes de la memòria; el professional sanitari que l'atén hauria d'investigar la possibilitat de patir SFC.

Habitualment, l'Atenció Primària és el primer lloc a on recorren aquestes persones, i desafortunadament, molt sovint es van passejant d'un servei a un altre durant anys fins a poder tenir un diagnòstic, que tot i que no ser curatiu, els tranquil·litza pel sol fet de tenir "resposta" als seus mals.

Segons Craig, T. i Kakumanu, S.¹²¹, els passos a seguir per a poder diagnosticar la SFC, serien els següents:

1) Història i examen físic.

(Excloure la possibilitat de SFC si existissin altres condicions)

- Establir l'existència d'una fatiga prolongada i inexplicable.

- Avaluar l'estat mental: personal i una història familiar psicològica.
- Excloure altres possibles diagnòstics.

2) Proves de laboratori.

(Excloure la possibilitat de SFC si existissin altres condicions)

- Aïllar per excloure altres diagnòstics: controls de pes, controls temperatura, CBC, ESR, electròlits, glucosa, ALT, proteïnes totals, albúmina, globulina, fosfats alcalins, BUN, creatina, creatinkinasa, Ca, PO4, TSH i UA.
- Proves addicionals per donar suport a exclusions: serologies (malaltia de Lyme, hepatitis B i C aïllar VIH, ANA) PPD, testos de pell.

3) Si la fatiga persisteix després de sis mesos avaluar els símptomes associats. (Classificar la fatiga com a idiopàtica si no existeixen símptomes associats)

- Quatre o més dels següents símptomes hi ha de ser presents: dolor muscular i/o articular, mal de coll, nòduls limfàtics dolorosos, mal de cap, malestar post esforç, alteracions de la memòria i/o la concentració.

Un cop diagnosticada la SFC, caldria una anamnesi completa que inclogués els següents aspectes per a poder treballar amb la finalitat de poder gaudir de la millor qualitat de vida possible:

- Com i quan es va iniciar la SFC
- Quins possibles factors desencadenants es van donar.

- La relació amb la capacitat funcional, l'empitjorament amb el repòs perllongat i el grau de limitació que li ocasiona al pacient en la seva activitat del dia a dia.

En aquest punt seria on entraria en joc el paper dels professionals de la infermeria, els quals haurien de tenir una tasca molt important centrada en atendre les demandes de les persones que conviuen amb Síndrome de Fatiga Crònica. Els rols que ha d'assumir el professional han de ser diversos, adequats al moment requerit, però sempre entrelaçats. Ens poden venir al cap paraules com lideratge, recolzament, assessorament, etc., que totes unides han d'intentar aconseguir una millora en el benestar a la persona que ho necessita.

Les infermeres hem de ser capaces de tenir la ment oberta, sense prejudicis i escoltar a la persona que tenim al nostre davant ¹²². Hem de tenir en compte que la informació que ens proporciona la persona, pot ser molt important a l'hora de poder donar-nos idees per a la detecció de símptomes o circumstàncies que poden estar associades a l'aparició de la malaltia.

La dificultat en el diagnòstic de la patologia, repercuteix directament sobre el tracte rebut per part de la societat en general. Una bona professional ha de ser capaç d'individualitzar el procés i les necessitats de cadascú, i el primer que caldrà fer és haver indagat sobre la patologia per a tenir-ne uns coneixements mínims. Cal conèixer per a poder entendre i, posteriorment, intentar buscar respostes. Cuidatges basats en l'evidència, en definitiva. És importantíssim creure el que ens explica el pacient i donar recolzament emocional ¹²³. El suport emocional que pugui brindar la infermera farà que la persona se senti menys mal tractada i més predisposada a parlar del tema sense por al rebuig, alhora que pot oferir-nos informació valuosa; d'aquí la importància de l'escolta activa ¹²⁴. Amb això no s'està dient que la infermera sigui qui hagi de diagnosticar la patologia, però al ser actualment la persona més accessible i la primera professional sanitària a qui pot

recórrer la persona afectada, el tenir tota aquesta informació augmenta les probabilitats d'encertar abans amb el diagnòstic, doncs pot relacionar-ho amb la patologia, comentar-ho amb l'equip i posar-se a treballar en la direcció correcta.

Assumir un rol de lideratge no significa haver de solucionar tota la problemàtica exposada, sinó el fet de saber gestionar la situació de la millor manera possible, fomentant el treball multidisciplinari, esdevenint un referent per a la persona ^{125,126}, ja que probablement, serem més accessibles que qualsevol altre professional sanitari i qui assessorarem en temes d'educació sanitària i d'ajuda a l'autocuidatge.

3. PLANTEJAMENT DEL PROBLEMA

3. *PLANTEJAMENT DEL PROBLEMA*

En els darrers anys han augmentat el nombre d'estudis que tracten sobre la síndrome de fatiga crònica, abordant diferents aspectes tals com etiològics, biològics, fisiològics, psicològics o socials, però centrant-se en l'objectiu comú d'intentar millorar la qualitat de vida d'aquestes persones. Així mateix, també s'ha vist augmentada la voluntat per a proporcionar una atenció i seguiment adequats a les persones que recorren als seus professionals per SFC. És cert que no existeix un tractament que pugui modificar el desenvolupament de la patologia, però es pot fer ús de recomanacions basades en evidència científica, útils tant per a professionals d'atenció primària com especialitzada. Es tracta de recomanacions per a facilitar un correcte diagnòstic i posterior tractament.

Tot i això, segueixen havent moltes preguntes sense resposta entorn aquesta patologia, ja que se segueix sense conèixer la seva etiologia ni tampoc si existeixen uns factors que puguin ser els desencadenants de la malaltia.

El que sí se sap fins a l'actualitat és que es tracta d'una patologia molt complexa, ja que les persones que pateixen SFC manifesten en moltes ocasions problemes més enllà dels purament físics i/o psicològics, manifesten haver viscut situacions estressants i es veuen afectats per problemàtiques de caràcter cultural, psicosocial i socioeconòmiques.

Són pocs els estudis que han esbrinat i determinat quins són els factors percebuts com a estressants que han pogut desencadenar la presentació de la SFC en aquestes persones i no sempre els resultats han coincidit.

La majoria dels estudis conclouen que s'ha de seguir investigant en la mateixa línia per a poder entendre què és el que afavoreix l'aparició i evolució d'aquesta patologia, recomanant incloure amplis grups de pacients i valorar en ells les diferents perspectives transdisciplinars com poden ser

psicosocial, socioeconòmica, cultural o biomèdica, per tal de poder aplicar metodologia analítica que permeti avaluar la contribució de cada factor en el que comporta patir la malaltia. És per aquest motiu, que en el present estudi s'ha plantejat explorar quins podrien ser aquests factors, intentant concretar-los.

4. JUSTIFICACIÓ

4. JUSTIFICACIÓ

La SFC és una malaltia poc freqüent, que afecta principalment a dones de mitjana edat, de causa no ben coneguda i amb diferents graus d'afectació segons la limitació funcional que comporta. Es desconeixen quins son els factors que podrien afavorir el fet de patir la malaltia.

En altres malalties similars com la Fibromiàlgia (FM) s'ha demostrat que alguns condicionants com els psicosocials, socioeconòmics, culturals o biomèdics influeixen sobre les característiques inicials, el grau de malaltia i l'evolució posterior d'aquesta.

En canvi aquesta relació no ha estat estudiada per a la SFC i aquesta investigació es justifica davant l'existència de pocs estudis amb mostres àmplies realitzats per a la determinació de quins factors poden estar implicats en la presentació de la malaltia. La importància de poder determinar quins són aquests factors objecte d'estudi, aflorarà l'essència primària de la infermeria, brindant els cuidatges necessaris^{122,123} i potenciant l'educació sanitària, essent un referent per a les persones afectades. Tot això, sempre amb l'objectiu comú de la millora de la qualitat de vida individual i del seu entorn més immediat.

Per tant, serà important doncs, poder identificar quins són aquells esdeveniments vitals percebuts com a estressants, que poden influir en l'aparició de la patologia en un grup de persones afectades i per tal de poder influir des de la vessant d'infermeria en una millor funcionalitat i qualitat de vida, així mateix com també en matèria econòmica; intentant reduir els costos que suposen aquestes persones per al sistema sanitari, i que es generen derivats de les múltiples visites i recursos que s'empren fins al diagnòstic la patologia, i que no s'han pogut concretar fins a l'actualitat.

5. HIPÒTESI I OBJECTIUS

5. HIPÒTESI I OBJECTIUS

Existeixen factors concrets percebuts com a estressants i que estan associats a l'inici del quadre clínic de les persones afectades per la SFC.

L'objectiu principal és explorar quins poden ser els factors, percebuts com a estressants, associats a la presentació de la SFC.

En concret s'ha fixat:

- Determinar els factors sociodemogràfics associats a la presentació de la SFC
- Determinar els factors psicosocials i culturals associats a la presentació de la SFC
- Determinar els factors socioeconòmics associats a la presentació de la SFC
- Determinar els factors clínics associats a la presentació de la SFC

6. MÉTODES

6. MÈTODES

6.1. Disseny de la investigació

Es realitzà un estudi observacional de casos i controls en el que es van incloure pacients diagnosticats de SFC segons criteris de Fukuda. Els controls s'aparellaren amb els casos amb una raó de 1 a 1 respectivament.

6.2. Població de referència:

Segons l'Institut Nacional d'Estadística (INE), la província de Lleida comprenia l'any 2012 ¹²⁷ una població de 443.032 persones i una extensió 12.172km²

La Regió Sanitària Lleida coincidia amb el Govern Territorial de Salut del mateix nom i comprenia l'any 2013 les comarques de les Garrigues, la Noguera, el Pla d'Urgell, la Segarra, el Segrià i l'Urgell. La seva població era de 366.469 habitants i en una extensió de 5.447 km².

L'Àmbit Territorial d'atenció i població de referència de la Unitat Hospitalària Especialitzada (UHE) en FM, SFC i SQM de l'Hospital Santa Maria de Lleida, comprèn la Regió Sanitària de Lleida i Pirineu- Aran.

De les dades extretes del Registre central de persones assegurades (RCA) sobre el tall de població aprovat pel Consell de Direcció del Servei Català de la Salut de 29 de gener del 2013 ¹²⁸, la població de referència era:

- a) de 366.469 persones a la Regió Sanitària de LLEIDA
- b) de 68.652 persones a la Regió Sanitària ALT PIRINEU I ARAN.

La UHE tenia en data de 30 d'abril de 2013, un total de 120 persones diagnosticades de SFC sense comorbiditat amb altres patologies. Cal destacar que es creu que hi ha un volum de persones afectades que són

controlades en altres centres, i que, per tant, a la Regió Sanitària Lleida, hi ha un nombre més elevat de casos (veure taula 2).

6.2.1. Grup CASOS

Inicialment es van seleccionar els casos a partir dels pacients propis dels Servei (amb registre des de l'any 2008), es va extraure el llistat amb el total de pacients diagnosticats de SFC fins el moment, un total de 120 persones

6.2.1.1. Criteris d'inclusió:

- Persones tant homes com dones.
- Edat compresa entre 18 i 75 anys d'edat
- Complir els criteris de classificació de Fukuda per la SFC
- Haver signat el document del consentiment informat

6.2.1.2. Criteris d'exclusió:

- Antecedents de patologia neurològica o traumatismes cranioencefàlics
- Diagnòstic de trastorn mental sever de l'Eix I del DSM –IV TR.
- Persones amb diagnòstic de fibromiàlgia

6.2.2. Grup CONTROLS:

Un cop obtinguts tots els casos, aleshores, se cercà per a cadascun d'ells un control similar. Van ser aparellats amb els casos amb una raó de 1 a 1 (casos i controls respectivament). Així mateix, les variables elegides per a l'aparellament, van ser les següents: sexe, edat (+/- 1 any) i nivell d'estudis.

Per a procedir a l'aparellament, la recerca i selecció dels controls es realitzà fora de l'àmbit del Servei de Reumatologia, escollint preferentment persones sense cap patologia específica relacionada amb la SFC d'una consulta d'un Centre d'Atenció Primària de la ciutat de Lleida. Un cop se'ls informà de l'estudi, se'ls preguntà si volien participar. Als que van accedir, se'ls passà els criteris de Fukuda per a assegurar que no patien SFC i podien participar a l'estudi.

6.3. Càlcul de la mida mostral

El màxim de casos dels quals disposàvem era un total de 77. La freqüència d'exposició en el grup control vàrem acordar que fos la més desfavorable - 0,5- (el problema és que es mesurem moltes exposicions, doncs anem a la pitjor situació), un error alfa del 5%, una potència del 80% i una hipòtesi bilateral ens detectaria una OR de 2,5 ó superior. Sota aquestes premisses, caldrien 80 persones per a cadascun dels grups, si volguéssim fer-ho sota una hipòtesi unilateral serien necessàries 63 persones per a cada grup.

6.4. Variables:

A continuació, a la taula 4 es resumeixen el conjunt de variables agrupades segons els objectius d'estudi i els qüestionaris. A l'annex 4 es descriuen de forma detallada cadascuna de les variables dels apartats.

Variables sociodemogràfiques	A l'annex 4.1. es detallen el total de variables agrupades en aquest apartat	Variables qualitatives i quantitatives.
Variables psicosocials i culturals	A l'annex 4.2. es detallen el total de variables agrupades en aquest apartat	Variables qualitatives i quantitatives
Variables socioeconòmiques	A l'annex 4.3. es detallen el total de variables agrupades en aquest apartat	Variables qualitatives i quantitatives
Variables clíniques	A l'annex 4.4. es detallen el total de variables agrupades en aquest apartat	Variables qualitatives i quantitatives
Variables taula esdeveniments vitals estressants	A l'annex 4.5. es detallen el total de variables agrupades en aquest apartat	Variables qualitatives
Variables mesurades mitjançant els qüestionaris validats (annex 4.6.)	<ul style="list-style-type: none"> - Qualitat de vida relacionada amb la salut - Qualitat de la son - Activitat física - Estrès 	Mesurades a través de: <ul style="list-style-type: none"> - Qüestionari SF-36 - Qüestionari de Pittsburg - Qüestionari internacional d'activitat física (IPAQ) - Escala situacions vitals estressants de Holmes i Rahe

Taula 4. Resum variables agrupades segons objectius d'estudi

6.5. Instruments

Els diferents factors que es recolliren es distribueixen en sociodemogràfics, psicosocials i culturals, socioeconòmics i clínics. Tots els qüestionaris descrits a continuació es troben a l'annex 5.

6.5.1. Qüestionaris propis

- Qüestionari de variables personals: (annex 5.1.)

Es va recollir:

- Dades personals: sexe, edat, nivell d'estudis, estat civil, entorn familiar i amics, antecedents personals i familiars de patologia.
 - Dades laborals: edat d'inici de l'activitat laboral, professió, categoria professional i situació laboral actual.
 - Dades econòmiques: situació econòmica actual, nivell social i capacitats per a afrontar les despeses habituals.
- Taula d'esdeveniments vitals estressants: (annex 5.2.)

Taula elaborada tenint en compte l'escala d'esdeveniments vitals estressants de Holmes i Rahe i la bibliografia consultada. Es tracta d'una taula auto administrada en la qual es presenten un total de 48 situacions de la vida que han pogut esdevenir estressants per als participants. Elaborada per a marcar amb una creu les situacions viscudes que han estat estressants i situar-les en el temps en el qual han succeït (<1any, 1-5anys, 5-10anys, > 10anys). En el cas dels casos, les respostes haviem de ser centrades abans de l'aparició de la malaltia; en els controls, al llarg de la seva vida.

6.5.2. Qüestionaris validats:

Els instruments utilitzats van ser els següents:

- Qüestionari SF-36 de qualitat de vida. (annex 5.3.)

Es tracta d'un dels qüestionaris de Qualitat de Vida Relacionat amb la Salut (QVRS) més utilitzat i avaluat. Desenvolupat a principis dels anys noranta als Estats Units ¹²⁹, és un qüestionari que consta de 36 ítems que es fonamenten en dues àrees, la fisiològica i la mental que alhora conformen 8 dimensions: Funció física, Rol físic, Dolor corporal, Salut general, Vitalitat, Funció social, Rol emocional i Salut mental, que representen els conceptes de salut utilitzats amb més freqüència en els principals qüestionaris de salut, així com els aspectes més relacionats amb la malaltia i el tractament. Addicionalment, inclou un ítem de transició que pregunta sobre el canvi en l'estat de salut general respecte a l'any anterior. Aquest ítem no s'utilitza per al càlcul de cap de les escales però proporciona informació útil sobre el canvi percebut en l'estat de salut durant l'any previ a l'administració del qüestionari.

Existeixen dues versions del qüestionari en quant al període recordatori: la estàndard (4 setmanes) i l'aguda (1 setmana). També dues versions reduïdes: el SF-12 i SF-8. El qüestionari està dirigit a persones de ≥ 14 anys d'edat i preferentment ha de ser auto administrat, encara que també és acceptable l'administració a través d'entrevista personal i telefònica. La consistència interna no va presentar diferències entre els qüestionaris auto administrats i els administrats mitjançant entrevista¹³⁰. També diversos estudis van avaluar la validesa de contingut, constructo i predictiva, recollits en un estudi fet l'any 2005 ¹³¹. L'any 1996 es va desenvolupar la versió 2.0 del qüestionari original, amb el principal objectiu de millorar les característiques mètriques de les escales Rol físic i Rol emocional. La primera publicació del procés d'adaptació a l'espanyol es va realitzar l'any

1995 ¹³² Així mateix, la versió en català (utilitzada en aquest estudi) va ser desenvolupada a partir de la espanyola, mitjançant una doble traducció i consens entre traductors i investigadors l'any 2003 ¹³³.

- Qüestionari Internacional d'activitat física (IPAQ). (annex 5.4.)

El desenvolupament i la implementació del qüestionari va començar a Ginebra l'any 1998 i va ser seguit d'un extensiu examen de confiabilitat i validesa fet a 14 centres de 12 països l'any 2000. Els resultats finals suggereixen que tenen propietats de mesura acceptables per a usar-se en diferents llocs i en diferents idiomes, i que és apropiat per a estudis nacionals poblacionals de prevalença de participació en activitat física ¹³⁴.

Dissenyat per a ser utilitzat a població entre 18 i 69 anys, es tracta d'un qüestionari amb una versió llarga i una curta (utilitzada en el present estudi), amb la finalitat per a conèixer el tipus d'intensitat i durada de l'activitat física realitzada per la persona en la darrera setmana. La versió curta està recomanada especialment quan l'objecte d'investigació és la monitorització poblacional. Aquesta versió no permet establir una valoració detallada d'activitat física en cadascun dels àmbits de la vida quotidiana, però integra aspectes de tots ells, permetent registrar els valors en temps total i consum calòric.

Qüestionari que pot ser auto administrat. Avalua tres característiques específiques d'activitat: intensitat (lleu, moderada o vigorosa), freqüència (mesurada en dies per setmana) i duració (temps per dia). La versió curta consta de 7 preguntes, a les quals s'ha de contestar els minuts diaris que dedica a cada tipus d'activitat segons la intensitat. Per a obtenir el resultat, existeix una fórmula en la qual es multipliquen els minuts per una unitat de mesura estàndard per a cada nivell d'activitat física i obtenint una puntuació final que determinarà el nivell d'activitat (baix, moderat i alt) ¹³⁴. Aquests nivells estan classificats utilitzant una unitat de mesura específica del qüestionari, que és el MET. Els valors METs de referència són:

- Per a caminar: 3,3 METs.

- Per a l'activitat física moderada: 4 METs.
- Per a l'activitat física vigorosa: 8 METs

Una puntuació fins a 600 METs, correspondria a un nivell d'activitat baix. Un resultat superior a 600 METs i inferior a 3000 METs, correspondria a un nivell moderat; i finalment, un resultat superior a 3000 METs, equivaldria a un nivell alt d'activitat física.

- Qüestionari de Pittsburg de qualitat de la son (PSQI): (annex 5.5.)

Es tracta d'un qüestionari creat i validat l'any 1989 a Pensilvània, Estats Units, per a valorar la percepció de la qualitat de la son de la persona que el respon¹³⁵. Pot ser auto administrat i consta d'un total de 19 qüestions agrupades en 10 preguntes que avaluen els hàbits de son. Les 19 qüestions es combinen per a formar 7 àrees amb la seva puntuació corresponent. Aquestes són: la qualitat de son subjectiva, latència de son, duració del dormir, eficiència habitual de son, alteracions de la son, ús de medicaments per a dormir i disfunció diürna.

- Eficiència habitual de la son: és el percentatge d'hores de son efectiu entre el número d'hores que una persona es queda al llit.
- Qualitat de son subjectiva: és el número d'hores que un subjecte creu que dorm.
- Latència de son: és el període de temps en minuts, transcorreguts des del moment de d'anar a dormir i l'inici de la son.
- Disfunció diürna: Nivell inadequat per a realitzar diferents tasques durant el dia.
- Alteracions de la son: dificultat relacionada amb el fet de dormir, com despertar-se durant la nit o massa aviat, aixecar-se per a anar al

lavabo, no poder respirar amb facilitat, tossir o roncar, tenir fred o calor, malsons, dolor o altres situacions.

Cadascuna de les àrees esmentades anteriorment té una puntuació amb un rang entre 0 i 3 punts. En tots els casos la puntuació de "0" indica facilitat, i una de "3" indica dificultat severa. La puntuació de les 7 àrees se sumen finalment per a obtenir una puntuació final, que pot anar del 0 als 21 punts. Un resultat final fins 5 seria una qualitat de son bona, mentre que un resultat superior a 5, indicaria una qualitat dolenta de la son de la persona que l'ha respost amb una sensibilitat de 89,6% i una especificitat de 86,5% i la fiabilitat mesurada com consistència interna —alfa de Cronbach—, elevada tant per als 19 ítems com per als 7 components, les puntuacions dels ítems, els components i la global es van mantenir estables al llarg del temps —test-retest—. ^{136,137}. A Espanya, va ser adaptat i validat a la dècada dels noranta¹³⁸ amb una fiabilitat expressada com consistència interna elevada (alfa de Cronbach de 0.81), una sensibilitat del 88.63%, i una especificitat del 74.99%.

- Escala Visual Analògica (EVA): (annex 5.6.)

Permet mesurar la intensitat del dolor que descriu el pacient amb la màxima reproductibilitat entre els observadors. Consisteix en una línia horitzontal de 10 centímetres, als extrems es troben les expressions extremes del símptoma. Al costat esquerra s'ubica l'absència o menor intensitat i al dret la major intensitat. El pacient indica a la línia la intensitat percebuda. Pot ser utilitzat amb números de 0 (mínim dolor) al 10 (màxim dolor) o també amb dibuixos de cares que escenifiquen el mínim i màxim dolor. La EVA es avui dia d'ús universal. És un mètode relativament simple, que ocupa poc temps, fins i tot encara que requereixi d'un cert grau de comprensió i col·laboració per part del pacient. Té bona correlació amb les escales descriptives, bona sensibilitat i confiabilitat, és a dir, és fàcilment reproduïble ¹³⁹.

- Escala d'Esdeveniments vitals estressants de Holmes i Rahe. (annex 5.7.)

L'any 1967, els psiquiatres Thomas Holmes i Richard Rahe van realitzar un estudi consistent en l'anàlisi de registres mèdics de més de 5.000 persones d'on va sortir aquesta escala. Es tracta d'una escala auto administrada, on consten 43 esdeveniments de la vida que poden haver estat estressants, i que poden contribuir a ésser un risc potencial per a desenvolupar una malaltia o alteracions de la salut dins dels pròxims 24 mesos. Centrada en situacions que hagin succeït en el darrer any. En funció de la puntuació obtinguda es classifica als participants en baix risc (puntuació obtinguda inferior a 150), risc moderat (puntuació obtinguda entre 151 i 299) o risc elevat d'emmalaltir (puntuació obtinguda superior a 300 punts) ¹⁴⁰. La llista original amb les seves puntuacions és la següent:

1. Mort del cònjuge- 100
2. Divorci- 73
3. Separació matrimonial- 65
4. Empresonament- 63
5. Mort d'un familiar proper - 63
6. Lesió o malaltia personal- 53
7. Matrimoni- 50
8. Acomiadament de la feina- 47
9. Atur- 47
- 10.Reconciliació matrimonial- 45
- 11.Jubilació- 45
- 12.Canvi de salut d'un membre de la família- 44
- 13.Drogoaddicció i/o alcoholisme- 44
- 14.Embaràs- 40
- 15.Dificultats o problemes sexuals- 39
- 16.Incorporació d'un nou membre a la família- 39
- 17.Canvi de negoci - 39

- 18.Canvi de situació econòmica- 38
- 19.Mort d'un amic íntim- 37
- 20.Canvi en el tipus de feina- 36
- 21.Mala relació amb el cònjuge- 35
- 22.Judici per crèdit o hipoteca- 30
- 23.Canvi de responsabilitat a la feina- 29
- 24.Fill o filla que marxa de casa- 29
- 25.Problemes legals- 29
- 26.Assoliment personal notable- 28
- 27.La esposa comença o deixa de treballar- 26
- 28.Inici o fi de la escolaritat- 26
- 29.Canvi en les condicions de vida- 25
- 30.Revisió d'hàbits personals- 24
- 31.Problemes amb el cap de la feina- 23
- 32.Canvi de torn o de condicions laborals- 20
- 33.Canvi de residència- 20
- 34.Canvi d'escola- 20
- 35.Canvi d'activitats d'oci- 19
- 36.Canvi d'activitat religiosa- 19
- 37.Canvi d'activitats socials- 18
- 38.Canvi d'hàbit de dormir- 17
- 39.Canvi en el número de reunions familiars- 16
- 40.Canvi d'hàbits alimentaris- 15
- 41.Vacances- 13
- 42.Nadals- 12
- 43.Lleus transgressions de la llei- 11

Els valors són confiabls, ja que en l'estudi original, es van obtenir correlacions (Rho's de Spearman) superiors a 0.90 entre els diferents subgrups de la mostra; també ha mostrat validesa per a predir tant l'inici com la gravetat d'una malaltia subseqüent, en el qual aproximadament 30% dels participants amb una puntuació baixa, 50% amb puntuació

intermèdia i 80% amb puntuació alta, van contraure una malaltia. L'adaptació espanyola de l'escala es va fer l'any 1983 ¹⁴¹.

6.6. Recollida de dades:

La recollida de totes aquestes dades es va dur a terme a través dels qüestionaris anteriorment descrits, de forma individual. Es van distribuir a tots els integrants de l'estudi. Es tracta de qüestionaris auto administrats, és a dir, que van completar els subjectes de manera individual però amb assistència de la investigadora principal i/o de la persona ensinistrada per la investigadora principal. Així doncs, si es presentava qualsevol dubte, se'ls proporcionava ajuda immediata.

La ubicació de la recollida de dades dels casos es va fer en una consulta de la Unitat de Fibromiàlgia de l'Hospital de Santa Maria de Lleida. Prèviament s'havia acordat amb les persones el dia i l'hora de la trobada a través d'una trucada telefònica. La durada aproximada de la trobada era d'una hora aproximadament.

Pel que fa a la recollida de dades dels controls, es va fer en una consulta del Centre d'Atenció Primària de Lleida 1r de Maig, centre de treball de la investigadora principal. Es va seguir el mateix procediment que per a la recollida de dades dels casos, i la mateixa durada aproximada de la trobada.

6.7. Consideracions ètiques.

Tots els subjectes candidats a participar a l'estudi van ser informats de les característiques d'aquest, els seus objectius, la metodologia emprada i les finalitats del mateix i se'ls entregà el Full Informatiu per a que poguessin llegir i tenir tota la informació en suport paper (annex 2).

Si la persona estava interessada a participar, se li demanava a continuació que signés el consentiment informat (annex 3) i posteriorment es procedia a omplir els qüestionaris amb tota la informació pertinent. Anteriorment, s'havia comprovat si totes les persones candidates complien els criteris d'inclusió i exclusió per a poder participar. L'estudi aplicà de forma rigorosa les normes de bona pràctica clínica, seguint un protocol adequat, garantint la validesa de les dades i els resultats obtinguts. Tot això, sempre garantint l'anonimat de les persones i respectant els seus drets, i havent estat revisat i acceptat pel Comitè de Recerca de l'Hospital Santa Maria de Lleida i pel CEIC de l'Hospital Universitari Arnau de Vilanova de Lleida (annex 6).

Pel que fa a l'anonimat de les persones anteriorment esmentat, se seguiren les pautes establertes en la Llei orgànica 15/1999 de protecció de dades de caràcter personal ¹⁴² i la Llei 14/2007 d'investigació biomèdica ¹⁴³.

La confidencialitat individual de les dades es garantí mitjançant un codi aleatori que fou assignat a cadascun dels subjectes participants en la base de dades. Per a l'anàlisi i explotació estadística s'emprà únicament la base de dades amb els codis.

6.8. Anàlisi de dades:

Les dades dels qüestionaris es van introduir directament al programa SPSS v20.0. La informació recollida referent a la qualitat de vida relacionada amb la salut a través del qüestionari de SF-36 es va introduir al programa Health Outcomes Scoring Software 4.5., sol·licitat a BiblioPro, obtenint així les mitjanes de les 8 dimensions i les 2 àrees. Aquests valors es van introduir posteriorment a la base de dades del programa SPSS.

Un cop completada la introducció de les dades, es va procedir a la revisió de la qualitat de les mateixes. Es va realitzar una anàlisi de freqüències de tots els factors revisant tots els valors extrems i una anàlisi d'inconsistències creuant una sèrie predeterminada de factors prèviament proposats.

També es van revisar que tots els qüestionaris tinguessin totes les preguntes amb les seves respostes corresponents un cop acabada l'entrevista i abans que marxés la persona participant.

Per a avaluar les possibles diferències en els factors estudiats entre el grup casos i el grup control, s'empraren proves estadístiques basades en la comparació de mitjanes (T-test) i proves per a la comparació de proporcions (Khi-quadrat). Particularment, per a les variables categòriques es va calcular com a mesura d'associació, la raó d'avantatges (Odds Ratio), i s'emprà tant la crua (ORc) com l'ajustada (ORa) per regressió logística binària en els casos en els quals s'observà associació en l'anàlisi univariant, i acompanyades de l'interval de confiança (IC) del 95%. Els diferents models es van realitzar a través del mètode "introducir", a partir de la lògica dels grups de factors i de la bibliografia consultada sobre factors anteriorment associats.

S'emprà el programa SPSS, versió 20.0 per a l'elaboració de la base de dades, així com les anàlisis descriptives i inferencials. S'establí per a les anàlisis un nivell de significació $p < 0,05$.

7. RESULTATS

7. RESULTATS

7.1. Nivell de resposta:

La Unitat Hospitalària Especialitzada (UHE) de l'Hospital Santa Maria de Lleida facilità el llistat complet de les persones afectades de SFC i ateses a la mateixa, el que suposava un total de 120 persones.

Del total de 120 persones, 13 van ser excloses per no complir criteris d'inclusió pel que fa a la franja d'edat, tant per sota dels 18 anys com per sobre dels 75 anys. Per tant, la població d'estudi constava de 107 persones, totes elles inicialment candidates a estudi.

Tal i com s'observa a la figura 5, de la població total d'estudi, es van haver d'excloure 14 que no varen poder ser localitzades, i 16 que no varen voler col·laborar. Inicialment van ser 15, donat que una persona va accedir a venir, però abans d'acabar els qüestionaris va decidir no participar per motius personals, tot i haver-li entregat, haver llegit i signat el full de consentiment informat i el full d'informació de l'estudi, així doncs, va signar la revocació del consentiment informat (annex 3).

Finalment doncs, es va aconseguir enquestar a 77 persones afectades de SFC, el que representa un 71,9% de la població objecte d'estudi (77/107). Es reclutaren 77 controls, amb el que es van incloure a l'estudi un total de 154 persones. A la figura 5, descrita a continuació, es detalla tot el procés.

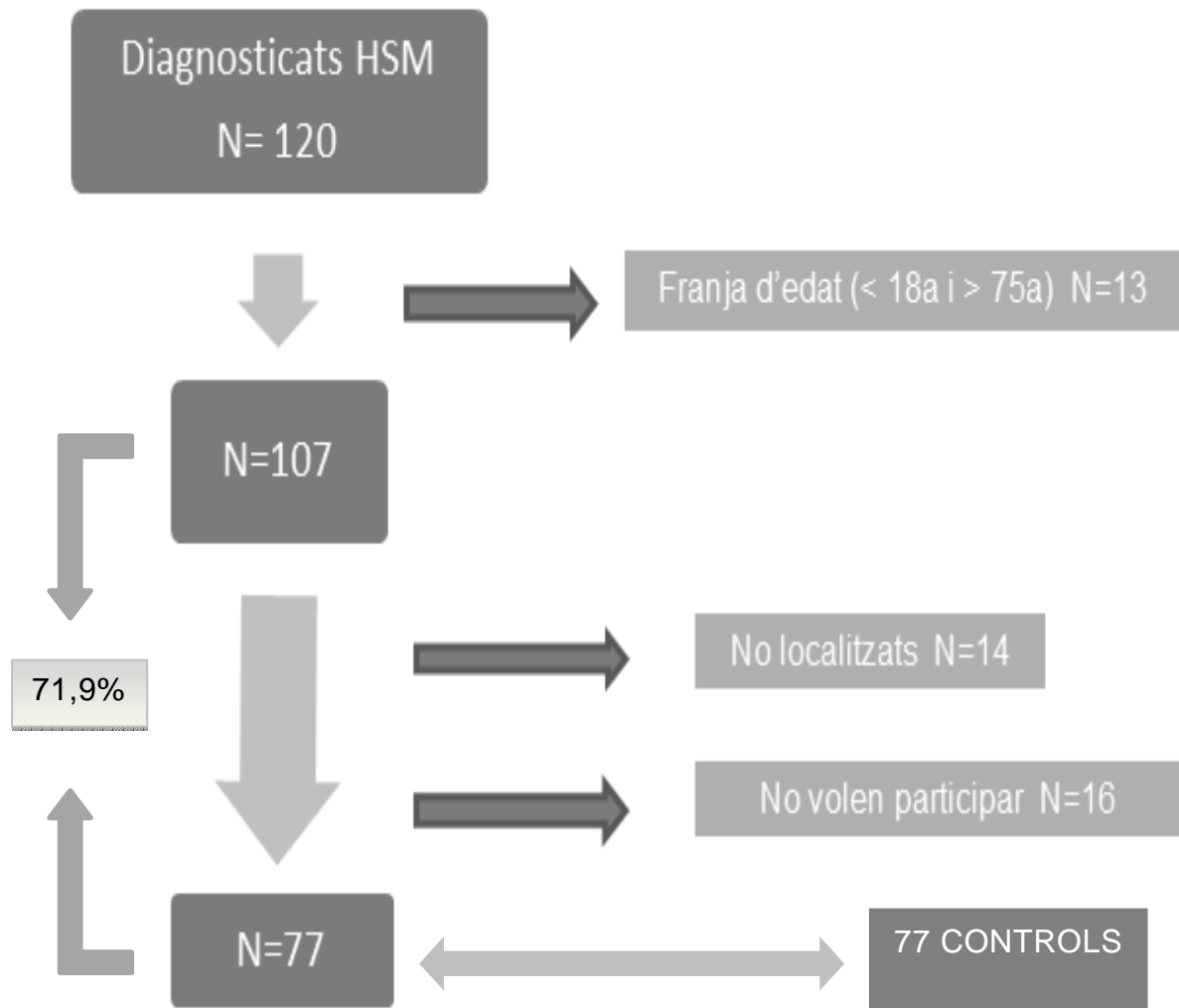


Figura 5 Esquema general de la mostra d'estudi

7.2. Descripció de la mostra

A la taula 5, trobem les principals variables que descriuen la mostra d'estudi. En les tres primeres, trobem les variables d'aparellament. La mitjana d'edat dels casos va ser de 50,8 anys \pm DE 8,5 i en els controls, 51,2 anys \pm DE 8,4. El rang comprenia des dels 21 als 68 anys. Es tracta doncs, de persones adultes, bàsicament dones, més de la meitat amb estudis secundaris o superiors. L'aparellament, doncs, ha aconseguit la seva finalitat.

Les següents variables de la taula descriuen característiques sociodemogràfiques de la mostra d'estudi. La majoria de les persones estaven casades, gairebé la meitat convivia amb la parella i els fills. Una gran part havien tingut descendència, majoritàriament entre 1 i 2 fills, i gairebé la meitat tenien animal de companyia. Pel que fa al lloc de residència, el percentatge va resultar ser el mateix tant pels que vivien al medi urbà, com els que ho feien al rural.

	Casos		Controls		(p)
	$\bar{X} \pm DE^b$	n (%)	$\bar{X} \pm DE$	n (%)	
Edat	50,8±8,5	77	51,2±8,4	77	NS ^c
Sexe					
Dones		69 (89,7)		69 (89,7)	NS
Nivell d'estudis					
Sense estudis		0 (0,0)		0 (0,0)	NS
Graduat escolar		38 (49,3)		39 (51,3)	
Batx/FP ^a		22 (28,5)		22 (28,2)	
Estudis universitaris		17 (22,2)		16 (20,5)	
Estat civil					
solter/a		7 (9,1)		6 (7,8)	NS
casat/da		49 (63,6)		58 (75,3)	
separat/divorciat		15 (19,5)		8 (10,4)	
vidu		3 (3,9)		1 (1,3)	
parella de fet		3 (3,9)		4 (5,2)	
Convivència					
parella		20 (26,0)		25 (32,5)	NS
parella i fills		29 (37,6)		34 (44,2)	
parella, fills i pares		3 (3,9)		4 (5,2)	
sol/a		9 (11,7)		6 (7,8)	
altres		16 (20,8)		8 (10,4)	
On viu					
medi rural		37 (48,1)		34 (44,2)	NS
medi urbà		40 (51,9)		43 (55,8)	
Fills					
Sí		62 (80,5)		67 (87,0)	NS
Nº fills					
0		15 (19,5)		10 (13,0)	NS
1		28 (36,3)		19 (24,7)	
2		23 (29,8)		42 (54,5)	
3		8 (10,4)		5 (6,5)	
4		3 (4,0)		1 (1,3)	
Animals companyia					
Sí		41 (53,3)		30 (38,9)	NS

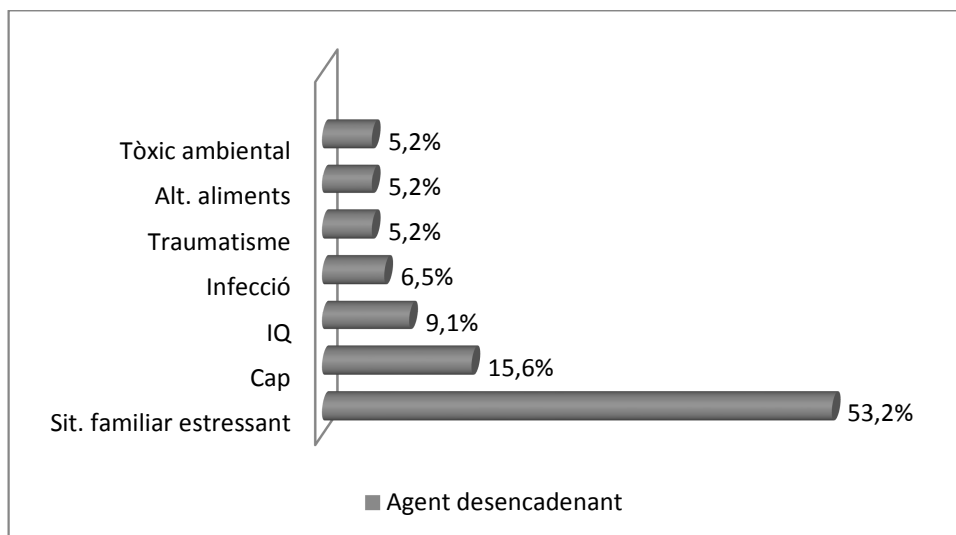
^a Batx/FP: Batxillerat/Formació professional ^b DE: Desviació estàndard ^c NS: no significatiu

Taula 5. Variables d'aparellament entre casos i controls

7.3. Descripció dels casos

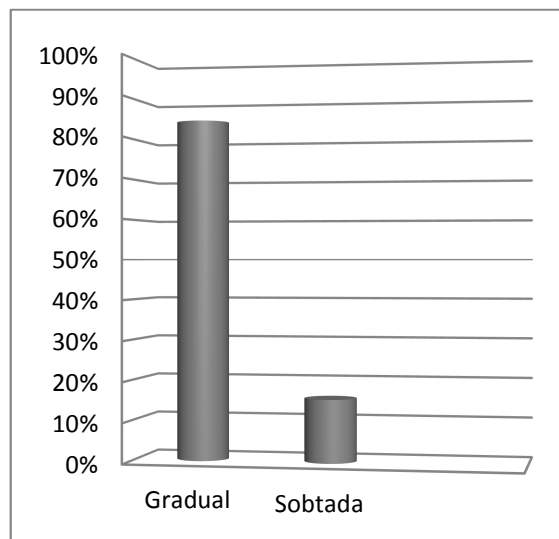
Les persones afectades de la SFC ateses a la Unitat Hospitalària Especialitzada de l'Hospital Santa Maria de Lleida són, tal i com s'ha citat anteriorment a la descripció de la mostra, majoritàriament dones, amb una mitjana d'edat de 50,8 anys \pm DE 8,5, i més de la meitat amb un nivell d'estudis corresponent a estudis secundaris o superiors.

Se'ls va voler preguntar quin creien que, segons la seva percepció, era el possible factor desencadenant de la patologia, prèviament seleccionats per la bibliografia consultada. Com es pot observar al (gràfic 1), més de la meitat dels enquestats referia una situació familiar estressant, seguit dels que creien que no tenia relació amb res. Cap persona va creure que les vacunacions podien haver tingut alguna relació amb la presentació de la patologia. Cal destacar, així mateix, que la gran majoria dels afectats, ho relacionen amb alguna situació/esdeveniment.

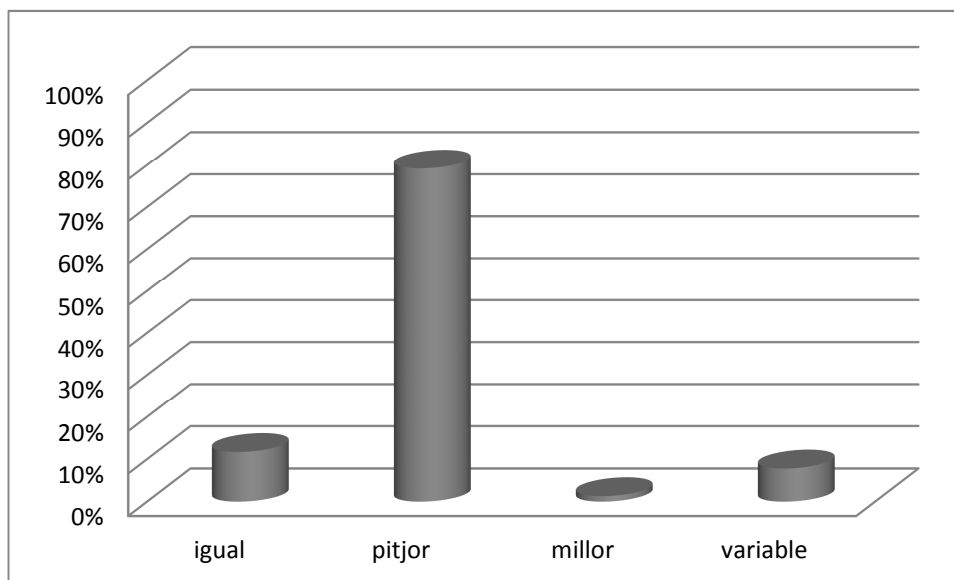


Gràfic 1 Percepció agent desencadenant aparició SFC

També es va voler preguntar per la forma d'inici i l'evolució de la mateixa. La gran majoria afirmà que la forma d'inici va ser gradual (gràfic 2), i que l'evolució de la patologia des dels seus inicis, havia empitjorat (gràfic 3).



Gràfic 2 Percepció de la forma d'inici de la SFC



Gràfic 3 Percepció de l'evolució de la SFC en el temps

També es va preguntar l'interval d'anys que van succeir des de l'aparició de la simptomatologia fins l'any del diagnòstic de la patologia. S'ha calculat la mitjana d'anys i el resultat ha estat de 9,8 anys \pm DE 8,3 i un rang (35-1). Cal dir que s'ha pogut observar una tendència a la disminució d'aquesta mitjana, perquè les persones més joves han obtingut un diagnòstic amb un nombre inferior d'anys des que van iniciar la simptomatologia.

Un altre aspecte que també es va tenir en compte, va ser la simptomatologia associada que presentaven les persones afectades de SFC. Es resumeixen a la taula 6 descrita a continuació, les freqüències de la simptomatologia que refereixen les persones amb SFC, essent les més prevalents entre la població afectada, la fatiga post exercici seguit de les alteracions de la concentració i de la memòria recent, ambdues amb les mateixes freqüències.

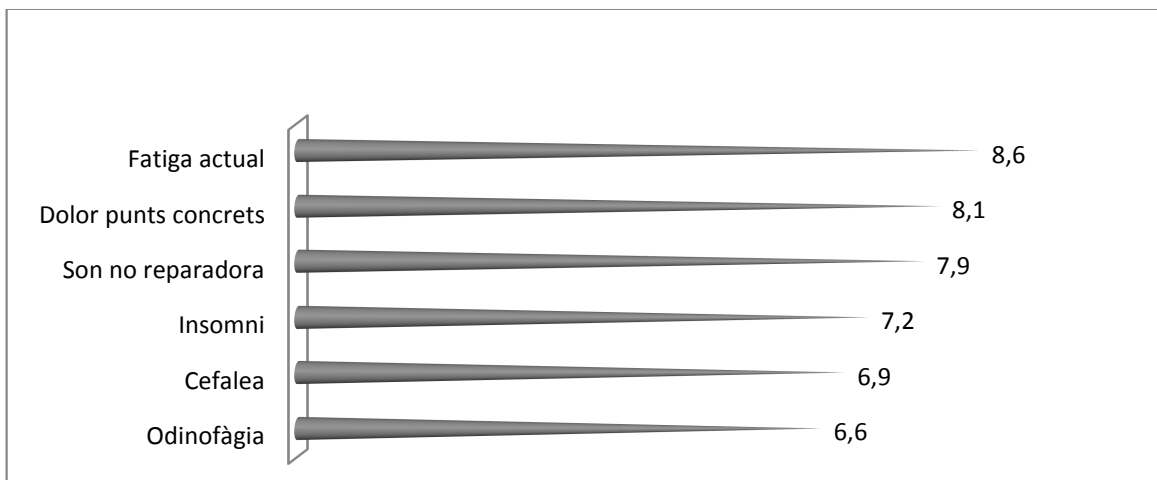
A la taula II de l'annex 7, es descriu la taula completa.

Simptomatologia	n (%)
Fatiga post exercici	75 (97,4)
Alteració concentració	72 (93,5)
Alteració memòria recent	72 (93,5)
Debilitat muscular	68 (88,3)
Alteració Planificació Tasques	65 (84,4)
Artromiàlgies	64 (83,1)
Depressió/distímia	63 (81,8)

Taula 6. Simptomatologia més rellevant descrita pels casos

També s'avaluaren diversos paràmetres, tenint en compte la bibliografia consultada, mitjançant l'escala visual analògica i centrats en el darrer mes. Tal i com es pot observar al (gràfic 4), el factor amb la mitjana de

puntuació més elevada, va resultar ser la fatiga. La simptomatologia menys freqüent entre les persones afectades de SFC, va ser l'odinofàgia, concretament 2 punts per sota de la fatiga.



Gràfic 4 Puntuació simptomatologia segons l'Escala Visual Analògica

En quant a tractaments relacionats a pal·liar els efectes de la patologia, els farmacològics són els que més utilitzen, tot i que també han fet teràpia cognitiva conductual i activitat física.

A la taula 7, es descriuen els tractaments més freqüents en el moment de l'enquesta. Es pot observar que els farmacològics eren els més utilitzats per les persones afectades de SFC: 9 de cada 10, feia ús d'antiàlgics, i més de dues terceres parts prenen antidepressius i ansiolítics. En canvi, abans de la presentació de la simptomatologia tan sols entre 1 i 2 persones utilitzaven tractaments antiàlgics, antidepressius i ansiolítics respectivament.

La meitat dels enquestats havia estat utilitzat el tractament de TCC en el moment de l'enquesta, només 3 persones n'havien fet abans de la malaltia.

El recurs dels tractaments alternatius també va augmentar, i la pràctica de la homeopatia també va experimentar un ascens amb l'aparició de la patologia.

L'únic que es va veure disminuït amb la presentació de la SFC respecte abans de l'inici de la simptomatologia, va ser l'exercici físic, existint diferències estadísticament significatives ($p=0,00$).

	Abans n(%)	Actual n(%)
Antiàlgics	10 (13,0)	71 (92,2)
Antidepressius	9 (11,7)	54 (70,1)
Ansiolítics	8 (10,4)	50 (64,9)
Tractament Cognitiu Conductual	3 (3,9)	37 (48,1)
Exercici físic	46 (59,7)	27 (35,1)
Tractaments alternatius	4 (5,2)	9 (11,7)
Homeopatia	1 (1,3)	4 (5,2)

Taula 7. Tractaments utilitzats pels casos abans i després de l'aparició de la SFC

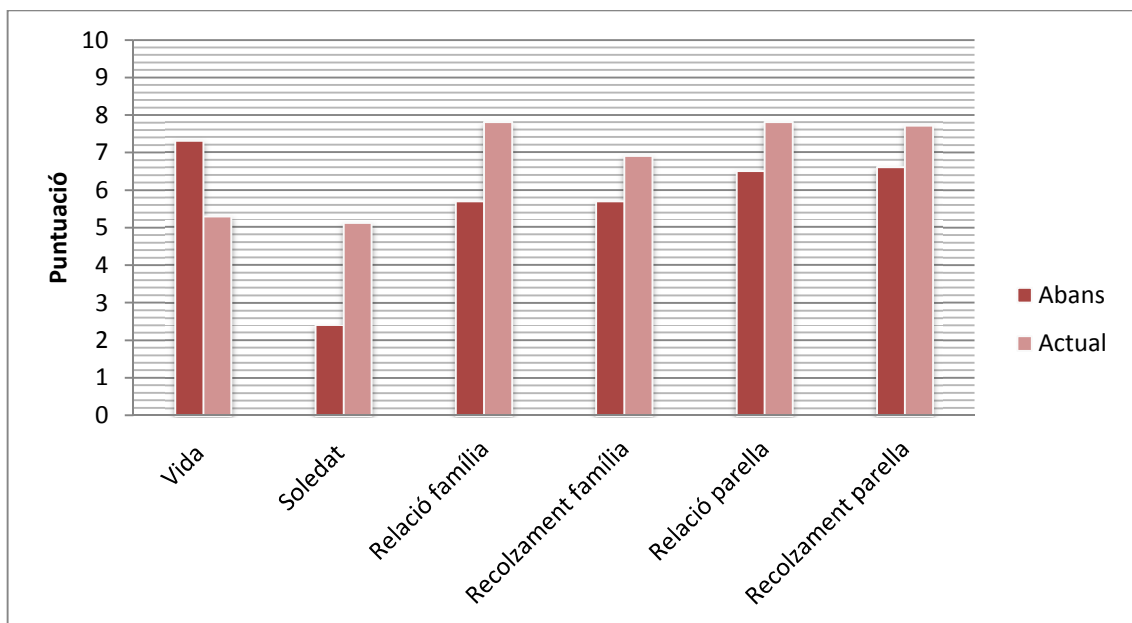
També es va voler preguntar per aspectes més personals, per a poder conèixer la influència que havia pogut tenir la SFC en la vida d'aquestes persones, i els canvis que havia pogut produir. Així doncs, se'ls va demanar que puntuessin en escala de 0 a 10, alguns d'aquests aspectes abans i després de l'aparició de la malaltia.

Els resultats observats al gràfic 5, indiquen que la valoració que feien de la seva vida en general, va empitjorar després de l'aparició de la malaltia. També es pot observar que la mitjana del sentiment de soledat també va augmentar amb la SFC, essent aquesta diferència estadísticament significativa (mitjanes 2,4 i 5,1 $p=0,04$)

D'altra banda, es pot veure que les mitjanes per a les variables relació i recolzament tant per part de la família com de la parella, a l'inici de la patologia es van veure incrementades amb la puntuació atorgada en comparació amb l'actualitat.

Resumint, es pot observar com la valoració a través de la puntuació que atorguen a la variable vida, és la única que disminueix amb l'aparició de la SFC; així doncs, la resta de variables que es van comparar amb abans i després de l'aparició de la patologia, veuen augmentada la seva puntuació.

Cal fer un aclariment, i és que en les variables a les quals es preguntà sobre aspectes de parella, la mostra va ser de 57, donat que la resta no tenien parella.



Gràfic 5 Variació de variables socials abans i després de la SFC.

Pel que fa a les relacions socials, i seguint el mètode de puntuació d'escala de 0 a 10, tal i com s'observa a la taula 7, les persones afectades de SFC varen atorgar una puntuació mitjana de 3,3 (sobre 10) a la percepció del tracte rebut per part de la societat.

Es va preguntar també per les amistats. La meitat seguien tenint el mateix nombre d'amics d'abans d'iniciar la simptomatologia, i

conservava el mateix cercle d'amistats, però dues tercers parts referien veure's menys freqüentment que abans d'iniciar la simptomatologia.

	$\bar{x} \pm DE$
Tracte rebut per la societat	3,3 \pm 2,7
Amistats actuals	n (%)
Més que abans	10 (13,0)
Menys que abans	27 (35,1)
Igual	40 (51,9)
Freqüència visites	
Més que abans	10 (13,0)
Menys que abans	53 (68,8)
Igual	14 (18,2)
Cercle amistats	
És el mateix	41 (53,2)
Ha canviat	36 (46,8)

Taula 8. Valoració relacions socials dels casos

7.4. Factors d'Associació

7.4.1 Esdeveniments Vitals Estressants associats a la presentació de SFC

L'objectiu de l'estudi era la identificació de factors potencialment associats a la presentació de la malaltia. Tot seguit, a la taula 9, es mostren els EVE amb associació significativa. Cal recordar que són EVE ocorreguts abans d'iniciar-se la simptomatologia en les persones afectades de SFC i els EVE ocorreguts al llarg de la vida en les persones sense la patologia.

EVE	Casos		Controls		(p)	OR (IC 95%)
	SI n (%)	NO n (%)	SI n (%)	NO n (%)		
Problemes etapa escolar	26(33,8)	51(66,2)	0(0,0)	77(100)	0,00	40,5(5,3-307,3)
Embaràs	18(23,4)	59(76,6)	1(1,3)	76(98,7)	0,00	23,2(3-178,8)
Maltractament família	15(19,5)	62(82,5)	0(0,0)	77(100)	0,00	19,8(2,5-153,5)
Maltractament parella	15(19,5)	62(82,5)	1(1,3)	76(98,7)	0,00	18,4(2,4-143,1)
Canvi centre escolar	14(18,2)	63(81,8)	1(1,3)	76(98,7)	0,00	16,9(2,2-132)
Matrimoni	13(16,9)	64(83,1)	0(0,0)	77(100)	0,00	16,8(2,1-131,2)
Discussió entre pares	13(16,9)	64(83,1)	1(1,3)	76(98,7)	0,00	15,4(1,9-121,2)
Abús sexual	11(14,3)	66(85,7)	0(0,0)	77(100)	0,00	13,9(1,7-110,3)
Festes de Nadal	11(14,3)	66(85,7)	1(1,3)	76(98,7)	0,00	12,6(1,6-100,7)
Dificultats sexuals	19(24,7)	58(75,3)	2(2,6)	75(97,4)	0,00	12,3(2,7-54,9)
Maltractament feina	18 (23,4)	59(76,6)	2(2,6)	75(97,4)	0,00	11,4(2,5-51,3)
Trastorn alimentació	18 (23,4)	59(76,6)	2(2,6)	75(97,4)	0,00	11,4(2,5-51,3)
Embaràs no desitjat	7(9,1)	70(90,9)	0(0,0)	77(100)	0,01	8,8(1,1-72,0)
Part	19(24,7)	58(75,3)	3(3,9)	74(96,1)	0,00	8,1(2,3-28,6)
Infidelitat	10(13,0)	67(87,0)	2(2,6)	75(97,4)	0,01	5,6(1,2-26,5)
Problemes econòmics	26(33,8)	51(66,2)	7(9,1)	70(90,9)	0,00	5,1(2,0-12,6)
Accident trànsit	23(29,9)	54(70,1)	6(7,8)	71(92,2)	0,00	5,0(1,9-13,2)
Discussió amb pares	24(31,2)	53(68,8)	7(9,1)	70(90,9)	0,00	4,5(1,8-11,3)
Avortament	16(20,8)	61(79,2)	5(6,5)	72(93,5)	0,01	3,7(1,3-10,9)
Canvi de feina	18(23,4)	59(76,6)	6(7,8)	71(92,2)	0,00	3,6(1,3-9,7)
Malaltia pròpia	41(53,2)	36(46,8)	20(26,0)	57(74,0)	0,00	3,2(1,6-6,4)
Canvi son/descans	30(39,0)	47(61,0)	15(19,5)	62(80,5)	0,00	2,6(1,3-5,5)
Ruptura/Canvi amistats	18(23,4)	59(76,6)	8(10,4)	69(89,6)	0,03	2,6(1,1-6,5)

OR: Odds ratio; IC: Interval de confiança 95%

Taula 9. Resum Esdeveniments Vitals Estressants (EVE)

A la taula III de l'annex 7, es descriu la taula completa.

Donat l'elevat nombre d'esdeveniments amb associació significativa, es va procedir a realitzar l'anàlisi multivariant amb regressió logística binària per a determinar els EVE estadísticament significatius, i que es mantenen com a factors independents, després de realitzar la OR ajustada i amb un IC 95%, tal i com es pot observar a la taula 10.

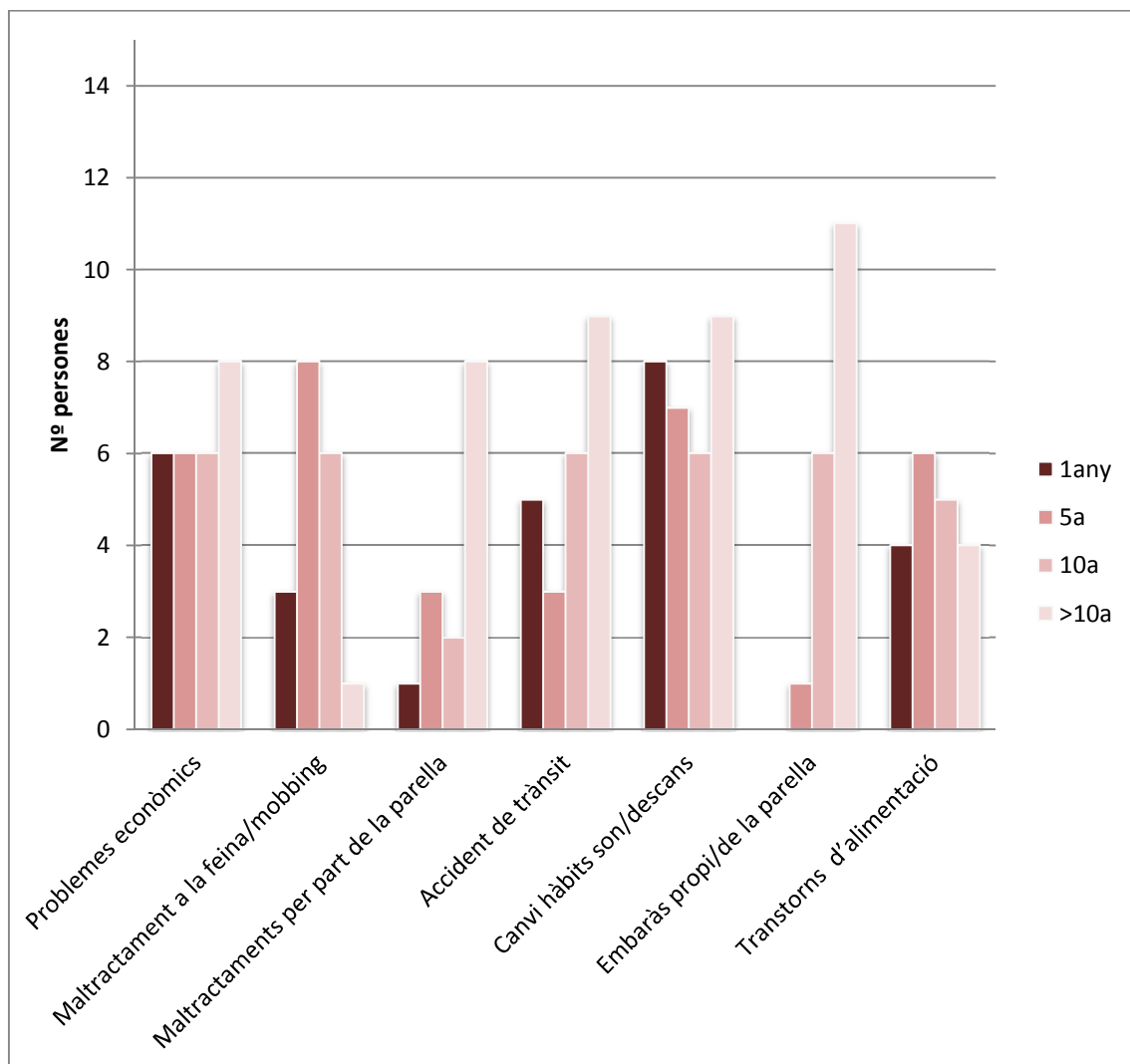
S'han ordenat els EVE pel resultat de la Odds Ratio ajustada de forma decreixent.

	ORc (IC 95%)	ORa(IC 95%)
Embaràs	23,2 (3,0-178,8)	31,7 (2,2-456,7)
Maltractament parella	18,4 (2,4-143,1)	10,2 (1,2-88,4)
Trastorn alimentació	11,4 (2,5-51,3)	7,5 (1,3-42,1)
Maltractament feina	11,4 (2,5-51,3)	6,9 (1,3-36,9)
Accident de trànsit	5,0 (1,9-13,2)	5,5 (1,7-17,9)
Problemes econòmics	5,1 (2,1-12,6)	5,1 (2,1-12,6)
Canvi hàbits de son	2,6 (1,3-5,5)	2,8 (1,1-7,5)

ORc: odds ratio crua; ORa: odds ratio ajustada

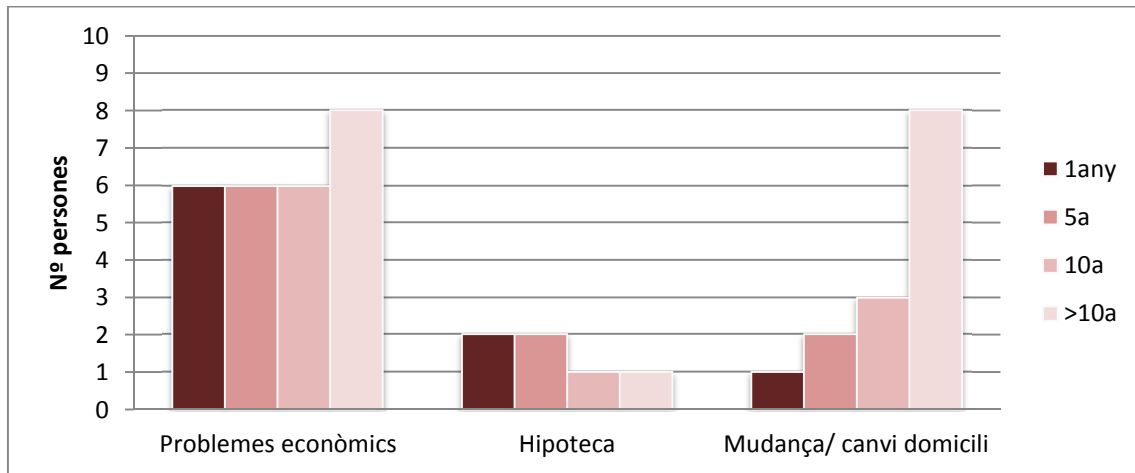
Taula 10. EVE associats a la presentació de la SFC

També es va voler identificar en el temps aquests factors potencialment associats a la presentació de la malaltia, i poder observar en quin espai temporal van succeir. Les persones enquestades afectades de SFC (comptabilitzades en n^o a l'eix vertical), van identificar, doncs, els esdeveniments estressants viscuts i els van classificar en relació a l'aparició de la simptomatologia, en els intervals de temps següents: inferior a un any, entre un i cinc anys, entre cinc i deu anys i finalment, superior a 10 anys. Si ens centrem en els EVE estadísticament significatius segons regressió logística binària, al gràfic 6 es pot observar que majoritàriament, l'interval de temps predominant des del succés de l'esdeveniment vital percebut com a estressant, fins a l'aparició de la simptomatologia, és el del període de temps superior a deu anys.



Gràfic 6 EVE de l'anàlisi multivariant

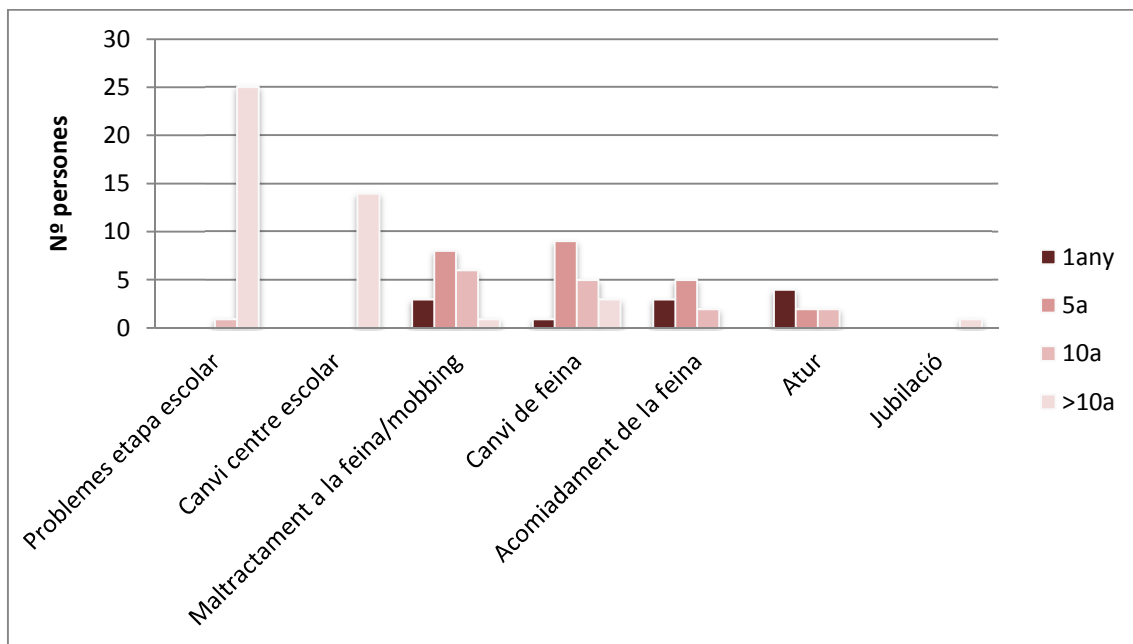
Així mateix, es va procedir a identificar la resta de factors amb diferències estadísticament significatives agrupats per temàtica, de la mateixa manera que s'utilitzà per a la regressió logística binària.



Gràfic 7 EVE econòmics identificats en el temps

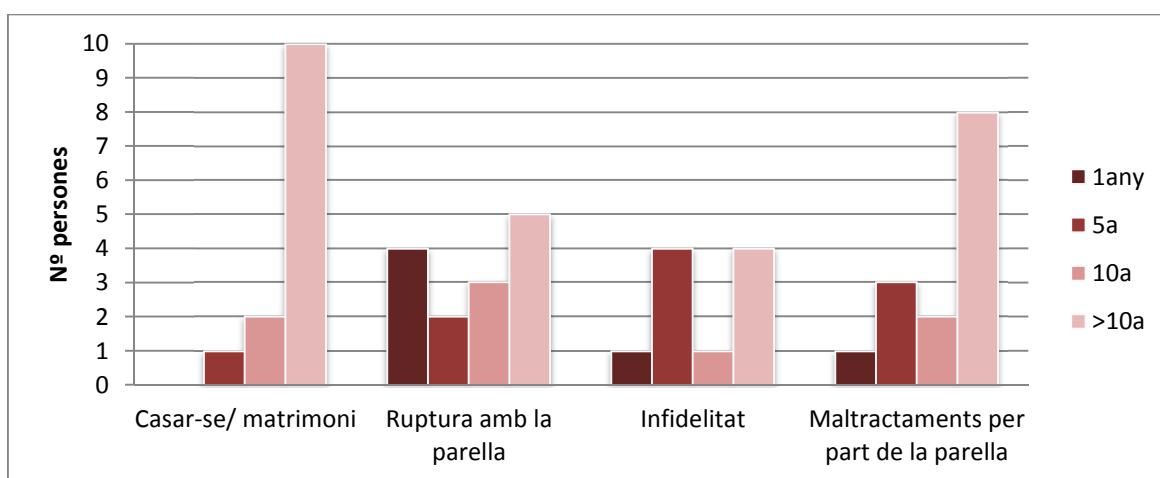
Pel que fa a aspectes econòmics (gràfic 7), s'observa que les persones que van percebre els problemes econòmics com EVE, es va mantenir al llarg del temps. Les persones que van viure una mudança o canvi de domicili i el van percebre com un EVE, el més elevat va ser més de deu anys abans d'iniciar-se la simptomatologia (8).

Si observem els aspectes laborals o d'estudis al gràfic 8, es pot observar com EVE com els problemes en l'etapa escolar (25) i canvi de centre escolar (14), van ocórrer més de deu anys abans d'iniciar-se la simptomatologia, mentre que el maltractament a la feina (8), el canvi de feina (9) o l'acomiadament d'aquesta (5) van ser EVE situats en l'interval d'un a cinc anys abans de l'aparició de la simptomatologia. D'altra banda, trobar-se en situació d'atur (4) va resultar ser un EVE situat en l'espai temporal de menys d'un any a iniciar la SFC.



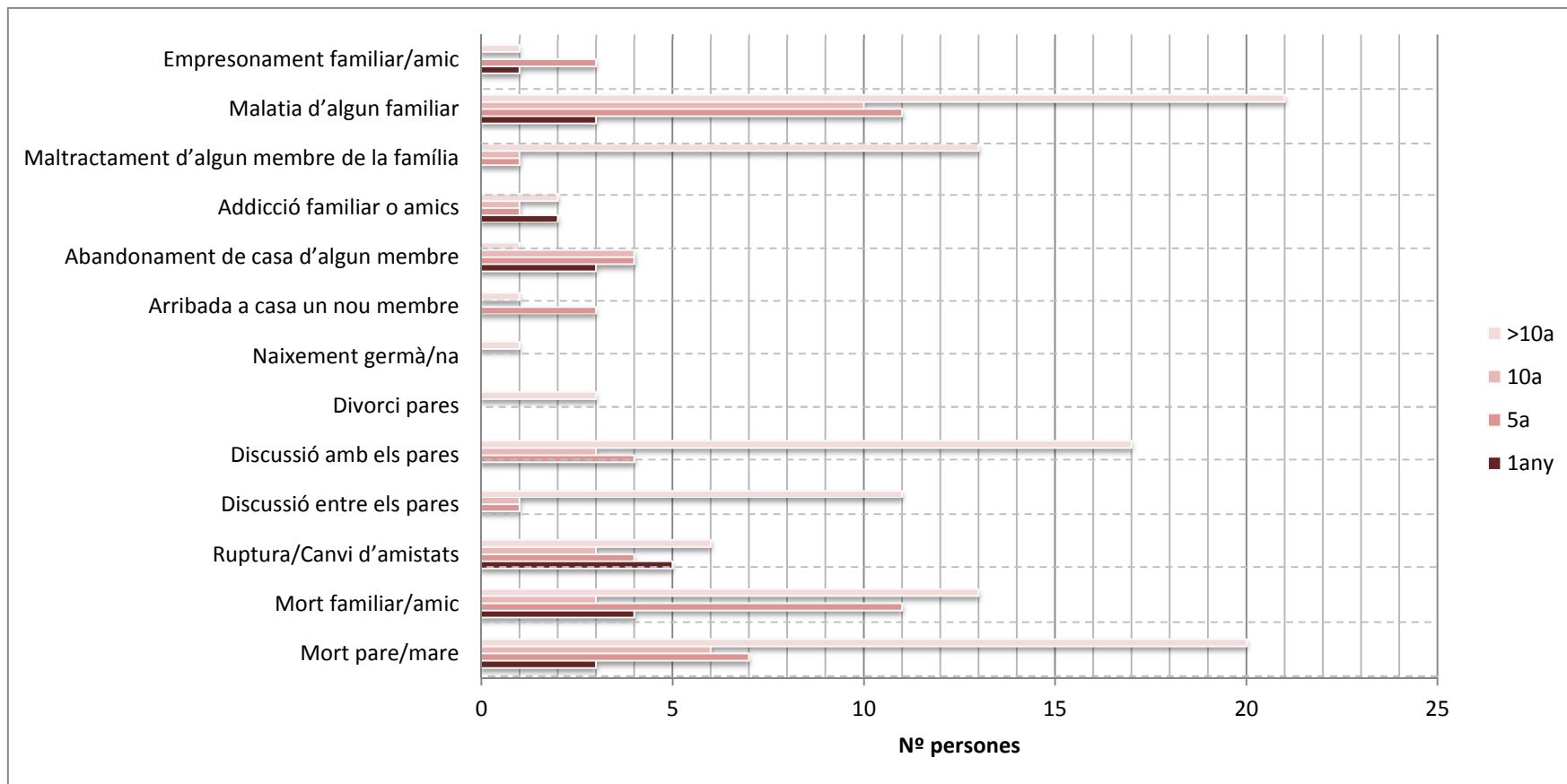
Gràfic 8 EVE relacionats amb els estudis/laboral identificats en el temps

Analitzant els resultats obtinguts en els EVE relacionats amb la vida amb parella, s'observa al gràfic 9, que la variable casar-se percebuda com a EVE, ha obtingut la puntuació més elevada (10) en situar-lo en l'interval de més de deu anys abans d'iniciar-se la simptomatologia. El mateix s'observa en la variable maltractaments per part de la parella (8) i ruptura amb la parella (6), tot i que aquesta darrera, seguida per l'interval de menys d'un any (4) des de l'EVE fins a l'aparició de la simptomatologia.



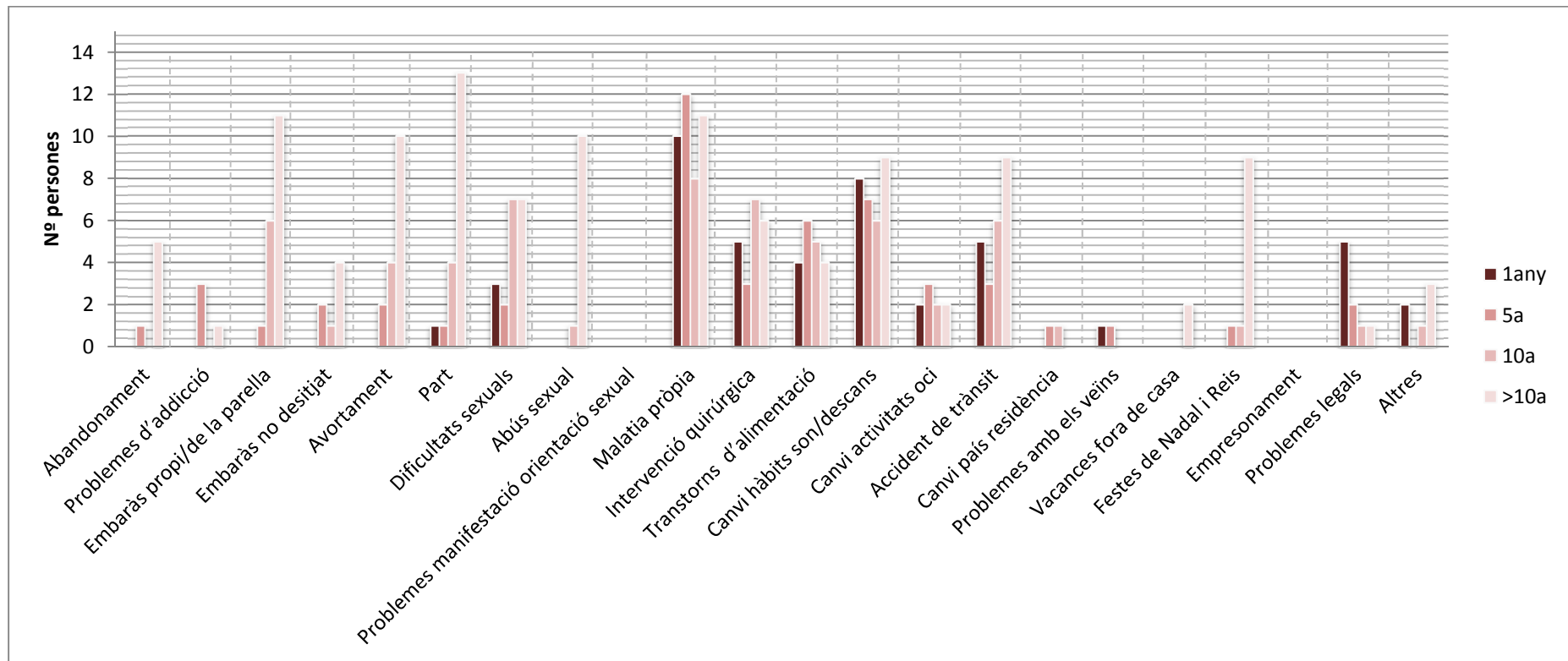
Gràfic 9 EVE relacionats amb la parella identificats en el temps.

A continuació, es descriu al gràfic 10, els EVE percebuts per les persones afectades de SFC amb situacions relacionades amb els seus familiars i/o amics. S'observa que les variables amb l'interval de temps que més predomina és el superior a deu anys des de l'EVE fins l'aparició de la simptomatologia. Fins a nou dels tretze EVE citats a continuació, pertanyen a aquest interval de temps.



Gràfic 10 EVE relacionats amb la família i amics identificats en el temps

Pel que fa a als EVE personals del gràfic 11, els situats en la franja de temps superior a deu anys, resulten ser la meitat del total dels EVE, onze d'un total de vint i dos. Es pot apreciar que en les variables Problemes de manifestació d'orientació sexual i Empresonament, no existeixen dades, donat que no van haver-hi respostes al respecte. La variable Problemes legals va ser percebuda com a EVE més elevat (5) en l'interval inferior a un any.



Gràfic 11 EVE personals identificats en el temps

7.4.2. Factors laborals associats

També es va voler preguntar sobre aspectes laborals. La mitjana d'edat d'inici d'incorporació al món laboral de les persones afectades de SFC va ser de 17,0 anys \pm DE 3,8 mentre que les dels controls, va resultar ser un any més tard (taula 11).

Pel que fa a la situació laboral en el moment de l'enquesta, un terç dels casos estava en situació activa i gairebé la meitat eren pensionistes. Pel que fa als controls, pràcticament 9 de cada 10 enquestats es trobaven en situació activa. Així doncs, s'observen diferències estadísticament significatives (respectivament per a casos i controls, $p < 0,00$).

A la taula I de l'annex 7 es descriu la taula completa.

	Casos	Controls	(p)
	$\bar{X} \pm DE^b$	$\bar{X} \pm DE$	
Edat inici activitat laboral	17 \pm 3,8	18,1 \pm 3,1	NS ^a
Situació Laboral Actual	n(%)	n(%)	< 0, 00
Actiu	25 (32,5)	67 (87,0)	
Atur	16 (20,7)	5 (6,5)	
Pensionista	36 (46,8)	5 (6,5)	

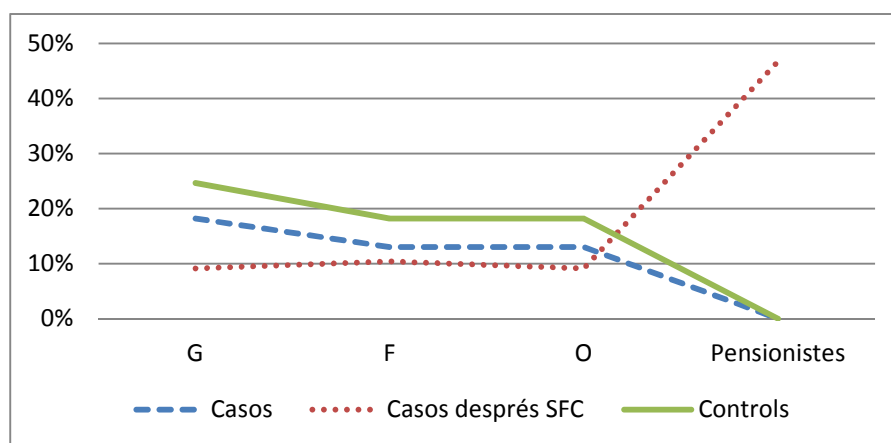
^a NS: No significatiu ^b DE: Desviació estàndard

Taula 11. Activitat laboral de casos i controls

Si ens centrem en les categories professionals establertes i descrites al Boletín Oficial del Estado (BOE 2010) ¹⁴⁴, els grup de professions més elevat per als casos abans de l'aparició de la simptomatologia, correspon a la categoria "G" (treballadors dels serveis de restauració i comerç) amb un 18,2% (14), seguit de les categories "F" (treballadors d'oficina que atenen al públic) 13,0% (10) i "O" (treballadors no qualificats en serveis) 13,0% (10). Pel que fa als controls, la categoria professional a la qual pertanyen més entrevistats ha estat la "O" amb un 24,6% (16), seguida de la "F" 18,2% (14), i la "G" 18,2% (14), no havent-hi diferències estadísticament significatives.

Tal i com s'observa al gràfic 12, pel que fa a la situació laboral posterior a la presentació de la SFC, 6 de cada 10 persones enquestades van haver de canviar de professió o van passar a tenir condició de pensionistes. El nombre de pensionistes van passar a representar la meitat dels entrevistats, i els que van canviar de professió van representar 1 dels 6 anteriorment citats, passant a ser la categoria professional amb un percentatge més elevat la "F"; essent aquesta diferència estadísticament significativa per a casos i controls ($p < 0,00$).

Cal destacar també, que dels casos que varen referir trobar-se en situació de pensionistes, 9 de cada 10, eren pensionistes per algun tipus d'incapacitat.



Gràfic 12 Classificació segons categoria professional i comparativa després de l'aparició de la patologia.

Caldria dir, en general, tal i com es detalla a la taula 12 que tres quartes parts dels enquestats referien percebre desigualtats laborals (taula 6) entre homes i dones. Els casos consideraven què els salaris, amb una mitjana de 7,3 en una escala de puntuació de 0 a 10 (on 0 era la puntuació mínima de desigualtats i 10, la puntuació màxima), era la condició laboral en els que valoraven on hi havia més desigualtats, mentre que els controls atorgaven la mitjana més elevada, amb una puntuació de 7,4 a la dificultat per part de la dona a accedir als llocs de major responsabilitat. No es van observar doncs, diferències estadísticament significatives.

Les persones afectades de SFC creien que la condició laboral amb menys diferència de desigualtat entre homes i dones, era en les oportunitats per a trobar feina, amb una puntuació mitjana de 5,9 mentre que per als controls, era l'estabilitat al lloc de treball, amb una puntuació mitjana de 6,9. En cap d'aquests casos es van trobar diferències estadísticament significatives.

	Casos	Controls	(p)
Desigualtats laborals homes/dones	n (%)	n (%)	
sí	58(75,3)	59(76,6)	NS ^a
	$\bar{x} \pm DE^b$	$\bar{x} \pm DE$	
Salaris	7,3±1,7	7,0±1,8	NS
Oportunitats feina	5,9±2,3	7,0±1,8	NS
Promoció professional	6,3±2,2	7,2±1,9	NS
Estabilitat	6,4±2,4	6,9±2,1	NS
Accés llocs major responsabilitat	6,6±2,6	7,4±1,7	NS

^a NS: No significatiu ^b DE: Desviació estàndard

Taula 12. Percepció de condicions laborals

També es va voler preguntar sobre percepcions de discriminació. Tal i com es descriu a continuació a la taula 13, no s'observen diferències estadísticament significatives en cap dels quatre factors sobre els quals es preguntava.

	Casos	Controls	(p)
	n (%)	n (%)	
Família			NS ^a
No	70 (90,9)	76 (98,7)	
Estudis			NS
No	73 (94,8)	77 (100,0)	
Parella			NS
No	73 (94,8)	74 (96,1)	
Feina			NS
No	69 (89,6)	70 (90,9)	

^a NS: No significatiu

Taula 13. Percepció de discriminació de casos i controls

7.4.3. Factors psicosocials i culturals associats

Es van valorar alguns aspectes personals i situacions en persones afectades de SFC respecte la població sense la patologia, amb escala de puntuació de 0 a 10, essent el 0, gens important i el 10, màxima importància.

A la taula 14, es poden observar diferències estadísticament significatives en la valoració que fan les persones afectades de SFC respecte els controls, quan se'ls preguntà per la puntuació que atorgarien a la seva vida, el sentiment de soledat i felicitat en el moment de l'entrevista, així com també com es valoraven a si mateixos.

Pel que fa a la resta d'aspectes, no s'aprecien diferències estadísticament significatives entre uns i altres.

	Casos	Controls	(p)
	$\bar{X} \pm DE$	$\bar{X} \pm DE$	
Vida actual	5,4 \pm 2,6	7,5 \pm 1,2	<0,00
Soledat actual	5,1 \pm 2,9	1,7 \pm 2,0	<0,00
Felicitat actual	5,1 \pm 2,6	7,7 \pm 1,4	<0,00
Valoració personal	4,7 \pm 3,1	7,1 \pm 1,6	<0,00
Entesa/tolerància	9,6 \pm 0,9	9,1 \pm 1,2	NS ^a
Divisió tasques casa	8,3 \pm 2,1	7,5 \pm 2,0	NS
Relació actual família	7,8 \pm 1,8	8,5 \pm 1,1	NS
Importància família	9,6 \pm 0,9	9,7 \pm 0,6	NS
Fidelitat	9,6 \pm 1,0	9,5 \pm 0,9	NS
Rel sexuals satisfactòries	7,7 \pm 2,1	8,1 \pm 1,5	NS
Igual nivell social	6,7 \pm 3,0	7,2 \pm 1,9	NS
Respecte	9,7 \pm 0,9	9,4 \pm 0,9	NS
Creences religioses	4,8 \pm 3,2	5,0 \pm 2,6	NS
Igual posicions polítiques	4,4 \pm 3,0	4,7 \pm 2,5	NS
No conviure família política	6,7 \pm 3,0	6,0 \pm 2,5	NS
Fills	7,4 \pm 3,2	7,9 \pm 2,4	NS
Gustos comuns	7,6 \pm 2,2	7,9 \pm 1,5	NS

^a NS: no significatiu

Taula 14. Valoració d'aspectes personals de casos i controls

7.4.4. Factors socioeconòmics associats

També es va preguntar per factors socioeconòmics. Tal i com es descriu a la taula 15, la percepció de la situació econòmica en el moment de l'enquesta dels casos vers els controls va resultar ser pitjor, amb mitjanes 4,9 i 6,6 respectivament per a casos i controls, en una escala de puntuació de 0 a 10, essent 0 el mínim i 10 el màxim, igualment en la capacitat per a afrontar les despeses habituals, amb mitjanes 5,3 i 6,9 respectivament per a casos i controls, evidenciant-se diferències estadísticament significatives en les dues preguntes.

Pel que fa a les persones diagnosticades de SFC, la percepció de la seva situació econòmica va empitjorar amb l'aparició de la patologia, essent les diferències estadísticament significatives.

	Casos	Controls	(p)
	$\bar{X} \pm DE$	$\bar{X} \pm DE$	
Sit. econòmica actual	4,9 \pm 2,3	6,6 \pm 1,5	<0,00
Sit. econòmica abans	6,7 \pm 1,6		
Capacitat afrontar despeses habituals	5,3 \pm 2,2	6,9 \pm 1,5	<0,00
Nivell socioeconòmic	n (%)	n (%)	<0,00
Molt baix	7 (9,1)	0 (0,0)	
Baix	23 (29,9)	3 (3,9)	
Mig	46 (59,7)	68 (88,3)	
Alt	1 (1,3)	6 (7,8)	

Taula 15. Percepció situació econòmica

A l'hora de puntuar la percepció del seu nivell socioeconòmic, també es van observar diferències estadísticament significatives entre casos i controls.

7.4.5. Factors clínics associats

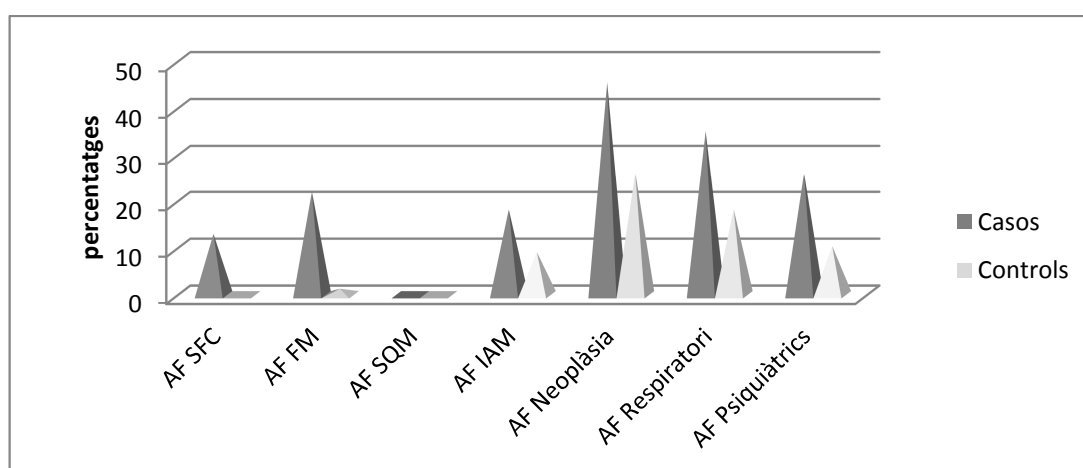
7.4.5.1. Antecedents familiars

Es va preguntar també pels antecedents familiars de patologies potencialment relacionades amb la SFC (gràfic 13). Tots els participants a l'estudi (tant casos com controls), van negar tenir antecedents familiars de Sensibilitat Química Múltiple (SQM).

El 13,0% (10) dels casos van referir antecedents familiars de SFC, mentre que cap dels controls en tenia, evidenciant diferències estadísticament significatives entre uns i altres ($p < 0,00$).

El 22,0% (17) dels casos van afirmar tenir antecedents de FM, mentre que en els controls, un 1,3% (1) tenia antecedents familiars de FM, havent-hi diferències estadísticament significatives entre uns i altres ($p < 0,00$).

L'antecedent familiar més freqüent tant en casos com controls va resultar ser el de neoplàsia, representat per un 45,5% (35) dels casos i 26% (20) dels controls, observant-se diferències estadísticament significatives entre casos i controls ($p = 0,01$).



^a AF: Antecedents familiars; ^b SFC: Síndrome de fatiga crònica; ^c FM: Fibromiàlgia; ^d SQM: Sensibilitat Química Múltiple; ^e IAM: Infart Agut de Miocardi.

Gràfic 13 Comparació d'antecedents familiars patològics

S'avaluà també el dolor a través de l'Escala Visual Analògica pel que fa a persones afectades de SFC respecte la població sense la patologia. En els casos la mitjana va ser $7,8 \pm 1,5$ mentre que la mitjana de dolor en els controls va resultar ser $1,5 \pm 1,4$. S'observà també que el dolor dels casos era 5,2 cops superior respecte els controls, essent aquesta diferència estadísticament significativa ($p < 0,00$).

7.4.5.2. Índex de Massa Corporal

Es calculà també l'Índex de massa corporal (IMC) de les persones afectades de SFC respecte la població sense la malaltia. Es mostra la mitjana i la desviació estàndard a la taula 16.

S'observà que més de la meitat dels casos presentaven sobrepès o obesitat, mentre que 6 de cada 10 controls, estaven dins del rang de pes òptim.

Pel que fa a la mitjana dels casos i els controls, s'observà que els primers tenien un IMC de sobrepès respecte els altres, on la mitjana del grup dels controls reflectia un IMC de normopes, observant-se diferències estadísticament significatives entre uns i altres.

	Casos		Controls		(p)
	$\bar{X} \pm DE$	n (%)	$\bar{X} \pm DE$	n (%)	
	26,3±4,4		24,4±3,4		0,03
Baix pes		1 (1,3)		1 (1,3)	
Normopes		32 (41,5)		47 (61,0)	
Sobrepès		28 (36,4)		24 (31,2)	
Obesitat		16 (20,8)		5 (6,5)	

Taula 16. Mostra segons Índex de Massa Corporal.

7.4.5.3. Activitat física

Es descriu també el nivell d'activitat física de les persones afectades de SFC respecte la població sense la patologia. A la taula 17, es mostra la mitjana i desviació estàndard en els dos grups.

L'anàlisi d'aquesta associació a partir d'una categorització en 3 nivells (baix, moderat i alt) va evidenciar diferències estadísticament significatives en el nivell d'activitat física de les persones amb SFC respecte la població que no presentava la patologia.

Pel que fa al conjunt de les mitjanes del grup casos vers el grup control (gràfic 8), s'observà que la mitjana dels casos corresponia a un nivell d'activitat moderat calculats en MET (\bar{x} = 1598,3), mentre que el grup control tenia un nivell d'activitat alt (\bar{x} = 4352,2), essent aquestes diferències estadísticament significatives.

Les mitjanes s'han calculat tenint en compte la puntuació d'activitat física en relació al qüestionari IPAQ.

	Casos	Controls	Total	OR(IC 95%)	(p)
	$\bar{X} \pm DE$	$\bar{X} \pm DE$			
	1598,3±4599,8	4352,2±4904,3			<0,00
	n(%)	n(%)	n(%)		
Nivell baix	50(64,9)	8(10,4)	58(37,6)	1	
Nivell moderat	21(27,3)	37(48,0)	58(37,6)	0,09(0,03-0,22)	
Nivell alt	6(7,8)	32(41,6)	38(24,8)	0,03(0,00-0,09)	
Total	77(100)	77(100)	154(100)		

Taula 17. Nivell d'activitat física segons qüestionari internacional activitat física (IPAQ)

7.4.5.4. Qualitat de la son

Un altre aspecte pel qual també es preguntà va ser la qualitat de la son. Es descriu a la taula 18, la mitjana i desviació estàndard en els dos grups.

S'observà que la dificultat per a dormir dels casos era 4,85 cops superior respecte els controls, essent aquesta diferència estadísticament significativa (mitjanes 13,6 i 2,8 respectivament per a casos i controls, $p < 0,00$).

Cal destacar que el risc de presentar problemes per a descansar, i per tant, tenir una pitjor qualitat de la son va ser 323,4 cops superior en els afectats de SFC vers la població sense SFC, respecte els que presentaven facilitat per a dormir, essent aquestes diferències globals, estadísticament significatives ($p < 0,00$).

	Casos	Controls	Total	OR(IC 95%)	(p)	Raó c/c
	$\bar{x} \pm DE$	$\bar{x} \pm DE$				
	13,6 \pm 4,7	2,8 \pm 1,9			<0,00	4,85
	n(%)	n(%)	n(%)		<0,00	
Dificultat per dormir	75(97,4)	8(10,4)	71(46,1)			
No dificultat per dormir	2(2,6)	69(89,6)	83(53,9)			
Total	77(100)	77(100)	154(100)	323,4(66,4-1575,9)		

Taula 18. Valoració qualitat de la son

7.4.5.5. Estrès

L'anàlisi de l'associació de l'escala de Holmes i Rahe (que avalua el nivell d'estrès i risc d'emmalaltir de les persones que el responen, en els propers 24 mesos) en les persones afectades de SFC indicà que era 2,91 cops major aquest indicador que en els controls, observant-se diferències estadísticament significatives (taula 19).

L'anàlisi d'aquesta associació a partir d'una categorització en 3 nivells (baix, moderat i alt) mostrà que el risc d'emmalaltir en els següents 24 mesos, en les persones amb SFC respecte les no afectades de SFC, era 11,4 i 16,6 cops superior en les persones amb nivell moderat i alt respectivament, en comparació amb les persones amb un nivell baix, essent aquestes diferències globals, estadísticament significatives.

	Casos	Controls	Total	OR(IC 95%)	(p)	Raó c/c
	$\bar{x} \pm DE$	$\bar{x} \pm DE$				
	155,7±119,2	53,5±54,8			<0,00	2,91
	n(%)	n(%)	n(%)		<0,00	
Risc baix/nul	39(50,6)	73(94,8)	112(72,7)	1		
Risc moderat	30(39,0)	4 (5,2)	34(22,1)	11,4 (41,0-31,8)		
Risc alt	8 (10,4)	0 (0,0)	8 (5,2)	16,6 (2,0-13,1)		

Taula 19. Esdeveniments Vitals Estressants Holmes i Rahe

7.4.5.6. Qualitat de vida

La qualitat de vida relacionada amb la salut (QVRS) tant de casos com de controls va ser avaluada mitjançant el qüestionari SF-36 (taula 20).

En la valoració general, es van observar xifres per sobre dels estàndards de referència, valor 50, en tots els indicadors en els controls, mentre que en els casos, cap va arribar al valor de referència. El component físic es va veure més afectat que el mental tant en els casos com en els controls, tot i que les diferències entre mitjanes són més evidents en els afectats per la SFC que en els no afectats.

L'indicador amb major puntuació va ser el rol emocional per als casos ($\bar{x}=47,9$) i la vitalitat per als controls ($\bar{x}=57,8$); mentre que el de puntuació més baixa per als casos va ser la vitalitat ($\bar{x}=15,3$) i el dels controls, la salut general ($\bar{x}=54,3$).

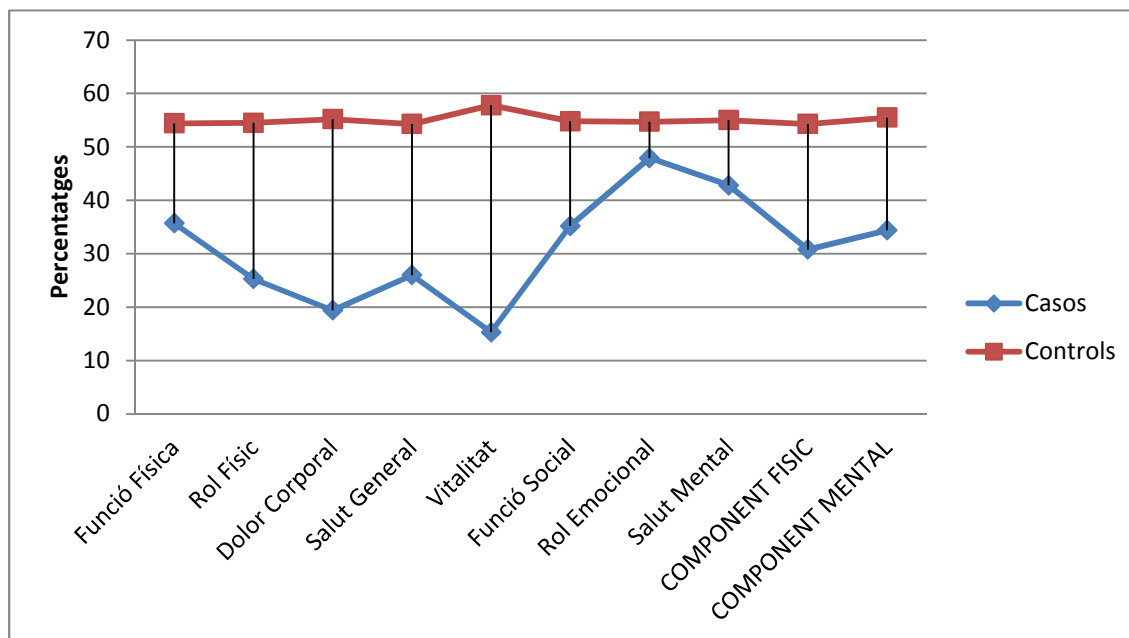
Així també es calculà la reducció percentual, on el component físic presentà una reducció de 43,3%, mentre que el mental va ser de 38,0%.

Pel que fa a les dimensions (gràfic 14), l'indicador amb més diferència va resultar ser la vitalitat (73,5%), seguida del dolor corporal (64,8%). L'indicador amb menys diferència, el rol emocional (44,6%).

SF-36*	Casos n=77 $\bar{X} \pm DE$	Controls n=77 $\bar{X} \pm DE$	(p)	% reducció
Funció física	35,7±19,4	54,4±4,3	<0,00	34,4
Rol físic	25,3±20,4	54,5±4,6	<0,00	53,6
Dolor corporal	19,4±14,7	55,2±6,1	<0,00	64,8
Salut general	26,0±17,7	54,3±8,7	<0,00	52,1
Vitalitat	15,3±16,6	57,8±8,1	<0,00	73,5
Funció social	35,2±23,3	54,8±4,6	<0,00	35,8
Rol emocional	47,9±28,5	54,7±3,3	<0,00	12,4
Salut mental	42,8±21,1	55,0±6,9	<0,00	22,2
Component físic	30,8±6,5	54,3±5,4	<0,00	43,3
Component mental	34,4±10,9	55,5±5,6	<0,00	38,0

Taula 20. Comparació de la qualitat de vida mitjançant qüestionari SF-36

*Estandarditzat per a població dels EEUU.



Gràfic 14 Comparació de la qualitat de vida mitjançant qüestionari SF-36

8. DISCUSSIÓ

8. DISCUSSIO

Com s'ha citat en el present estudi, al llarg de la història s'han generat diverses hipòtesis sobre els factors de predisposició i desencadenants de la SFC. Existeixen estudis que s'ha centrat en els factors que poden haver afavorit el desencadenament de la patologia, però si fixem l'atenció en les situacions estressants, la literatura existent les centra en les primeres etapes de la vida. La nostra investigació es va proposar afinar, intentant concretar situacions vitals, que les persones haguessin identificat com a estressants i que poguessin esdevenir desencadenants de la patologia. Per a realitzar aquest punt, es va decidir elaborar la taula d'Esdeveniments Vitals Estressants tenint com a referència l'Escala d'Esdeveniments vitals estressants de Holmes i Rahe ¹⁴⁰, i poder situar en el temps, quan temps abans de l'inici de la simptomatologia va succeir aquest esdeveniment.

En el present apartat s'ha intentat interpretar i confrontar, en la mesura del possible, els resultats obtinguts i descrits en l'apartat anterior, amb altres estudis de la mateixa temàtica amb la SFC i amb patologies similars. També s'ha fet una valoració de la validesa dels resultats, revisant les limitacions que s'han presentat a l'estudi. Finalment, cal recordar que els resultats obtinguts poden ajudar a generar noves hipòtesis, però que per a aconseguir-ho, és necessari seguir en aquesta línia d'investigació a través de la realització d'altres estudis.

8.1. Discussió dels resultats per objectius

8.1.1. Associació entre esdeveniments vitals estressants i aparició SFC.

Tal i com s'havia plantejat a la hipòtesi d'estudi, existeixen situacions, definides com a variables sociodemogràfiques, psicosocials i culturals, socioeconòmiques i clíniques, que podrien estar associades a l'aparició de la patologia, actuant com a factors desencadenants. En el present estudi s'ha pogut observar que les persones afectades de SFC han identificat múltiples esdeveniments vitals estressants, tals com problemes en l'etapa escolar, maltractaments per part de la família o la parella i abusos sexuals, entre altres, que els han succeït abans de l'aparició de la malaltia, i que són significativament superiors en els controls.

Diversos estudis coincideixen en centrar-se en situacions viscudes, sobretot durant la infància i l'adolescència, tals com maltractaments psicològics i físics, abandonaments, abusos sexuals, o baralles amb els progenitors; que hagin estat percebudes com a estressants per a la pròpia persona¹⁴⁵⁻¹⁴⁷. Un estudi indicava que un terç de les persones que presentaven SFC, havien descrit un esdeveniment estressant abans de l'inici de la simptomatologia¹⁴⁸, similar al present estudi, on 1 de cada 2 persones percebien com a desencadenant de la SFC una situació estressant. Aquests estudis conclouen que l'exposició a factors estressants durant les primeres etapes de la vida, s'associa amb el desenvolupament de la SFC¹⁴⁹, observant que la majoria dels estudis trobats a la literatura, mostren consistentment que hi ha una forta associació entre experiències de factors d'estrès de la infància i la presència de SFC, amb taxes de dues a tres vegades majors en subjectes exposats que en no exposats⁷⁰.

Així doncs, la bibliografia existent afirma que l'estrès psicològic està implicat en l'aparició, exacerbació, i/o recaiguda de la SFC, i que les

situacions estressants al llarg de la vida, però sobretot durant els primers anys, actuen com a factors de risc per al desenvolupament de la patologia en la seva vida posterior ¹⁵⁰⁻¹⁵³. Cal tenir en compte que la mitjana d'edat d'inici de la simptomatologia acostuma a ser en persones adultes joves entre els 20 i els 40 anys, fet pel qual fa que siguin més rellevants les situacions viscudes durant l'etapa de la infància i adolescència. Els resultats obtinguts en el present estudi són consistents amb la literatura existent: per una part, perquè la mitjana d'edat d'inici de la simptomatologia ha estat de 34,6 anys; i el darrer informe de la IOM centra la mitjana d'edat als 33 anys ¹³; d'altra banda, perquè també es repeteixen situacions tals com maltractaments per part de la família i la parella, discussions amb els pares o abusos sexuals.

Cal destacar que tot i existir diversos estudis realitzats en la mateixa línia, no s'ha trobat literatura que descriu i concreti quins podrien ser esdeveniments estressants que haguessin pogut tenir relació amb la posterior aparició de la patologia. Així doncs, no s'ha trobat cap estudi que associï l'embaràs amb la presentació de la malaltia, encara que sí estudis que tracten com quina simptomatologia és la més freqüent i com afecta l'embaràs en persones amb la SFC ¹⁵⁴.

Tampoc no s'ha localitzat bibliografia que relacioni el fet de patir un accident de trànsit (i tota la simptomatologia associada), amb la posterior presentació de la malaltia. S'ha cercat doncs, bibliografia en una patologia similar, la FM i sí que s'han trobat estudis, on es parla d'aquest esdeveniment i la FM. Tot i això, un estudi fet l'any 2011 conclouia que patir un accident de trànsit amb fuetada cervical no tenia relació amb un major risc de patir FM ¹⁵⁵ i un altre, que els criteris utilitzats en la determinació del diagnòstic de la FM podien resultar falsament elevats a causa de la sensibilitat localitzada persistent després dels accidents de trànsit ¹⁵⁶.

Del total de les persones que van respondre al nostre estudi, un 5,2% percebia com a desencadenant de la SFC, haver patit un traumatisme

previ, tal com un accident de trànsit. Pel que fa a la FM, els valors són més elevats. Un estudi afirmava que un 15% dels pacients relacionava el seu inici amb una lesió per fuetada cervical ¹⁵⁷.

Pel que fa a la problemàtica econòmica, en el present estudi s'ha observat que una situació econòmica desfavorable podria tenir relació amb l'aparició de la patologia, però no s'ha trobat literatura que mencionés aquest fet, pel que no es poden contrastar els resultats obtinguts. La literatura existent ho atribueix a una conseqüència de la malaltia ¹⁵⁸⁻¹⁶⁰. En l'actualitat, i dins del context de la situació econòmica de crisi que s'està vivint, seria d'interès poder observar la incidència de SFC durant aquest període de temps i també en els propers anys, i indagar si aquestes persones van patir dificultats econòmiques que els van resultar estressants, per a poder seguir investigant i tenir en compte aquesta variable.

El canvi d'hàbits de son com a variable associada a l'aparició de la SFC, no es descriu a la literatura, ara bé, sí que es troba referenciat com a possible factor de manteniment de la malaltia i comorbiditat ¹⁶¹. Cal recordar que, un son no reparador forma part dels criteris diagnòstics de Fukuda, així doncs, una persona que els seus canvis d'hàbits de son es veuen alterats, i a partir d'aquí presenta un son no reparador, ens hauria de fer pensar en la possibilitat d'una SFC. No queda clar doncs, si pot ser causa o efecte, ja que els estudis transversals no ho demostren.

No s'ha trobat literatura en la qual es descriu el temps transcorregut entre un EVE i la presentació de la malaltia. En el present estudi es van intentar classificar les possibles variables associades a la SFC, per a poder observar en quin espai temporal van succeir, essent majoritàriament el del període de temps superior a deu anys entre la situació vital estressant i l'aparició de la malaltia. Ara bé, es va trobar un estudi similar el qual les persones afectades, atribuïen en el període de 12 mesos abans de la malaltia més esdeveniments estressants que en els 3 mesos anteriors a l'aparició de la SFC ¹⁴⁸. De totes maneres, no

identificava cap tipus d'esdeveniment concret. Seria convenient prestar especial atenció en aquelles persones que manifesten simptomatologia que ens podria fer sospitar en una SFC, i per tant, candidates a patir la malaltia, encara que l'interval de temps fos inferior a 6 mesos, per a poder fer un seguiment més exhaustiu i poder millorar doncs, en la detecció precoç.

Es podria establir una relació entre aquest període de temps anteriorment citat del present estudi (temps superior a deu anys entre la situació vital estressant i l'aparició de la malaltia), i la mitjana d'edat d'inici de la simptomatologia (situada entre els 20 i els 40 anys), si ens centrem en que molts dels esdeveniments haguessin pogut ocórrer en la infància i adolescència. Així doncs, els resultats obtinguts serien consistents amb la literatura existent.

Cal dir que la millor manera per a poder resoldre els dubtes presentats, seria optar per la realització d'un estudi de cohorts, tenint en compte els inconvenients de temps i de despeses propis d'aquest tipus d'estudis.

8.1.2. Factors sociodemogràfics

Si ens centrem en el sexe, en el present estudi, la proporció de dones és molt superior a la dels homes (90% vers 10%). Aquestes dades són lleugerament superiors a les de la literatura existent, on les proporcions de predomini d'afectació del sexe femení, ronden el 75%⁶. Altres estudis, en canvi, refereixen que només és entre dos i tres vegades més freqüent en dones que en homes¹⁵³.

Malgrat no disposar d'estudis i desconèixer la prevalença real a Catalunya, extrapolant xifres d'altres països com Austràlia i els EUA que afecta entre el 0,07% i el 0,3% de la població general¹⁶⁻¹⁸; la prevalença d'afectats que es visiten i realitzen el seguiment de la seva

patologia a la UHE de l'HSM, és del 0,03% del total de persones que viuen a la Província de Lleida.

8.1.3. Factors psicosocials i culturals

En els resultats obtinguts al present estudi, s'ha vist que la percepció de les persones afectades de SFC sobre el tracte rebut per la societat, avaluat en una escala de puntuació de 0 (per al mínim valor) fins a 10 (essent el màxim valor), ha obtingut una puntuació molt baixa (3,3 sobre 10). El mateix demostren alguns estudis en la literatura existent, que recomanen als afectats deixar-se ajudar, i a la resta de la població (tant a familiars, amics, professionals, i tothom amb qui es relacionen) a brindar suport, informar-se sobre la malaltia, entendre, respectar, empatitzar i respondre a les necessitats dels demandants ^{162,163}.

8.1.4. Factors socioeconòmics

A diferència del descrit anteriorment entre la relació de la problemàtica econòmica associada a la presentació de la SFC, el que sí s'ha descrit en diversos estudis, i que coincideix amb els resultats obtinguts, és que s'ha pogut evidenciar la relació entre la patologia i la repercussió d'aquesta a nivell laboral i econòmic.

Pel que fa als tractaments, la SFC produeix un augment de les visites tant en l'àmbit de l'atenció primària com de la hospitalària, i sobretot, en la prescripció de medicaments ¹⁶⁴⁻¹⁶⁷. Els resultats són consistents amb el present estudi, on l'ús dels tractaments farmacològics s'ha vist augmentat fins un 79% des de l'aparició de la malaltia. També s'ha trobat un estudi on s'ha calculat el cost-efectivitat dels tractaments, arribat a la conclusió que el tractament cognitiu conductual és el millor en aquests termes, seguit de l'exercici físic gradual ¹⁶⁸.

8.1.5. Factors clínics

El 53,2% de les persones afectades del present estudi, referien com a desencadenant aparent de la patologia una situació familiar viscuda (maltractaments per part de la parella, discussions amb els progenitors, malaltia d'algun membre de la unitat familiar, problemes econòmics, embaràs) que els havia resultat estressant, coincidint amb altres estudis que han descrit possibles desencadenants per a la SFC, i que conclouen que factors estressants que produeixen canvis immunològics i neuroendocrins, poden contribuir a desencadenar la patologia ^{169,170}.

Pel que fa a la simptomatologia actual que manifesten les persones afectades de SFC, els resultats obtinguts amb xifres percentuals al present estudi, són similars als d'altres estudis ^{2,171}. Alguns exemples de la simptomatologia comuna més prevalent que es descriuen amb el present estudi i que coincideixen amb els criteris diagnòstics de Fukuda són: fatiga post exercici, alteracions de la concentració, dolors articulars i al·lèrgies/intoleràncies a aliments entre altres. També s'han trobat diferències en els resultats entre el present estudi i els citats anteriorment. Alguns exemples de simptomatologia amb xifres percentuals són febrícula o presència d'adenopaties o ganglis limfàtics, que en el nostre estudi es donen en un 24,7% i 39% de les persones afectades, vers un 70% i 80% en els altres estudis.

S'ha pogut observar que, com més anys fa que es va iniciar la simptomatologia, més anys van passar fins a diagnosticar la SFC. El cas amb l'interval més ampli són 35 anys transcorreguts, mentre que els casos que han iniciat la simptomatologia més recentment, l'interval d'anys entre aparició simptomatologia fins al diagnòstic ha estat més curt; de fet, l'interval més estret entre inici de la simptomatologia i diagnòstic, ha estat d'un any. Així doncs, sembla ser que amb els anys i els nous coneixements, s'ha reduït l'interval de temps a l'hora de diagnosticar la patologia.

La mitjana de la percepció de l'Escala Visual Analògica sobre la fatiga i el dolor de les persones que presentaven la patologia en l'estudi, són similars en estudis recents ¹⁷²; on els resultats de les puntuacions mitjanes per fatiga són 8,6 en el present estudi vers 8,4 de la literatura, i pel que fa a la puntuació mitjana per dolor, en el nostre estudi és de 7,8 respecte el 7,5 de l'estudi anteriorment citat. Aquests resultats tan similars podrien venir donats perquè les poblacions objecte d'estudi són coincidents en regió demogràfica (ambdós realitzats a Catalunya) i en el temporització (anys 2011-2013). En altres estudis ^{173,174}, en canvi (també avaluat mitjançant l'Escala Visual Analògica), la percepció de dolor és entre un i dos punts més baixa que en el present estudi (mitjana de 7,8 respecte 6,4 i 5,2 en els altres estudis).

Pel que fa als valors d'IMC, el present estudi descriu valors de normopes en el 41,5% dels casos i el 61% dels controls i valors de sobrepès en el 36,4% dels casos i en 31,2% dels controls. Són valors similars en comparació a la població general, segons dades de l'Institut Nacional d'Estadística (INE), on l'any 2012 publicava que un 37% de la població espanyola presentava sobrepès ¹⁷⁵.

La valoració del nivell d'activitat física de les persones afectades de SFC respecte les persones sense la patologia, va evidenciar diferències estadísticament significatives en les comparacions entre els mateixos nivells d'activitat. No s'han trobat a la literatura estudis similars que utilitzin aquest qüestionari per a la valoració dels nivells d'exercici de persones amb SFC comparades amb persones sense la patologia, dificultant la contrastació dels resultats obtinguts en el present estudi.

Observant l'informe d'activitat física de la població adulta espanyola de l'INE ¹⁷⁵, els resultats del nivell d'activitat física intensa o alta (40,9%), són similars als obtinguts entre la població general (41,6%).

Ara bé, s'han trobat estudis que avaluen el qüestionari IPAQ en persones amb SFC, amb resultats contradictoris, donat que un estudi conclou que l'IPAQ és vàlid per a la valoració del nivell d'activitat física, si no es mesura mitjançant l'ús d'un acceleròmetre¹⁷⁶ mentre que un altre refereix que no sembla una eina apropiada per avaluar l'activitat física en pacients amb SFC, tot i que afirma que es requereixen més estudis per buscar una eina vàlida, pràctica i assequible¹⁷⁷.

Les comparacions sobre la percepció de la qualitat de la son de l'escala de Pittsburg (PSQI), va mostrar inequívocament qualificacions més elevades en els pacients amb SFC que en els controls. Són resultats consistents amb la literatura existent, tot i que en el present estudi, el valor de la mitjana de les persones afectades, ha estat superior (13,6) a altres estudis similars amb mitjanes de 10,2 i 9,5 però més proper (2,8 respecte 2,4) en les persones sense la SFC^{178,179}. També s'ha trobat literatura que avalua i valida l'ús d'aquest qüestionari en persones afectades de SFC, per a l'avaluació de la qualitat subjectiva de la son¹⁸⁰.

En el present estudi, les persones afectades de SFC que referien dificultat per a poder dormir, representaven un percentatge molt elevat (97,4%), cal destacar que superior que altres estudis existents, on s'obtingué una puntuació d'un 86%¹⁷⁸. Altres estudis centrats en patologies similars, per exemple en l'artritis reumatoide, el percentatge de persones que referia dificultat per a dormir, era d'un 61%¹⁸¹.

No es trobaren altres estudis en els quals s'observés la relació de les persones afectades de SFC amb l'escala de Holmes i Rahe (utilitzada per a valorar el nivell d'estrès de les persones que el responen), fet que impossibilita poder contrastar els resultats obtinguts. Existeix literatura que avalua esdeveniments vitals estressants en altres patologies cròniques com la fibromiàlgia¹⁸², dolor crònic¹⁸³, còlon irritable¹⁸⁴ i la hipertensió arterial¹⁸⁵, amb resultats de puntuació final de l'escala similars als obtinguts en el present estudi.

La qualitat de vida relacionada amb la salut és un important indicador de la qualitat dels cuidatges i de la valoració de resultats en pacients crònics. La valoració de la salut percebuda pel pacient, implica certs problemes al ser un concepte subjectiu, universal, holístic i dinàmic. Tot i això, el qüestionari de salut SF-36 permet l'avaluació multidimensional del concepte de salut i inclou aspectes d'incapacitat, incomoditat i insatisfacció, components tots de l'avaluació de la qualitat de vida relacionada amb la salut (estàndard de referència, valor 50). Els resultats obtinguts al present estudi, són consistents amb les troballes en altres països com Canadà, Regne Unit i Estats Units; tant en els casos (amb mitjanes inferiors al valor 50 per a tots els indicadors), com en els controls ^{186,187} (amb mitjanes superiors al valor 50 per a tots els indicadors), que presenten puntuacions mitjanes similars en totes les dimensions del qüestionari.

8.2. Valoració de la validesa dels resultats

La principal limitació d'aquest estudi fa referència a la possibilitat de pèrdua de recopilació d'informació. Al tractar-se d'un estudi retrospectiu, i tenint en compte la simptomatologia pròpia de la patologia, poden haver situacions que les persones enquestades no hagin pogut recordar i s'hagin pogut obviar. Cal destacar que al tractar-se de situacions, moltes de les quals ocorregudes en períodes de temps superiors a cinc, deu o més anys, és possible que les persones enquestades hagin pogut tenir problemes de memòria a l'hora d'identificar-les, o fins i tot, situar-les incorrectament en el moment en el qual van succeir. D'altra banda, també podria existir un biaix entre casos i controls en el sentit que els casos puguin recordar més situacions que els controls, donat que probablement hagin estat pensant més sobre situacions que podrien tenir a veure amb la presentació de la patologia.

El fet que la taula utilitzada per a la determinació d'esdeveniments vitals estressants no estigui validada, representa una limitació per a aquest estudi. Ara bé, donat que no se n'ha trobat cap a la literatura existent, proporciona una nova oportunitat per a poder seguir investigant en aquesta línia.

Pel que fa a les característiques demogràfiques de la població objecte d'estudi, si ens fixem al lloc de residència de la mostra, un 53,9% correspon a l'àmbit urbà, situació que podria suposar cert grau de sobre representació d'aquest àmbit. Aquesta circumstància ve donada per la disponibilitat dels enquestats a l'hora de desplaçar-se per a la realització dels qüestionaris i també, la ubicació de la unitat de referència, a Lleida ciutat, que tot i incloure pacients de tota la província, sembla ser que gran part d'aquests, resideixen al medi urbà. Segons dades de població de l'any 2013 (any de la recollida de les dades), per dimensions dels municipis de la província de Lleida extretes de l'IDESCAT (Institut d'Estadística de Catalunya) ¹⁸⁸, i partint de la base que a Espanya es considera població urbana, aquell municipi superior a 10.000 habitants, la província de Lleida presentava un 45,5% de població urbana i un 54,5% de població rural.

En referència als criteris d'exclusió, cal fer el següent incís: no estan representades aquelles persones amb edats inferiors als 18 anys i superiors als 75 anys, però que també són ateses a la UHE de l'HSM de Lleida. Els 16 pacients que no van voler col·laborar a l'estudi, podrien suposar un biaix a l'estudi, ja que la decisió de rebuig a participar pot suposar una font de biaix a qualsevol estudi.

Al realitzar els qüestionaris, és important controlar al màxim aquells factors que poden influir en la resposta, amb la finalitat de minimitzar la seva variabilitat i fer que els resultats siguin més fiables i reproduïbles. Així doncs, en el present estudi cal destacar la importància de l'escassa variabilitat interobservadora, donat que només hi ha hagut dues persones que recollien les dades: la investigadora principal i una

persona ensinistrada per la investigadora principal, i què, per tant, el nombre de factors que podien interferir en el resultat de la tècnica de la recollida de dades van resultar ser gairebé mínims, tot i que no s'ha mesurat el nivell de concordança interobservadora.

Pel que fa al lloc de trobada, tot i que no es van fer totes a la mateixa ubicació (consulta UHE de l'HSM de Lleida i consulta del CAP 1r de Maig), es considera que es va aconseguir utilitzar espais amb les condicions idònies de privacitat i facilitant al màxim l'accés a elles per part dels participants a l'estudi. Així doncs, podem considerar que es van realitzar els qüestionaris tenint en compte al màxim aspectes econòmics i de comoditat per a aquestes persones, sobretot pel que fa als desplaçaments fins el lloc.

També cal destacar que no van haver-hi problemes idiomàtics a l'hora de realitzar els qüestionaris. Tot i ser bilingües, la majoria de les persones eren catalanoparlants. També hi havia alguna persona castellanoparlant, que no va presentar problemes per a expressar-se. Cal dir que al no haver-hi persones analfabetes, no es van detectar problemes al respondre els qüestionaris auto administrats. Així doncs, es va tenir en compte el criteri de l'idioma en el qual es van realitzar les trobades, el català, tot i que es van utilitzar qüestionaris en els dos idiomes, per a minimitzar al màxim la variabilitat.

9. CONCLUSIONS

9. CONCLUSIONS

1. Haver estat víctima d'un maltractament, part de la parella o al lloc de treball, un embaràs, un accident de trànsit, trastorns d'alimentació i canvis d'hàbits de son, són factors associats a la presentació de la SFC.
2. Viure o haver viscut en una situació econòmica difícil, pot afavorir la presentació de la SFC, i empitjora la situació de les persones afectades un cop diagnosticades, que veuen disminuït el seu nivell social i augmentada la problemàtica laboral.
3. Com a possibles situacions desencadenants de la SFC, el 53,2% dels enquestats referia una situació familiar estressant. Així doncs, els esdeveniments personals i familiars en concret, són situacions potencialment associades a la presentació de la SFC.
4. Existeixen esdeveniments que cal tenir en compte a l'hora de la recopilació d'informació relacionada amb els antecedents per a la SFC, donat que el 47,9% de variables de la taula d'esdeveniments vitals estressants, han obtingut resultats estadísticament significatius (23 variables de 48).
5. El 13,0% de les persones afectades van referir antecedents familiars de SFC, mentre que les persones sense la patologia, no en tenien.
6. Patir SFC afavoreix la disminució de la qualitat de vida de les persones, afectant tant el component mental com el físic.

7. Les persones afectades per la malaltia donen molta importància a les relacions socials. D'altra banda, perceben que el tracte rebut per part de la societat és baix (mitjana de 3,3 sobre 10).
8. Les persones que pateixen SFC i són ateses a la UHE de l'HSM de Lleida, han trigat, des de l'inici de la simptomatologia, una mitjana de 9,8 anys per a rebre el diagnòstic de la patologia.
9. Caldria fer un seguiment més exhaustiu de les persones que hagin viscut les situacions vitals estressants anteriorment descrites, per a poder diagnosticar precoçment la SFC.

10. APLICABILITAT I PROPOSTES

10. APLICABILITAT I PROPOSTES

Tenint en compte la dilatació en el temps a l'hora de poder efectuar un correcte diagnòstic a les persones afectades, que passen anys anant d'un servei a un altre i passant per mans de diversos professionals; a partir dels resultats obtinguts al present estudi, pretenem que aquesta informació pugui ser útil per a reduir aquest temps d'espera, alhora que pugui ser aplicable a les consultes de l'atenció primària, primera porta d'accés de totes aquestes persones. Així doncs, tenint en compte tot l'esmentat i les limitacions del present estudi, es creu oportú formular les següents propostes:

1. És necessari seguir investigant en la mateixa línia per a poder avançar en la determinació de factors concrets associats a la presentació de la patologia amb un estudi de cohorts.
2. Validació de la taula d'esdeveniments vitals estressants.
3. Elaboració i validació d'un protocol de detecció des de l'atenció primària tenint en compte una bona anamnesi centrada amb indagar possibles esdeveniments estressants viscuts abans de l'inici de la patologia, dissenyar un programa específic multidisciplinari per a la detecció precoç i seguiment de les persones afectades de SFC i definir un circuit de derivació a la Unitat Hospitalària Especialitzada de l'Hospital Santa Maria de Lleida, de les persones susceptibles de patir SFC.
4. És necessari destinar recursos a aspectes tals com:
 - a. Formació específica del personal d'infermeria d'atenció primària en temes d'escolta activa i empatia.

- b. Formació específica del personal d'infermeria d'atenció primària en aspectes concrets de la Síndrome de Fatiga Crònica.
5. Dissenyar plans de cuidatges d'infermeria utilitzant diagnòstics de la taxonomia infermera internacional NANDA ¹⁸⁹ i els NOC¹⁹⁰ corresponents per a mesurar els resultats obtinguts amb les intervencions NIC¹⁹¹ adequades en cada cas. A l'annex 8, se'n recullen alguns exemples.
6. Utilització de les noves tecnologies de la comunicació per a realitzar seguiment, sobretot en aquelles persones amb menys disponibilitat per a poder desplaçar-se al centre per processos aguts de la patologia, o concertant visites telefòniques de seguiment.
7. En definitiva, tant en l'àmbit de l'atenció primària, hospitalària, o sigui quin sigui el context de la situació en la qual ens puguem trobar amb una persona que conviu amb la Síndrome de Fatiga Crònica, el professional d'infermeria hauria de ser capaç de mostrar una actitud empàtica: tenir una visió holística, escoltar, respectar, acompanyar i tot allò que suposi un benefici per a la qualitat de vida de la persona que té al davant.

11. BIBLIOGRAFIA

11. BIBLIOGRAFIA

1. Jason, Leonard A; Fennell, Patricia A.; Taylor, R. R. *Handbook of Chronic Fatigue Syndrome*. 794 (2003).
2. Col·legi Oficial Metges de Barcelona, C. Quaderns de la Bona Praxi. 28 (2006).
3. Barbado Hernández F.J.; Gómez Cerezo J.; López Rodríguez M.; & J.J., V. R. El síndrome de fatiga crónica y su diagnóstico en Medicina Interna. **23**, 238–244 (2006).
4. Hampton, T. Researchers Find Genetic Clues to Chronic Fatigue Syndrome. *JAMA* **295**, 2466–2467 (2006).
5. Walsh, C.M.; Zainal, N.Z.; Middleton, S.J.; Paykel, E. S. A family history study of chronic fatigue syndrome. *Psychiatr Genet* **11**, 123–128 (2001).
6. Kaiser, J. Biomedicine. Genes and chronic fatigue: how strong is the evidence? *Science* **312**, 669–671 (2006).
7. Albright, F., Light, K., Light, A., Bateman, L. & Cannon-Albright, L. a Evidence for a heritable predisposition to Chronic Fatigue Syndrome. *BMC neurology* **11**, 62 (2011).
8. Nijhof SL, Maijer K, Bleijenberg G, Uiterwaal CSPM, Kimpen JLL, V. de P. E. Adolescent chronic fatigue syndrome: prevalence, incidence, and morbidity. *Pediatrics* **127**, e1169–75 (2011).
9. Alijotas J.; Alegre J.; Fernández-Solà J.; Cots J.M.; Panisello J.; Peri J.M.; Pujol R. Documento de consenso sobre el diagnóstico y tratamiento del síndrome de fatiga crónica en Catalunya. **118**, 73–76 (2002).

10. Lavergne, M.R.; Cole, D.C.; Kerr, K.; Marshall, L. M. Functional impairment in chronic fatigue syndrome, fibromyalgia and multiple chemical sensitivity. *Can Fam Physician* **56**, 57–65 (2010).
11. Fukuda, K.; Straus, S.E.; Hickie, I.; Sharpe, M.C.; Dobbins, J.G.; Komaroff, A. The chronic fatigue syndrome: a comprehensive approach to its definition and study. International Chronic Fatigue Syndrome Study Group. *Ann Intern Med.* **121**, 953–9 (1994).
12. Evengård, B; Jonzon, E; Sandberg, A; Theorell, T; Lindh, G. Differences between patients with chronic fatigue syndrome and with chronic fatigue at an infectious disease clinic in Stockholm , Sweden. *Psychiatry and Clinical Neurosciences* **57** ,, 361–368 (2003).
13. Clayton EW. Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: An IOM Report on Redefining an Illness. *JAMA* **313**, 1101–1102. (2015).
14. Rodríguez, A. S., Maroño, C. G. & Sánchez, M. Síndrome de fatiga crónica : un síndrome en busca de definición. *Rev Clin Esp* **205**, 70–4 (2005).
15. Maquet D.; Demoulin C.; Crielaard J.M. Chronic fatigue syndrome: a systematic review. *Ann Readapt Med Phys* **49**, 418–427 (2006).
16. Lloyd AR.; Hickie I.; Boughton CR.; Spencer O.; Wakefield D. Prevalence of chronic fatigue syndrome in an Australian population. *Med J Aust.* **153**, 522–8 (1990).
17. Buchwald D.; Umali P.; Umali J.; Kith P.; Pearlman T.; Komaroff AL. Chronic Fatigue and the Chronic Fatigue Syndrome: Prevalence in a Pacific Northwest Health Care System. *Ann Intern Med.* **123**, 81–8. (1995).

18. Reyes M.; Nisenbaum R.; Hoaglin DC.; et al Prevalence and Incidence of Chronic Fatigue Syndrome in Wichita, Kansas. *Arch Intern Med* **163**, 1530–1536 (2003).
19. Chalder, T., Goodman, R., Wessely, S., Hotopf, M. & Meltzer, H. Epidemiology of chronic fatigue syndrome and self reported myalgic encephalomyelitis in 5-15 year olds: cross sectional study. *BMJ (Clinical research ed.)* **327**, 654–5 (2003).
20. Jones JF, Nisenbaum R, Solomon L Chronic fatigue syndrome and other fatiguing illnesses in adolescents: a population-based study. *J Adolesc Health* **35**, 34e40 (2004).
21. Rimes K.A.; Goodman R.; Hotopf M. Incidence, prognosis, and risk factors for fatigue and chronic fatigue syndrome in adolescents: a prospective community study. *Pediatrics* **119**, e603e9 (2007).
22. Garralda; Rangel L. Annotation Chronic fatigue syndrome in children and adolescents. *J Child Psychol Psychiatry.* **43**, 169–76 (2002).
23. Sankey A.; Hill C.; Brown J.; Quinn L.; Fletcher A. A Follow-up Study of Chronic Fatigue Syndrome in Children and Adolescents: Symptom Persistence and School Absenteeism. *Clin Child Psychol Psychiatry.* **11**, 126–38 (2006).
24. Garralda M.E.; Chalder T. Chronic fatigue syndrome in childhood. *J Child Psychol Psychiatry.* **46**, 1143–51. (2005).
25. Crawley E.; Hunt L.; Stallard P. Anxiety in children with CFS/ME. *Eur Child Adolesc Psychiatry* **18**, 683–9 (2009).
26. Wessely S.; Chalder T.; Hirsch S.; Wallace P.; Wright D. The Prevalence and Morbidity of Chronic Fatigue and Chronic Fatigue Syndrome: A Prospective Primary Care Study. *Am J Public Health* **87**, 1449–55 (1997).

27. Wright, B. Management of chronic fatigue syndrome in children. *Advances in Psychiatric Treatment* **6**, 145–152 (2000).
28. Crawley, E; Emond, A; Sterne, J. Unidentified Chronic Fatigue Syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME) is a major cause of school absence: surveillance outcomes from school-based clinics. *BMJ open* **1**, e000252 (2011).
29. Farmer A.; Scourfield J.; Martin N.; Cardno A.; McGuffin P. Is disabling fatigue in childhood influenced by genes? *Psychol Med* **29**, 279–282 (1999).
30. Buchwald D.; Herrell R.; Ashton S.; Belcourt M.; Schmalting K.; Sullivan P.; Neale M.; Goldberg J. A twin study of chronic fatigue. *Psychosom Med.* **63**, 936–943 (2001).
31. Smith, M. S., Martin-herz, S. P., Womack, W. M. & Marsigan, J. L. Comparative study of anxiety, depression, somatization, functional disability and disease attribution in adolescents with chronic fatigue or migraine. **111**, 376–381. (2003).
32. Lawrie S.M.; Pelosi A.J. Chronic fatigue syndrome: prevalence and outcome. *BMJ* **308**, 732–733 (1994).
33. Afari N.; Buchwald D. Chronic fatigue syndrome: a review. *Am. J. Psychiatry* **160**, 221–236 (2003).
34. Dinos S.; Khoshaba B.; AshbyD.; White P.D.; Nazroo J.; Wessely S. A systematic review of chronic fatigue, its syndrome and ethnicity: prevalence, severity, co-morbidity and coping. *Int J Epidemiol* (2009).
35. Sharpe M.; Wilks D. ABC of psychological medicine: fatigue. *BMJ* **325**, 480–483 (2002).
36. Wessely, S. The epidemiology of chronic fatigue syndrome. *Epidemiol Rev* **17**, 139–151 (1995).

37. Garcia-Fructuoso, F. J. Actualización en Síndrome de Fatiga Crónica/Encefalomiелitis Miálgica. *Anales de Medicina*.
38. Skowera A.; Cleare A.; Blair D.; Bevis L.; Wessely S.C.; Peakman M. High levels of type 2 cytokine-producing cells in chronic fatigue syndrome. *Clin Exp Immunol* **135**, 294–302 (2004).
39. Light AR.; White AT.; Hughen RW.; Light KC. Moderate exercise increases expression for sensory, adrenergic, and immune genes in chronic fatigue syndrome patients but not in normal subjects. *J Pain* **10**, 1099–1112 (2009).
40. Cleare AJ.; The HPA axis and the genesis of chronic fatigue syndrome. *Trends Endocrinol Metab* **15**, 55–59 (2004).
41. White AT.; Light AR.; Hughen RW. ; Bateman L.; Martins TB.; Hill HR.; Light KC. Severity of symptom flare after moderate exercise is linked to cytokine activity in chronic fatigue syndrome. *Psychophysiology*. **47**, 615–24 (2010).
42. Grinde, B. Is chronic fatigue syndrome caused by a rare brain infection of a common, normally benign virus? *Medical hypotheses* **71**, 270–4 (2008).
43. Fluge Ø.; Bruland O.; Risa K.; Storstein A.; Kristoffersen Einar K.; Sapkota D.; Næss H.; Dahl O.; Nyland H.; Mella O. Benefit from B-lymphocyte depletion using the anti-CD20 antibody rituximab in chronic fatigue syndrome. A double-blind and placebo-controlled study. *PloS one* **6**, e26358 (2011).
44. Smith, A. K., Fang, H., Whistler, T., Unger, E. R. & Rajeevan, M. S. Convergent genomic studies identify association of GRIK2 and NPAS2 with chronic fatigue syndrome. *Neuropsychobiology* **64**, 183–94 (2011).

45. Fletcher MA.; Zeng XR.; Maher K.; Levis S.; Hurwitz B.; Antoni M.; Broderick G.; Klimas NG. Biomarkers in chronic fatigue syndrome: evaluation of natural killer cell function and dipeptidyl peptidase IV/CD26. *PLoS one* **5**, e10817 (2010).
46. Brenu EW.; van Driel ML.; Staines DR.; Ashton KJ.; Ramos SB.; Keane J.; Klimas NG.; Marshall-Gradisnik SM. Immunological abnormalities as potential biomarkers in Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis. *Journal of translational medicine* **9**, 81 (2011).
47. Curriu M.; Carrillo J.; Massanella M.; Rigau J.; Alegre J.; Puig J.; Garcia-Quintana AM.; Castro-Marrero.; Negro E.; Clotet B.; Cabrera C.; Blanco J. Screening NK-, B- and T-cell phenotype and function in patients suffering from Chronic Fatigue Syndrome. *Journal of translational medicine* **11**, 68 (2013).
48. Bassi, N., Amital, D., Amital, H., Doria, A. & Shoenfeld, Y. Chronic fatigue syndrome: characteristics and possible causes for its pathogenesis. *The Israel Medical Association journal : IMAJ* **10**, 79–82 (2008).
49. Dansie E.; Furberg H.; Afari N.; Buchwald D.; Edwards K.; Goldberg J.; Schur E.; Sullivan PF. Conditions Comorbid with Chronic Fatigue in a Population- Based Sample. *Psychosomatics*. **53**, 44–50 (2012).
50. Alegre J.; Ruiz E.; Santamarina P.; Badia R.; Martins A.; Blazquez A. 6 years of experience in a specialized unit in the diagnosis of patients with chronic fatigue. International Association for IACFS/ME 9th International IACFS/ME Research and Clinical Conference. 12–15 (2009).
51. Lombardi VC.; Ruscetti FW.; Das Gupta J.; Pfof MA.; Hagen KS.; Peterson DL.; Ruscetti SK.; Bagni RK.; Petrow-Sadowski C.; Gold B.; Dean M.; Silverman RH.; Mikovits JA. Detection of an infectious

- retrovirus, XMRV, in blood cells of patients with chronic fatigue syndrome. *Science* **326(5952)**:, 585–9 (2009).
52. Fletcher MA.; Zeng XR.; Barnes Z.; Levis S.; Klimas NG. Plasma cytokines in women with chronic fatigue syndrome. *J Transl Med* **7**, 96 (2009).
 53. Hickie I.; Davenport T.; Wakefield D.; Vollmer-Conna U.; Cameron B.; Vernon SD.; Reeves WC.; Lloyd A Post-infective and chronic fatigue syndromes precipitated by viral and non-viral pathogens: prospective cohort study. *BMJ*. **333**, 575 (2006).
 54. Appel,S.; Chapman, J.; Shoenfeld, Y. Infection and vaccination in chronic fatigue syndrome: myth or reality? *Autoimmunity* **40**, 48–53 (2007).
 55. Lorusso L.; Mikhaylova SV.; Capelli E.; Ferrari D.; Ngonga GK.; Ricevuti G. Immunological aspects of chronic fatigue syndrome. *Autoimmun Rev.* **8**, 287–91 (2009).
 56. Ferré L.; Cardona V.; Cadahía A.; Ruiz E.; Vázquez A.; Fernández de Sevilla T.; Alegre J. Prevalencia de atopía en el síndrome de fatiga crónica. *Allergol et Immunopathol* **33**, 42–7 (2005).
 57. Magnus P.; Brubakk O.; Nyland H.; Wold BH.; Gjessing HK.; Brandt I.; Eidem T.; Nøkleby H.; Stene-Larsen G. Vaccination as teenagers against meningococcal disease and the risk of the chronic fatigue syndrome. *Vaccine* **27**, 23–7. (2009).
 58. Agmon-Levin N.; Zafrir Y.; Kivity S.; Balofsky A.; Amital H.; Shoenfeld Y. Chronic fatigue syndrome and fibromyalgia following immunization with the hepatitis B vaccine: another angle of the “autoimmune (auto-inflammatory) syndrome induced by adjuvants” (ASIA). *Immunol Res.* **60**, 376–83. (2014).

59. Fernández-Solà, J., Lluís Padierna, M., Nogué Xarau, S. & Munné Mas, P. Síndrome de fatiga crónica e hipersensibilidad química múltiple tras exposición a insecticidas. *Medicina Clínica* **124**, 451–453 (2005).
60. Ortega-Hernandez, O.-D. & Shoenfeld, Y. Infection, vaccination, and autoantibodies in chronic fatigue syndrome, cause or coincidence? *Annals of the New York Academy of Sciences* **1173**, 600–9 (2009).
61. Roberts A.; Wessely S.; Chalder T.; Papadopoulos A.; Cleare AJ. Salivary cortisol response to awakening in chronic fatigue syndrome. *British Journal of Psychiatry* **184**, 136–141 (2004).
62. Gaab J.; Hüster D.; Peisen R.; Engert V.; Schad T.; Schürmeyer TH.; Ehlert U. Low-dose dexamethasone suppression test in chronic fatigue syndrome and health. *Psychosom Med.* **64**, 311–8 (2002).
63. Altemus M.; Dale JK.; Michelson D.; Demitrack MA.; Gold PW.; Straus SE. Abnormalities in response to vasopressin infusion in chronic fatigue syndrome. *Psychoneuroendocrinology.* **26**, 175–88 (2001).
64. Kempke S.; Luyten P.; De Coninck S.; Van Houdenhove B.; Mayes LC.; Claes S. Effects of early childhood trauma on hypothalamic-pituitary-adrenal (HPA) axis function in patients with Chronic Fatigue Syndrome. *Psychoneuroendocrinology.* **8**, 14–21. (2014).
65. Underhill R.; O’gorman R. Prevalence of Chronic Fatigue Syndrome and Chronic Fatigue Within Families of CFS Patients. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome* **13**, 3–13 (2006).
66. Roy-Byrne P.; Afari N.; Ashton S.; Fischer M.; Goldberg J.; Buchwald D. Chronic fatigue and anxiety/depression: a twin study. *Br J Psychiatry.* **180**., 29–34 (2002).

67. Van de Putte EM.; van Doornen LJ.; Engelbert RH.; Kuis W.; Kimpen JL.; Uiterwaal CS. Mirrored symptoms in mother and child with chronic fatigue syndrome. *Pediatrics* **117**, 2074–9 (2006).
68. Nater UM.; James FJ.; Jin-Mann SL.; Maloney E.; Reeves WC.; Heim C. Personality features and personality disorders in chronic fatigue syndrome: a population-based study. *Psychotherapy and psychosomatics* **79**, 312–8 (2010).
69. Band, R., Barrowclough, C. & Wearden, A. The Impact of Significant Other Expressed Emotion on Patient Outcomes in Chronic Fatigue Syndrome. **33**, 1092–1101 (2014).
70. Borsini A.; Heggul N.; Mondelli V.; Chalder T.; Pariante C M. Childhood stressors in the development of fatigue syndromes: a review of the past 20 years of research. *Psychological medicine* **44**, 1809–23 (2014).
71. Hochberg M.C. The american college of rheumatology 1991 revised criteria for the classification of global functional status in rheumatoid arthritis. *Arthritis & Rheumatism* **35**, 498–502 (1992).
72. Alijotas J.; Alegre J.; Fernández-Solà J.; Cots J.M.; Panisello J.; Peri J.M.; et al. Documento de consenso sobre el diagnóstico y tratamiento del síndrome de fatiga crónica en Catalunya. *Med Clin* **118**, 73–6 (2002).
73. Fernández Solà J. El síndrome de fatiga crónica. *Med. Integral* **40**, 56–63 (2002).
74. Prins J.B.; Bleijenberg G.; Bazelmans E.; Elving L.D.; de Boo T.M.; Severens J.L.; et al. Cognitive behaviour therapy for chronic fatigue syndrome: a multicentre randomised controlled trial. *Lancet* **357**, 841–7 (2001).

75. Fulcher K.Y.; White P.D. Randomised controlled trial of graded exercise in patients with chronic fatigue syndrome. *BMJ* 1997;314:1647-52. **314**, 1647–52 (1997).
76. Edmonds M.; McGuire H.; Price J. Edmonds M, McGuire H, Price J. Exercise therapy for chronic fatigue syndrome. *Cochrane Database Syst Rev* (2004).
77. Malouff JM.; Thornsteinsson EB.; Rooke SE.; Bhullar N.; Schutte NS. Efficacy of cognitive behavioural therapy for chronic fatigue syndrome: a meta- analysis. *Clin Psychol Rev* **28**, 736–45 (2008).
78. Akagi H.; Klimes I.; Bass C. Cognitive behavioural therapy for chronic fatigue syndrome in a general hospital-feasible and effective. *Gen Hosp Psychiatry* **23**, 254–60 (2001).
79. Wright J.H. Cognitive Behavior Therapy: Basic Principles and Recent Advances. *J lifelong learn psychiat*, **IV**, 173–178 (2006).
80. Servei Català de la Salut. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya Grup de treball sobre fibromiàlgia i síndrome de fatiga crònica. Fibromiàlgia i síndrome de fatiga crònica: recomanacions sobre el diagnòstic i tractament. Barcelona: Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut. 84 (2011).
81. Price Jonathan R, Mitchell Edward, Tidy Elizabeth, H. V. Terapia cognitivo conductual para el síndrome de fatiga crónica en adultos (Revisión Cochrane traducida). *Cochrane Plus Database* (2008).at <<http://www.update-software.com>>
82. Wallman K.; Morton A.; Goodman C.; Grove R. Exercise prescription for individuals whit chronic fatigue syndrome. *MJA* **183**, 142–143 (2005).
83. DeLuca J. Fatigue as a window to the brain. *Massachussetts: The Mit Press* (2005).

84. Guillamó E. Efectes d ' un programa de readaptació funcional per a persones afectades per síndrome de fatiga crònica. 335 (2009).
85. Hitings P.; Bagnall AM.; Sowden AJ.; Cornell JE.; Mulrow CD.; Ramirez G. Interventions for treatment and management of chronic fatigue syndrome. A systematic review. *JAMA* **286**, 1360–8 (2001).
86. Reid, S.; Chalder T.; Cleare A.; Hotopf, M.; Wessely, S. Extracts from “clinical evidence”: Chronic fatigue syndrome. *BMJ* **320**, 292–296 (2000).
87. V.V.A.A. Síndrome de fatiga crònica. Documento de consenso. (2008).
88. Afari N.; Eisenberg DM.; Herrell R.; Goldberg J.; Kleyman E.; Ashton S.; Buchwald D. Use of alternative treatments by chronic fatigue syndrome discordant twins. *Integr Med* **2**, 97–103 (2000).
89. Urbano-Márquez A.; Grau Junyent J.; Casademont Pou J.; Cardellach López F. Enfermedades musculares. *Medicina interna* 1573–1574 (1995).
90. Fibromiàlgia i síndrome de fatiga crònica: recomanacions sobre el diagnòstic i tractament. (2011).
91. Wearden A.; Morriss R.; Mullis R.; Strickland P.; Pearson D.; Appleby L. et al. Randomised, double-blind, placebo-controlled treatment trial of fluoxetine and graded exercise for chronic fatigue syndrome. *Br J Psychiatry*. 1998;172:485-90.
92. Vercoulen JH.; Swanink CM.; Zitman FG.; Vreden SG.; Hoofs MP.; Fennis JF.; Galama JM.; van der Meer JW.; Bleijenberg G. Randomised, double-blind, placebo-controlled study of fluoxetine in chronic fatigue syndrome. *Lancet*. **347**, 858–61. (1996).
93. Hickie I.; Wilson AJ.; Wright JM.; Bennett BK.; Wakefield D.; Lloyd AR. A randomized, double-blind placebo-controlled trial of moclobemide in

- patients with chronic fatigue syndrome. *J Clin Psychiatry*. **61(9):643-**, (2000).
94. Behan PO.; Hannifah H. 5-HT reuptake inhibitors in CFS. *J Immunol Immunopharmacol*. **15:66–69.**, (1995).
 95. Blacker CV.; Greenwood DT.; Wesnes KA.; Wilson R.; Woodward C.; Howe I.; Ali T. Effect of galantamine hydrobromide in chronic fatigue syndrome: a randomized controlled trial. *JAMA*. **8;**, 1195–204 (2004).
 96. Rowe PC.; Calkins H.; DeBusk K.; McKenzie R.; Anand R.; Sharma G.; Cuccherini BA.; Soto N.; Hohman P.; Snader S.; Lucas KE.; Wolff M.; Straus SE. Fludrocortisone acetate to treat neurally mediated hypotension in chronic fatigue syndrome: a randomized controlled trial. *JAMA*. **3;**, 52–9 (2001).
 97. Peterson PK.; Pheley A.; Schroepfel J.; Schenck C.; Marshall P.; Kind A.; Haugland JM.; Lambrecht LJ.; Swan S.; Goldsmith S. A preliminary placebo-controlled crossover trial of fludrocortisone for chronic fatigue syndrome. *Arch Intern Med*. **158**, 908–14 (1998).
 98. McKenzie R.; O'Fallon A.; Dale J.; Demitrack M.; Sharma G.; Deloria M.; Garcia-Borreguero D.; Blackwelder W.; Straus SE. Low-dose hydrocortisone for treatment of chronic fatigue syndrome: a randomized controlled trial. *JAMA*. **280**, 1061–6 (1998).
 99. Blockmans D.; Persoons P.; Van Houdenhove B.; Lejeune M.; Bobbaers H. Combination therapy with hydrocortisone and fludrocortisone does not improve symptoms in chronic fatigue syndrome: a randomized, placebo-controlled, double-blind, crossover study. *Am J Med*. **114**, 736–41 (2003).
 100. Gerard KH.; Bleijenberg G.; van der Meer JW. The effect of acetyldine in chronic fatigue syndrome: a randomized controlled trial. *PLoS Clin Trials*. **2**, 19 (2007).

101. McDermott C.; Richards SC.; Thomas PW.; Montgomery J.; Lewith G. A placebo-controlled, double-blind, randomized controlled trial of a natural killer cell stimulant (BioBran MGN-3) in chronic fatigue syndrome. *QJM*. **99**, 461–8 (2006).
102. Brouwers FM.; van der Werf S.; Bleijenberg G.; van der Zee L.; van der Meer JW. The effect of a polynutrient supplement on fatigue and physical activity of patients with chronic fatigue syndrome: a double-blind randomized controlled trial. *QJM*. **95**, 677–83. (2002).
103. Warren G.; McKendrick M.; Peet M. The role of essential fatty acids in chronic fatigue syndrome. A case-controlled study of red-cell membrane essential fatty acids (EFA) and a placebo-controlled treatment study with high dose of EFA. *Acta Neurol Scand*. **99**, 112–6 (1999).
104. Cox IM.; Campbell MJ.; Dowson D. Red blood cell magnesium and chronic fatigue syndrome. *Lancet*. **337**, 757–60. (1991).
105. Forsyth LM.; Preuss HG.; MacDowell AL.; Chiazze L Jr.; Birkmayer GD.; Bellanti JA. Therapeutic effects of oral NADH on the symptoms of patients with chronic fatigue syndrome. *Ann Allergy Asthma Immunol*. **82**, 185–91. (1999).
106. Peterson PK.; Shepard J.; Macres M.; Schenck C.; Crosson J.; Rechtman D.; Lurie N. A controlled trial of intravenous immunoglobulin G in chronic fatigue syndrome. *Am J Med*. **89**, 554–60. (1990).
107. Lloyd A.; Hickie I.; Wakefield D.; Boughton C.; Dwyer J. A double-blind, placebo-controlled trial of intravenous immunoglobulin therapy in patients with chronic fatigue syndrome. *Am J Med*. **89**, 561–8 (1990).
108. Vollmer-Conna U.; Hickie I.; Hadzi-Pavlovic D.; Tymms K.; Wakefield D.; Dwyer J.; Lloyd A. Intravenous immunoglobulin is ineffective in the treatment of patients with chronic fatigue syndrome. *Am J Med*. **103**, 38–43. (1997).

109. Rowe KS. Double-blind randomized controlled trial to assess the efficacy of intravenous gammaglobulin for the management of chronic fatigue syndrome in adolescents. *J Psychiatr Res.* **31**, 133–47. (1997).
110. Zachrisson O.; Regland B.; Jahreskog M.; Jonsson M.; Kron M.; Gottfries CG. Treatment with staphylococcus toxoid in fibromyalgia/chronic fatigue syndrome--a randomised controlled trial. *Eur J Pain.* **6**, 455–66. (2002).
111. See DM. Tilles JG. alpha-Interferon treatment of patients with chronic fatigue syndrome. *Immunol Invest.* **25**, 153–64. (1996).
112. Brook MG.; Bannister BA.; Weir WR. Interferon-alpha therapy for patients with chronic fatigue syndrome. *J Infect Dis.* **168**, 791–2. (1993).
113. Price JR.; Mitchell E.; Tidy E.; Hunot V. *Cognitive behaviour therapy for chronic fatigue syndrome in adults (Review).* *Cochrane review* 132 (2009).
114. Chambers D.; Bagnall AM.; Hempel S.; Forbes C. Interventions for the treatment, management and rehabilitation of patients with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: an updated systematic review. *J R Soc Med.* **99**, 506–20 (2006).
115. Wallman KE.; Morton AR.; Goodman C.; Grove R.; Guilfoyle AM. Randomised controlled trial of graded exercise in chronic fatigue syndrome. *Med J Aust.* **180**, 444–8. (2004).
116. Moss-Morris R.; Sharon C.; Tobin R.; Baldi JC. A randomized controlled graded exercise trial for chronic fatigue syndrome: outcomes and mechanisms of change. *J Health Psychol.* **10**, 245–59. (2005).
117. Weatherley-Jones E.; Nicholl JP.; Thomas KJ.; Parry GJ.; McKendrick MW.; Green ST.; Stanley PJ.; Lynch SP. A randomised, controlled,

- triple-blind trial of the efficacy of homeopathic treatment for chronic fatigue syndrome. *J Psychosom Res.* **56**, 189–97. (2004).
118. Wang T.; Zhang Q.; Xue X.; Yeung A. A systematic review of acupuncture and moxibustion treatment for chronic fatigue syndrome in China. *Am J Chin Med.* **36**, 1–24. (2008).
119. Adams D.; Wu T.; Yang X.; Tai S.; Vohra S. Traditional Chinese medicinal herbs for the treatment of idiopathic chronic fatigue and chronic fatigue syndrome. *Cochrane Database Syst Rev.* **7**, CD006348. (2009).
120. Nou model d'atenció a la fibromiàlgia (FM) i la síndrome de fatiga crònica (SFC) i Pla d'implantació a Catalunya. (2006).
121. Craig T.; Kakumanu S. Chronic Fatigue Syndrome: evaluation and Treatment. *Am. Fam. Physician* **65**, 1083–90 (2002).
122. Badía, R; Carballo, M; Sevillano, M.; Lunas, M; Alegre, . Síndrome de fatiga crónica, mucho más que fatiga. *Revista ROL de enfermería* **33**, 16–19 (2010).
123. M. Carballo; Badía, R; Sevillano, M; Lunas, M., Alegre, . Manejo de paciente diagnosticado de síndrome de fatiga crónica. *Revista ROL de enfermería* **33**, 20–27. (2010).
124. Valverde, C., Visiers, C. & Markez, I. Nuevos retos en la consulta ¿Qué hacer ante la Fibromialgia, el Síndrome de la Fatiga Crónica - EM y las Sensibilidades Químicas Múltiples? 147 (2009).
125. Gómez-Picard P.; Fuster-Culebras J. Atención a la cronicidad: desafío estratégico , macrogestión y políticas de salud. *Enfermería Clínica* **24**, 12–17 (2014).
126. Miguélez-chamorro A.; Ferrer-Arnedo C. La enfermera familiar y comunitaria: referente del paciente crónico en la comunidad. *Enfermería Clínica* **24**, 5–11 (2014).

127. Consejo Superior de Estadística Instituto Nacional de Estadística. at <www.ine.es>
128. Servei Català de la Salut. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya Memòria d'activitat de la Regió Sanitària de Lleida, Alt Pirineu i Aran. (2013).
129. Ware JE Jr.; Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36) (I). Conceptual framework and item selection. *Med Care*. 1992;30:473-83.
130. Ware JE Jr.; Snow KK.; Kosinski M.; Gandek B. SF-36 Health Survey: manual and interpretation guide. *Boston: New England Medical Center* (1993).
131. Vilagut G.; Ferrer M.; Rajmil L.; Rebollo P.; Permanyer-Miralda G.; Quintana J.M.; et al. La versión española del SF-36 Health Survey (Cuestionario de Salud SF-36): un instrumento para la medida de los resultados clínicos. *Gac.Sanit*. **19**, 135–50.
132. Alonso J.; Prieto L.; Anto JM. La versión española del SF-36 Health Survey (Cuestionario de Salud SF-36): un instrumento para la medida de los resultados clínicos. *Med Clin (Barc)*.
133. Alonso J. I cols. Versió catalana de SF-36v2TM Health Survey © adaptada. *Institut Municipal d'Investigació Mèdica (IMIM-IMAS)* (2003).
134. Craig C.; Marshall A.; Sjostrom M.; Bauman AE.; Booth ML.; Pratt M.; et al. International Physical Activity Questionnaire: Exercise., 12-country Reliability and Validity. *Med Sci Sports Exercise* ;**35:1381-9**, (2003).
135. Buysse DJ.; Reynolds CF.; Monk TH.; Berman SR.; Kupfer DJ. The Pittsburgh Sleep quality Index: a new instrument for psychiatric practice and research. *Psychiatry Res*. **28**, 193–213 (1989).

136. Royuela A.; Macías J. Propiedades clinimétricas Pittsburgh., de la versión castellana del Cuestionario de Vigilia-Sueño.
137. Jiménez-Genchi A.; Monteverde-Maldonado E.; Nenclares-Portocarrero A.; Esquivel-Adame G.; Vega-Pacheco A. Confiabilidad y análisis factorial de la versión en español del índice de calidad de sueño de Pittsburgh en pacientes psiquiátricos. *Gac Méd Méx.*
138. Macías Fernández JA.; Royuela Rico A. La versión española del Índice de Calidad de Sueño de Pittsburgh. *Informaciones Psiquiátricas*
139. Ho K.; Spence J.; Murphy MF. Review of pain-measurement tools. *Ann Emerg Med.*
140. Holmes T.; Rahe R.; The social readjustment rating scale. *J. Psychosom. Res.* **11**, 213–218 (1967).
141. González De Rivera JL.; Morera A. La valoración de sucesos vitales : Adaptación española de la escala de Holmes y Rahe. *Psiquis* **4 (1): 7-1**, (1983).
142. Jefatura de Estado. *Ley Orgánica 15 / 1999 , de 13 de diciembre , de Protección de Datos de Carácter Personal.* 1–21 (1999).
143. Jefatura de Estado. *Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica.* 28826–28848 (2007).
144. Gobierno de España Boletín oficial del estado. 104040–104060 (2011).
145. Clark, C., Goodwin, L., Stansfeld, S. a, Hotopf, M. & White, P. D. Premorbid risk markers for chronic fatigue syndrome in the 1958 British birth cohort. *The British journal of psychiatry: the journal of mental science* **199**, 323–9 (2011).

146. Eede, F. Van Den, Haccuria, T., Venter, M. De, Moorkens, G. & Campbell, C. Childhood sexual abuse and chronic fatigue syndrome. 164–165 (2012).doi:10.1192/bjp.200.2.160
147. Crawley E.; Hughes R.; Northstone K.;Tilling K.; Edmond A.; Sterne JAC. Chronic disabling fatigue at age 13 and association with family adversity. *Pediatrics* **130**, e71–9 (2012).
148. Hatcher S.; House A. Life events , difficulties and dilemmas in the onset of chronic fatigue syndrome: a case – control study. *Psychological Medicine* **33**, 1185–1192 (2003).
149. Heins MJ.; Knoop H.; Lobbestael J.; Bleijenberg G Childhood maltreatment and the response to cognitive behavior therapy for chronic fatigue syndrome. *Journal of Psychosomatic Research* **71**,, 404–410 (2011).
150. Oka T. Influence of Psychological Stress on Chronic Fatigue Syndrome. *Advances in Neuroimmune Biology* **4**, 301–309 (2013).
151. Heim C.; Nater Urs M.; Maloney E.; Boneva R.; Jones James F.; Reeves William C. Childhood Trauma and Risk for Chronic Fatigue Syndrome. *Arch Gen Psychiatry*. **66**, 72–80 (2009).
152. Heim, C., Wagner, D., Maloney, E. & Papanicolaou, D. A. Early Adverse Experience and Risk for Chronic Fatigue Syndrome. *Arch Gen Psychiatry*. **63**, 1258–1266 (2006).
153. Kato K.; Sullivan Patrick F.; Evenga° Birgitta .; Pedersen Nancy L. Premorbid Predictors of Chronic Fatigue. *Arch Gen Psychiatry*. **63**, 1267–1272 (2006).
154. Schacterle R.S.; Komaroff A.L. A Comparison of Pregnancies That Occur Before and After the Onset of Chronic Fatigue Syndrome. *Arch Intern Med*. **164**, 1–4 (2004).

155. Tishler M.; Levy O.; Amit-Vazina M. Can fibromyalgia be associated with whiplash injury? A 3-year follow-up study. *Rheumatol Int.* **31**, 1209–13 (2011).
156. Robinson JP.; Theodore BR.; Wilson HD.; Waldo PG.; Turk DC. Determination of fibromyalgia syndrome after whiplash injuries: methodologic issues. *Pain.* 2011 **152**, 1311–6. (2011).
157. Juan García F.J. Síndrome asociado a latigazo cervical. *Rev Clin Esp.* **204**, 326–30 (2004).
158. Ros Susan D.; Estok Rhonda P.; Frame D.; Stone LR.; Ludensky V.; Levine CB. Disability and Chronic Fatigue Syndrome. *Arch Intern Med.* **164**, 1098–1107 (2004).
159. Sabes-Figuera R.; McCrone P.; Hurley M.; King M.; Donaldson AN.; Ridsdale L. The hidden cost of chronic fatigue to patients and their families. *BMC health services research* **10**, 56 (2010).
160. Avellaneda A.; Perez A.; Izquierdo M.; Arruti M.; Barbado FJ.; De la Cruz J.; Díaz-Delgado R.; Gutiérrez E.; Palacín C.; Rivera J.; Ramón JR. Chronic fatigue syndrome: aetiology, diagnosis and treatment. *BMC psychiatry* **9 Suppl 1**, S1 (2009).
161. Mariman A.; Vogelaers D.; Tobback E.; Delesie L.; Hanouille I.; Pevernagie D. Sleep in the chronic fatigue syndrome. *Sleep medicine reviews* **17**, 193–9 (2013).
162. Prins JB.; Bos E.; Huibers MJH.; Servaes P.; van der Werf SP.; van der Meer JWM.; Blijenberg G. Social support and the persistence of complaints in chronic fatigue syndrome. *Psychotherapy and psychosomatics* **73**, 174–82 (2004).
163. Drachler L.; Carvalho JC.; Hooper L.; Hong CS.; Pheby d.; Nacul L.; Lacerda E.; Champion P.; Killett A.; McArthur M.; Poland F. The expressed needs of people with chronic fatigue syndrome/myalgic

- encephalomyelitis: a systematic review. *BMC public health* **9**, 458 (2009).
164. Iglesias, J. L. Fibromialgia y / o Síndrome de la Fatiga Crónica . Una propuesta para la aproximación a su doble dimensión jurídica y médica 1. *Estudios de Deusto* **54**, 231–247 (2006).
165. Lin J.; Resch SC.; Brimmer DJ.; Johnson S.; Kennedy S.; Burstein N.; Simon CJ. The economic impact of chronic fatigue syndrome in Georgia: direct and indirect costs. *Cost effectiveness and resource allocation : C/E* **9**, 1 (2011).
166. Jason L.; Benton MC.;Valentine L.;Johnson A.;Torres-Harding S. The economic impact of ME/CFS: individual and societal costs. *Dynamic medicine : DM* **7**, 6 (2008).
167. Reynolds K J.; Vernon S D.; Bouchery E.; Reeves WC. The economic impact of chronic fatigue syndrome. *Cost effectiveness and resource allocation* **2**, 4 (2004).
168. McCrone P.; Sharpe M.; Chalder T.; Knapp M.; Johnson AL. et al. Adaptive Pacing, Cognitive Behaviour Therapy, Graded Exercise, and Specialist Medical Care for Chronic Fatigue Syndrome: A Cost-Effectiveness Analysis. *PloS one* **7(8)**: e408, (2012).
169. De Becker P.; McGregor N.; De Meirleir K. Possible Triggers and Mode of Onset of Chronic Fatigue Syndrome. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome* **10**, 18 (2002).
170. Reyes M.; Dobbins James G.; Mawle Alison C.; Steele L. et al. Risk Factors for Chronic Fatigue Syndrome: A case-control study. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome* **2**, 17–33 (1996).
171. Fuller-Thomson, E. & Nimigon, J. Factors associated with depression among individuals with chronic fatigue syndrome: findings from a nationally representative survey. *Family practice* **25**, 414–22 (2008).

172. Faro M.; Sáez-Francàs N.; Castro-Marrero J.; Aliste L.; Collado A.; Alegre J. [Impact of the fibromyalgia in the chronic fatigue syndrome.]. *Medicina clinica* (2014).doi:10.1016/j.medcli.2013.06.030
173. Romano, J. M., Jensen, M. P., Schmalin, K. B., Hops, H. & Buchwald, D. S. Illness behaviors in patients with unexplained chronic fatigue are associated with significant other responses. *Journal of behavioral medicine* **32**, 558–69 (2009).
174. Fernández Solá J.; Núñez Juárez M.; Núñez Juárez E.; Del Val García J. L.; Gómez Gil E.; Godás Sieso T.; Fernández Huerta J.M. Evaluación de parámetros de calidad de vida y repercusión funcional en pacientes con Síndrome de Fatiga Crónica Evaluation of health related quality of life and functional impairment parameters in patients with Correspondencia: *Patología del aparato Locomotor* **4**, 29–38 (2006).
175. Instituto Nacional de Estadística. Encuesta Nacional de Salud 2011 – 2012 Principales resultados -. *Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad*. 1–12 (2013).
176. Scheeres, K., Knoop, H., Meer, V. D. J. & Bleijenberg, G. Clinical assessment of the physical activity pattern of chronic fatigue syndrome patients: a validation of three methods. *Health and quality of life outcomes* **7**, 29 (2009).
177. Meeus, M., Van Eupen, I., Willems, J., Kos, D. & Nijs, J. Is the International Physical Activity Questionnaire-short form (IPAQ-SF) valid for assessing physical activity in Chronic Fatigue Syndrome? *Disability and rehabilitation* **33**, 9–16 (2011).
178. Mariman A;Vogelaers D;Hanouelle I;Delesie L;Pevernagie D. Subjective sleep quality and daytime sleepiness in a large sample of patients with chronic fatigue syndrome (CFS). *Acta Clinica Belgica* **67**, 19–24 (2012).

179. Neu D.; Mairesse O.; Hoffmann G.; Dris A.; Lambrecht LJ.; Linkowski P.; Verbanck P.; Le Bon O. Sleep quality perception in the chronic fatigue syndrome: correlations with sleep efficiency, affective symptoms and intensity of fatigue. *Neuropsychobiology* **56**, 40–6 (2007).
180. Mariman A.; Vogelaers D.; Hanouille I.; Delesie L.; Tobback E.; Pevernagie D. Validation of the three-factor model of the PSQI in a large sample of chronic fatigue syndrome (CFS) patients. *Journal of psychosomatic research* **72**, 111–3 (2012).
181. Løppenthin K.; Esbensen BA.; Jennum P.; Østergaard M.; Tolver A.; Thomsen T.; Midtgaard J. Sleep quality and correlates of poor sleep in patients with rheumatoid arthritis. *Clinical rheumatology* (2015).doi:10.1007/s10067-015-2875-4
182. Alves E.; Ferreira G.; Marques A P Avaliação da dor e estresse Assessment of pain and stress in fibromyalgia patients. *Rev Bras Reumatol* **42**, 0–6 (2002).
183. Cruz A.; Torres X.; Arias A.; Gabaroi D.; Vilarrasa R.; Miyar M. Eficacia del tratamiento multidisciplinario del dolor crónico incapacitante del aparato locomotor. *Med Clin* **117**, 401–405 (2001).
184. Díaz S.; Díaz A.; Arrieta K. Factores psicosociales , sociodemograficos , culturales y familiares asociados a Síndrome de Intestino Irritable. *REV CLÍN MED FAM* **3**, 78–82 (2010).
185. Menéndez Villalva C.; Montes Martínez A.; Gamarra Mondelo T.; Núñez Losada C.; Alonso Fachado A.; Bujan Garmendia S. Influencia del apoyo social en pacientes con hipertensión arterial esencial. *Atención Primaria* **31**, 506–513 (2003).
186. Nacul LC.; Lacerda EM.; Champion P.; Pheby D.; Drachler ML.; Leite JC.; Poland F.; Howe A.; Fayyaz S.; Molokina M. The functional status

- and well being of people with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome and their carers. *BMC public health* **11**, 402 (2011).
187. Reeves WC.; Wagner D.; Nisenbaum R.; Jones JF.; Gurbaxani B.; Solomon L.; Papanicolaou DA.; Unger ER.; Vernon SD.; Heim C. Chronic fatigue syndrome--a clinically empirical approach to its definition and study. *BMC medicine* **3**, 19 (2005).
 188. Institut d'Estadística de Catalunya, IDESCAT. at <<http://www.idescat.cat/pub/?id=aec&n=248>>
 189. *NANDA-International. Diagnósticos Enfermeros. Definiciones y clasificación 2009-2011. Madrid: Elsevier; 2010.*
 190. *Moorhead S. Clasificación de resultados de enfermería (NOC). 4ª ed. ed.: Elsevier España; 2009.*
 191. *Bulechek GM. Clasificación de intervenciones de enfermería (NIC). 5ª ed.: Elsevier España; 2009.*
 192. Grupo de Enfermería de la Sociedad Valenciana de Reumatología (GESVR) Propuesta de contenidos de una consulta de enfermería en reumatología. *72* (2013).

12. ANNEXOS

12. ANNEXOS

ANNEX 1: Full d'Informació al participant en l'estudi

ANNEX 2: Consentiment informat

ANNEX 3: Revocació del consentiment informat

ANNEX 4: Descripció de les variables

ANNEX 5: Qüestionaris

- Qüestionari variables personals
- Taula d'esdeveniments vitals estressants
- Qüestionari de salut SF-36
- Qüestionari Internacional d'Activitat Física
- Qüestionari de Pittsburg de qualitat de la son.
- Escala Visual Analògica
- Escala de acontecimientos vitales estresantes de Holmes y Rahe

ANNEX 6: Documents CEIC

ANNEX 7: Taules resultats

- Taula I: Variables laborals
- Taula II: Variables clíniques
- Taula III: Esdeveniments vitals estressants

ANNEX 8: Taxonomia Infermera

ANNEX 9: Cronograma de l'estudi

ANNEX 1: Full d'Informació al participant en l'estudi

FULL D'INFORMACIÓ

TITOL DE L'ESTUDI: Síndrome de fatiga crònica: identificació de variables associades a l'aparició de la malaltia.

INVESTIGADORA: Iraida Gimeno i Pi

CENTRE: Hospital de Santa Maria de Lleida.

INTRODUCCIÓ

Em dirigeixo a vostè per informar-lo sobre un estudi d'investigació en el qual se l'invita a participar. L'estudi ha estat aprovat per la comissió d'Investigació de l'hospital, el Comitè d'Ètica i Investigació Clínica de referència i la Direcció de l'Hospital i ha estat becat pel Col·legi Oficial d'Infermeria de Lleida.

La nostra intenció és només que vostè rebi la informació correcta i suficient per a que pugui avaluar i jutjar si vol o no, participar en aquest estudi. Per això llegeixi aquest full informatiu amb atenció i nosaltres li aclarirem els dubtes que li puguin sorgir després de l'explicació. A més, pot consultar amb les persones que consideri oportú.

PARTICIPACIÓ VOLUNTÀRIA

Ha de saber que la seva participació en aquest estudi és voluntària i que pot decidir no participar o canviar la seva decisió i retirar el consentiment en qualsevol moment, sense que per això s'alteri la relació amb el seu metge ni es produeixi perjudici algun en el seu tractament.

DESCRIPCIÓ GENERAL DE L'ESTUDI:

L'estudi que es vol dur a terme vol conèixer quines són les variables associades a l'aparició de la malaltia. Es pretenen estudiar alguns condicionants com els psicosocials, socioeconòmics, culturals o biomèdics, i com influeixen i el grau d'afectació posterior.

Aquest estudi pretén reclutar a 77 persones diagnosticades de Síndrome de Fatiga Crònica i 77 persones control (que no presentin el diagnòstic de SFC), d'edats compreses entre els 18 i els 75 anys. L'estudi tindrà una durada d'aproximadament dos anys, comptant amb les fases de reclutament de pacients i els anàlisis de resultats. Finalment, els resultats es publicaran i/o seran presentats en comunicacions de congressos.

Per tot això, es començarà l'estudi amb una primera fase amb una entrevista clínica per recollir les seves dades, antecedents i història clínica d'interès. Una vegada fet això, se li passaran diferents tests, per tal de poder recollir tota la informació necessària per l'estudi.

BENEFICIS I RISCOS DE PARTICIPAR A L'ESTUDI.

Aquest estudi pot no tenir cap benefici pels participants de l'estudi. No és esperable que es derivi cap risc de la seva participació en l'estudi, donat que únicament implica l'administració d'una sèrie de tests i entrevistes de recollida de dades personals.

CONFIDENCIALITAT

El tractament, la comunicació i la cessió de dades de caràcter personal de tots els subjectes participants s'ajustarà al disposat en la Llei Orgànica 15/1999, de 13 de desembre de protecció de dades de caràcter personal. D'acord al que s'estableix la legislació mencionada, vostè pot exercir els drets d'accés, modificació, oposició i cancel·lació de dades, per la qual haurà de dirigir-se al seu metge per a que ens ho faci saber per l'estudi.

Les dades recollides per l'estudi estaran identificades mitjançant un codi i només els investigadors participants en l'estudi/col·laboradors podran relacionar aquestes dades amb vostè i amb la seva història clínica. Per tant, la seva identitat no serà revelada a persona alguna a excepció de cas d'urgència mèdica o requeriment legal.

Només es transmetran a tercers les dades recollides per l'estudi que en cap cas contindran informació que el pugui identificar directament, com nom i cognoms, inicials, direcció, número de la seguretat social, CIP, etc. En el cas que es produeixi aquesta cessió, serà pels mateixos fins de l'estudi i garantint la confidencialitat com a mínim amb el nivell de protecció de la legislació vigent en el nostre país.

L'accés a la seva informació personal quedarà restringida a l'investigador principal i col·laboradors, autoritats sanitàries i al Comitè Ètic d'Investigació Clínica, quan ho precisin per comprovar les dades i procediments de l'estudi, però sempre mantenint la confidencialitat dels mateixos d'acord a la legislació vigent.

ALTRA INFORMACIÓ RELLEVANT

Si vostè decideix retirar el consentiment per participar en aquest estudi, cap dada nova serà afegida a la base de dades. També ha de saber que pot ser exclòs de l'estudi si els investigadors de l'estudi ho consideren oportú, ja sigui per motius de seguretat, per qualsevol esdeveniment advers que es produeixi o perquè considerin que no està complint amb els procediments establerts. En qualsevol dels casos, vostè rebrà una explicació adequada del motiu que ha ocasionat la seva retirada de l'estudi.

Al signar el full de consentiment adjunt, es compromet a complir amb els procediments de l'estudi que se li han exposat.

ANNEX 2: Consentiment informat

CONSENTIMENT INFORMAT PER A LA PARTICIPACIÓ EN L'ESTUDI SINDROME DE FATIGA CRÒNICA: identificació de variables associades a l'aparició de la malaltia.

DECLARO que la Sra. IRAIDA GIMENO PI m'ha explicat la possibilitat d'entrar a formar part de l'estudi: SINDROME DE FATIGA CRÒNICA: identificació de variables associades a l'aparició de la malaltia.

Jo.....(Nom i dos cognoms)

He llegit el full informatiu que se m'ha entregat

He pogut fer preguntes sobre l'estudi

He rebut suficient informació sobre l'estudi

He parlat amb la Sra. IRAIDA GIMENO PI

Entenc que la meva participació és voluntària

Entenc que puc retirar-me de l'estudi:

- Quan vulgui
- Sense haver de donar explicacions
- Sense que això repercuteixi en el meu tractament mèdic

Presto lliurement la conformitat per a participar en l'estudi i dono el meu consentiment per l'accés i utilització de les meves dades en les condicions detallades en el full informatiu.

SI

NO

És per tot això, que manifesto voluntàriament la meva conformitat a que se m'inclogui en aquest projecte, després d'haver estat degudament informat, i consento que l'equip mèdic dugui a terme l'estudi: síndrome de fatiga crònica: identificació de variables associades a l'aparició de la malaltia.

Lleida, de/d' de 2013

IRaida GIMENO PI

EL / LA PACIENT

EL/LA REPRESENTANT
LEGAL O FAMILIAR I GRAU
DE PARENTIU

Infermera
Núm. Col. 3541

Aquest document es signarà per duplicat quedant-se una còpia el pacient o el r. legal, i un altra l'investigador

ANNEX 3: Revocació del consentiment informat

Sr./Sra.....
.....(Nom i Cognoms del Pacient) amb DNI núm.

Sr./Sra.
.....
.. (Nom i Cognoms) amb DNI núm. com a
..... (Representant legal,
familiar, etc.) de
..... (Nom i Cognoms del Pacient)

REVOCO el consentiment per a Síndrome de fatiga crònica: identificació de variables associades a l'aparició de la malaltia.

Lleida, de/d' de 20

IRAIDA GIMENO PI

EL/LA PACIENT

EL/LA REPRESENTANT
LEGAL O FAMILIAR I GRAU
DE PARENTIU

Infermera Núm. Col. 3541

ANNEX 4: Descripció de les variables

4.1. Variables sociodemogràfiques:

- Edat. Es calculà a partir de la data de naixement i la del dia de la recollida de dades, com a variable quantitativa en anys amb un decimal.
- Sexe. Variable qualitativa dicotòmica (home, dona).
- Nivell d'estudis. Variable qualitativa en 4 categories.
- Estat civil actual. Variable qualitativa en 5 categories.
- Qui confirma el nucli familiar. Variable qualitativa en 5 categories
- Àmbit de residència. Variable qualitativa en 2 categories utilitzant la classificació definida per l'estat Espanyol on es considera població urbana a municipis superiors a 10.000 habitants.
- Fills. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no).
- Nombre de fills. Variable quantitativa discreta.
- Animals de companyia. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no).
- Edat inici activitat laboral. Variable quantitativa contínua en anys.
- Situació laboral actual. Variable qualitativa amb 14 categories (mestressa de casa, treballador per compte propi, empleat indefinit, empleat temporal, incapacitat temporal, atur remunerat, atur sense remuneració, pensionista, pensionista per incapacitat amb litigi, pensionista per minusvalidesa parcial administrativa, pensionista per minusvalidesa parcial judicial, pensionista per minusvalidesa permanent total, pensionista per minusvalidesa permanent absoluta, pensionista per gran minusvalidesa).
- Categoria professional. Variable qualitativa amb 17 categories (classificació exhaustiva) utilitzant la classificació proposada pel BOE ¹⁴⁴.

4.2. Variables psicosocials i culturals

- Vida actual. Variable quantitativa contínua (utilitzant puntuació de 0 a 10, essent 0 molt dolenta i 10, molt bona).
- Vida abans. Variable quantitativa contínua (utilitzant puntuació de 0 a 10, essent 0 molt dolenta i 10, molt bona).

- Soledat actual. Variable quantitativa contínua (utilitzant puntuació de 0 a 10, essent 0 molt dolenta i 10, molt bona).
- Soledat abans. Variable quantitativa contínua (utilitzant puntuació de 0 a 10, essent 0 molt dolenta i 10, molt bona).
- Relació actual amb la família. Variable quantitativa contínua (utilitzant puntuació de 0 a 10, essent 0 molt dolenta i 10, molt bona).
- Relació abans amb la família. Variable quantitativa contínua (utilitzant puntuació de 0 a 10, essent 0 molt dolenta i 10, molt bona).
- Recolzament actual amb la família. Variable quantitativa contínua (utilitzant puntuació de 0 a 10, essent 0 molt dolenta i 10, molt bona).
- Recolzament abans amb la família. Variable quantitativa contínua (utilitzant puntuació de 0 a 10, essent 0 molt dolenta i 10, molt bona).
- Relació actual amb la parella. Variable quantitativa contínua (utilitzant puntuació de 0 a 10, essent 0 molt dolenta i 10, molt bona).
- Relació abans amb la parella. Variable quantitativa contínua (utilitzant puntuació de 0 a 10, essent 0 molt dolenta i 10, molt bona).
- Recolzament actual amb la parella. Variable quantitativa contínua (utilitzant puntuació de 0 a 10, essent 0 molt dolenta i 10, molt bona).
- Recolzament abans amb la parella. Variable quantitativa contínua (utilitzant puntuació de 0 a 10, essent 0 molt dolenta i 10, molt bona).
- Felicitat actual. Variable quantitativa contínua (utilitzant puntuació de 0 a 10, essent 0 molt dolenta i 10, molt bona).
- Valoració personal. Variable quantitativa contínua (utilitzant puntuació de 0 a 10, essent 0 molt dolenta i 10, molt bona).
- Entesa/tolerància. Variable quantitativa contínua (utilitzant puntuació de 0 a 10, essent 0 gens i 10, molt important).
- Divisió tasques casa. Variable quantitativa contínua (utilitzant puntuació de 0 a 10, essent 0 gens i 10, molt important).
- Relació actual família. Variable quantitativa contínua (utilitzant puntuació de 0 a 10, essent 0 gens i 10, molt important).
- Importància família. Variable quantitativa contínua (utilitzant puntuació de 0 a 10, essent 0 gens i 10, molt important).
- Importància fidelitat. Variable quantitativa contínua (utilitzant puntuació de 0 a 10, essent 0 gens i 10, molt important).

- Importància relacions sexuals satisfactòries. Variable quantitativa contínua (utilitzant puntuació de 0 a 10, essent 0 gens i 10, molt important).
- Importància igual nivell social. Variable quantitativa contínua (utilitzant puntuació de 0 a 10, essent 0 gens i 10, molt important).
- Importància respecte. Variable quantitativa contínua (utilitzant puntuació de 0 a 10, essent 0 gens i 10, molt important).
- Importància creences religioses. Variable quantitativa contínua (utilitzant puntuació de 0 a 10, essent 0 gens i 10, molt important).
- Importància igual posicions polítiques. Variable quantitativa contínua (utilitzant puntuació de 0 a 10, essent 0 gens i 10, molt important).
- Importància no conviure amb la família política. Variable quantitativa contínua (utilitzant puntuació de 0 a 10, essent 0 gens i 10, molt important).
- Importància tenir fills. Variable quantitativa contínua (utilitzant puntuació de 0 a 10, essent 0 gens i 10, molt important).
- Importància gustos comuns. Variable quantitativa contínua (utilitzant puntuació de 0 a 10, essent 0 gens i 10, molt important).
- Percepció discriminació vers família. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no).
- Percepció discriminació vers estudis. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no).
- Percepció discriminació vers parella. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no).
- Percepció discriminació vers la feina. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no).
- Percepció desigualtats laborals homes/dones. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no).
- Percepció desigualtats en salaris. Variable quantitativa contínua (utilitzant puntuació de 0 a 10, essent 0 gens i 10, molt).
- Percepció desigualtats en oportunitats de feina. Variable quantitativa contínua (utilitzant puntuació de 0 a 10, essent 0 gens i 10, molt).
- Percepció desigualtats en promoció professional. Variable quantitativa contínua (utilitzant puntuació de 0 a 10, essent 0 gens i 10, molt).
- Percepció desigualtats en estabilitat. Variable quantitativa contínua (utilitzant puntuació de 0 a 10, essent 0 gens i 10, molt).

- Percepció desigualtats en accés a llocs de major responsabilitat. Variable quantitativa contínua (utilitzant puntuació de 0 a 10, essent 0 gens i 10, molt).
- Tracte rebut per part de la societat. Percepció desigualtats en salaris. Variable quantitativa contínua (utilitzant puntuació de 0 a 10, essent 0 dolent i 10, molt bo).
- Amistats actuals. Variable qualitativa amb 3 categories (més que abans, menys que abans, igual).
- Freqüència visites. Variable qualitativa amb 3 categories (més que abans, menys que abans, igual).
- Cercle d'amistats. Variable qualitativa amb 2 categories (és el mateix, ha canviat).

4.3. Variables socioeconòmiques

- Situació econòmica actual. Variable quantitativa contínua (utilitzant puntuació de 0 a 10, essent 0 molt dolenta i 10, molt bona).
- Situació econòmica abans. Variable quantitativa contínua (utilitzant puntuació de 0 a 10, essent 0 molt dolenta i 10, molt bona).
- Nivell social. Variable qualitativa amb 5 categories (molt baix, baix, mig, alt i molt alt).
- Capacitat afrontar despeses habituals. Variable quantitativa contínua (utilitzant puntuació de 0 a 10, essent 0 molt dolenta i 10, molt bona).
- Canvi/abandonament feina per la malaltia. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no).

4.4. Variables clíniques:

- Antecedents familiars patològics. Variable qualitativa (sí, no, ns/nc) atenent a la presència d'aquest factor en familiars de 1^{er} grau, que consta de 5 categories (Antecedents familiars de malalties reumatològiques, neoplàsies, malalties cardiovasculars, malalties respiratòries i malalties mentals).

- Índex de massa corporal (IMC). Variable quantitativa (pes en kg. dividit per l'alçada en metres al quadrat). Mesurat en Kg. amb un decimal.
- Temps d'inici de la simptomatologia. Variable quantitativa continua en anys.
- Temps des del diagnòstic de SFC. Variable quantitativa continua en anys.
- Desencadenant aparent SFC. Variable qualitativa en 9 categories (traumatisme, situació familiar estressant, IQ, procés infeccions, vacunació, alteració alimentària, tòxic ambiental, altres, cap).
- Forma d'inici de la simptomatologia. Variable qualitativa en 2 categories (sobtada, gradual).
- Evolució de la SFC des de l'inici. Variable qualitativa en 4 categories (igual, pitjor, millor, variable).
- Dolor actual. Variable quantitativa contínua amb un decimal (utilitzant puntuació de 0 a 10, essent 0 gens i 10, màxim).
- Fatiga. Variable quantitativa contínua amb un decimal (utilitzant puntuació de 0 a 10, essent 0 gens i 10, màxim).
- Dolor a punts concrets. Variable quantitativa contínua amb un decimal (utilitzant puntuació de 0 a 10, essent 0 gens i 10, màxim).
- Mal de cap. Variable quantitativa contínua amb un decimal (utilitzant puntuació de 0 a 10, essent 0 gens i 10, màxim).
- Mal de coll. Variable quantitativa contínua amb un decimal (utilitzant puntuació de 0 a 10, essent 0 gens i 10, màxim).
- Insomni. Variable quantitativa contínua amb un decimal (utilitzant puntuació de 0 a 10, essent 0 gens i 10, màxim).
- Son no reparadora. Variable quantitativa contínua amb un decimal (utilitzant puntuació de 0 a 10, essent 0 gens i 10, màxim).
- Dolor muscular generalitzat. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no).
- Debilitat muscular. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no).
- Fatiga post exercici. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no).
- Limitació de la mobilitat pel dolor. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no).
- Contractures musculars. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no).
- Atròfia muscular. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no).
- Alteració de la concentració. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no).
- Alteracions en la memòria recent. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no).

- Alteracions en la planificació de tasques. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no).
- Alteracions en el càlcul. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no).
- Dificultat en la lectura. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no).
- Desorientació temporal-espai. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no).
- Episodis d'afàsia nominal. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no).
- Mareig o inestabilitat cefàlica. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no).
- Vertigen. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no).
- Episodis d'hipotensió ortostàtica. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no).
- Lipotímia/síncope. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no).
- Tremolors. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no).
- Sudoració profusa. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no).
- Alteracions del ritme intestinal. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no).
- Disminució de la líbido. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no).
- Dificultats en l'acomodació visual. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no).
- Febrícula recurrent. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no).
- Odinofàgia recurrent. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no).
- Ganglis limfàtics dolorosos. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no).
- Sequedat de pell i mucoses. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no).
- Artromiàlgies. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no).
- Intolerància alimentària. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no).
- Al·lèrgia a fàrmacs. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no).
- Altres intoleràncies. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no).
- Reumatisme inflamatori. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no).
- Síndrome miofascial. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no).
- Síndrome sec. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no).
- Malaltia vertebral. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no).
- Malaltia neurològica. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no).
- Depressió/ distímia. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no).
- Angoixa. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no).
- Trastorn adaptatiu. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no).
- Alteració de la personalitat. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no).
- Tractaments antiàlgics abans SFC. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no).

- Tractaments antiàlgics després SFC. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no).
- Tractaments antidepressius abans SFC. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no).
- Tractaments antidepressius després SFC. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no).
- Tractaments ansiolítics abans SFC. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no).
- Tractaments ansiolítics després SFC. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no).
- Tractament teràpia cognitiva-conductual abans SFC. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no).
- Tractament teràpia cognitiva-conductual després SFC. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no).
- Tractament activitat física regulada abans SFC. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no).
- Tractament activitat física regulada després SFC. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no).
- Tractaments alternatius abans SFC. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no).
- Tractaments alternatius després SFC. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no).

4.5. Variables taula esdeveniments vitals estressants

- Mort pare o mare. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no) i en cas afirmatiu qualitativa agrupada en 4 categories (< 1any, <5anys, < 10 anys, > 10 anys).
- Mort d'algun familiar proper o amic. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no) i en cas afirmatiu qualitativa agrupada en 4 categories (< 1any, <5anys, < 10 anys, > 10 anys).

- Ruptura/canvi d'amistats. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no) i en cas afirmatiu qualitativa agrupada en 4 categories (< 1any, <5anys, < 10 anys, > 10 anys).
- Discussió entre els pares. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no) i en cas afirmatiu qualitativa agrupada en 4 categories (< 1any, <5anys, < 10 anys, > 10 anys).
- Discussió amb els pares. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no) i en cas afirmatiu qualitativa agrupada en 4 categories (< 1any, <5anys, < 10 anys, > 10 anys).
- Divorci pares. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no) i en cas afirmatiu qualitativa agrupada en 4 categories (< 1any, <5anys, < 10 anys, > 10 anys).
- Naixement germà/na. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no) i en cas afirmatiu qualitativa agrupada en 4 categories (< 1any, <5anys, < 10 anys, > 10 anys).
- Arribada a casa d'un nou membre. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no) i en cas afirmatiu qualitativa agrupada en 4 categories (< 1any, <5anys, < 10 anys, > 10 anys).
- Abandonament de casa d'algun membre. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no) i en cas afirmatiu qualitativa agrupada en 4 categories (< 1any, <5anys, < 10 anys, > 10 anys).
- Abandonament. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no) i en cas afirmatiu qualitativa agrupada en 4 categories (< 1any, <5anys, < 10 anys, > 10 anys).
- Problemes d'addicció. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no) i en cas afirmatiu qualitativa agrupada en 4 categories (< 1any, <5anys, < 10 anys, > 10 anys).
- Addicció familiars o amics. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no) i en cas afirmatiu qualitativa agrupada en 4 categories (< 1any, <5anys, < 10 anys, > 10 anys).
- Casar-se/matrimoni. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no) i en cas afirmatiu qualitativa agrupada en 4 categories (< 1any, <5anys, < 10 anys, > 10 anys).

- Ruptura amb la parella (separació/divorci). Variable qualitativa dicotòmica (sí, no) i en cas afirmatiu qualitativa agrupada en 4 categories (< 1any, <5anys, < 10 anys, > 10 anys).
- Infidelitat. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no) i en cas afirmatiu qualitativa agrupada en 4 categories (< 1any, <5anys, < 10 anys, > 10 anys).
- Embaràs propi o de la parella. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no) i en cas afirmatiu qualitativa agrupada en 4 categories (< 1any, <5anys, < 10 anys, > 10 anys).
- Embaràs no desitjat. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no) i en cas afirmatiu qualitativa agrupada en 4 categories (< 1any, <5anys, < 10 anys, > 10 anys).
- Avortament. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no) i en cas afirmatiu qualitativa agrupada en 4 categories (< 1any, <5anys, < 10 anys, > 10 anys).
- Part. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no) i en cas afirmatiu qualitativa agrupada en 4 categories (< 1any, <5anys, < 10 anys, > 10 anys).
- Dificultats sexuals. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no) i en cas afirmatiu qualitativa agrupada en 4 categories (< 1any, <5anys, < 10 anys, > 10 anys).
- Maltractaments per part de la parella. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no) i en cas afirmatiu qualitativa agrupada en 4 categories (< 1any, <5anys, < 10 anys, > 10 anys).
- Maltractament d'algun membre de la família. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no) i en cas afirmatiu qualitativa agrupada en 4 categories (< 1any, <5anys, < 10 anys, > 10 anys).
- Abús sexual. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no) i en cas afirmatiu qualitativa agrupada en 4 categories (< 1any, <5anys, < 10 anys, > 10 anys).
- Problemes manifestació orientació sexual. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no) i en cas afirmatiu qualitativa agrupada en 4 categories (< 1any, <5anys, < 10 anys, > 10 anys).

- Malaltia pròpia. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no) i en cas afirmatiu qualitativa agrupada en 4 categories (< 1any, <5anys, < 10 anys, > 10 anys).
- Malaltia d'algun familiar. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no) i en cas afirmatiu qualitativa agrupada en 4 categories (< 1any, <5anys, < 10 anys, > 10 anys).
- Intervenció quirúrgica. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no) i en cas afirmatiu qualitativa agrupada en 4 categories (< 1any, <5anys, < 10 anys, > 10 anys).
- Trastorns d'alimentació. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no) i en cas afirmatiu qualitativa agrupada en 4 categories (< 1any, <5anys, < 10 anys, > 10 anys).
- Canvi d'hàbits de son/descans. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no) i en cas afirmatiu qualitativa agrupada en 4 categories (< 1any, <5anys, < 10 anys, > 10 anys).
- Canvi activitats d'oci. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no) i en cas afirmatiu qualitativa agrupada en 4 categories (< 1any, <5anys, < 10 anys, > 10 anys).
- Accident de trànsit. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no) i en cas afirmatiu qualitativa agrupada en 4 categories (< 1any, <5anys, < 10 anys, > 10 anys).
- Problemes econòmics. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no) i en cas afirmatiu qualitativa agrupada en 4 categories (< 1any, <5anys, < 10 anys, > 10 anys).
- Hipoteca. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no) i en cas afirmatiu qualitativa agrupada en 4 categories (< 1any, <5anys, < 10 anys, > 10 anys).
- Mudança/canvi domicili. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no) i en cas afirmatiu qualitativa agrupada en 4 categories (< 1any, <5anys, < 10 anys, > 10 anys).
- Canvi país de residència. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no) i en cas afirmatiu qualitativa agrupada en 4 categories (< 1any, <5anys, < 10 anys, > 10 anys).

- Problemes etapa escolar. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no) i en cas afirmatiu qualitativa agrupada en 4 categories (< 1any, <5anys, < 10 anys, > 10 anys).
- Canvi centre escolar. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no) i en cas afirmatiu qualitativa agrupada en 4 categories (< 1any, <5anys, < 10 anys, > 10 anys).
- Maltractament a la feina. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no) i en cas afirmatiu qualitativa agrupada en 4 categories (< 1any, <5anys, < 10 anys, > 10 anys).
- Canvi de feina. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no) i en cas afirmatiu qualitativa agrupada en 4 categories (< 1any, <5anys, < 10 anys, > 10 anys).
- Acomiadament de la feina. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no) i en cas afirmatiu qualitativa agrupada en 4 categories (< 1any, <5anys, < 10 anys, > 10 anys).
- Atur. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no) i en cas afirmatiu qualitativa agrupada en 4 categories (< 1any, <5anys, < 10 anys, > 10 anys).
- Jubilació. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no) i en cas afirmatiu qualitativa agrupada en 4 categories (< 1any, <5anys, < 10 anys, > 10 anys).
- Problemes amb els veïns. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no) i en cas afirmatiu qualitativa agrupada en 4 categories (< 1any, <5anys, < 10 anys, > 10 anys).
- Vacances fora de casa. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no) i en cas afirmatiu qualitativa agrupada en 4 categories (< 1any, <5anys, < 10 anys, > 10 anys).
- Festes de Nadal i Reis. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no) i en cas afirmatiu qualitativa agrupada en 4 categories (< 1any, <5anys, < 10 anys, > 10 anys).
- Empresonament. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no) i en cas afirmatiu qualitativa agrupada en 4 categories (< 1any, <5anys, < 10 anys, > 10 anys).

- Empresonament familiar/amic. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no) i en cas afirmatiu qualitativa agrupada en 4 categories (< 1any, <5anys, < 10 anys, > 10 anys).
- Problemes legals. Variable qualitativa dicotòmica (sí, no) i en cas afirmatiu qualitativa agrupada en 4 categories (< 1any, <5anys, < 10 anys, > 10 anys).

4.6. Variables mesurades mitjançant els qüestionaris validats.

- Qualitat de vida relacionada amb la salut (QVRS). Variable mesurada a través del qüestionari SF-36. Aquest instrument contempla 8 dimensions i cadascuna d'elles és una variable quantitativa.

- Funció física: mesura el grau en què la salut limita les activitats físiques, tals com l'autocuidatge, caminar, pujar escales, inclinar-se, agafar o portar pesos i la realització d'esforços moderats i intensos.
- Rol físic: valora el grau en què la salut física interfereix en el treball i altres activitats diàries, el que inclou el rendiment menor que el desitjat, la limitació en el tipus d'activitats realitzades o la dificultat en la realització d'activitats.
- Dolor corporal: valora la intensitat de dolor i el seu efecte en el treball habitual, tant fora de casa com en aquesta.
- Salut general: proporciona una valoració personal de la salut que inclou la salut actual, les perspectives de salut en el futur i la resistència a emmalaltir.
- Vitalitat: quantifica el sentiment d'energia i vitalitat davant el sentiment de cansament o esgotament.
- Funció social: mesura el grau en el què els problemes de salut física o emocional interfereixen en la vida social habitual.
- Rol emocional: valora el grau en el què els problemes emocionals interfereixen en el treball o altres activitats diàries, el que inclou la reducció en el temps dedicat a aquestes activitats, el rendiment menor que el desitjat i una disminució de la cura al treballar.

- Salut mental: mesura la salut mental general, el que inclou la depressió, l'angoixa, el control de la conducta i el control emocional.

Amb aquestes dimensions, i mitjançant l'aplicació de pesos específics predeterminats en l'algoritme, es creen dos puntuacions resum finals: l'índex del component físic i l'índex del component mental.

- Qualitat de la son. Variable mesurada a través del qüestionari de Pittsburg de qualitat de la son. Es tracta de 19 qüestions agrupades en 10 preguntes. Es combinen per a formar 7 àrees amb la seva puntuació corresponent, amb un rang entre 0 i 3 punts cadascuna. En tots els casos la puntuació de "0" indica facilitat, i una de "3" indica dificultat severa. La puntuació de les 7 àrees se sumen finalment per a obtenir una puntuació final, que pot anar del 0 als 21 punts. Les preguntes 1,3 i 4 són variables quantitatives contínues. La resta de preguntes, són variables qualitatives amb 4 categories.

- Activitat física. Variable mesurada a través del qüestionari internacional d'activitat física. La versió utilitzada és la curta, i consta de 7 preguntes que són variables quantitatives discretes. Cal destacar que, si a les preguntes imparells, la resposta és 0, directament indica saltar a la següent pregunta imparell. Per a obtenir el resultat final, existeix una fórmula en la qual es multipliquen els minuts per una unitat de mesura estàndard per a cada nivell d'activitat física i obtenint una puntuació final que determinarà el nivell d'activitat, corresponent a una variable qualitativa amb 3 categories segons la puntuació obtinguda (baix, moderat i alt).

- Estrès. Variables mesurades a través de l'Escala de situacions vitals estressants de Holmes i Rahe. Es tracta d'una escala conformada de 43 variables qualitatives dicotòmiques (sí, no). A cadascuna d'elles li correspon una puntuació, amb el sumatori de totes les variables seleccionades, s'obté una puntuació final en la qual classifica el risc d'emmalaltir dels participants en els propers 24 mesos. Aquesta darrera és tracta d'una variable qualitativa amb 3 categories (baix risc, risc moderat o risc elevat).

ANNEX 5: Qüestionaris

Annex 5.1. Qüestionari de variables personals.

Dades de l'estudi			
Dia:	Mes:	Any: (20...)	Número identificador:
<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> Gener <input type="checkbox"/> Juliol	0 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 7 <input type="checkbox"/> 8 <input type="checkbox"/> 9 <input type="checkbox"/> 10	<input type="checkbox"/> Febrer <input type="checkbox"/> Agost	1 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 11 <input type="checkbox"/> 12 <input type="checkbox"/> 13 <input type="checkbox"/> 14 <input type="checkbox"/> 15	<input type="checkbox"/> Març <input type="checkbox"/> Setembre	2 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 16 <input type="checkbox"/> 17 <input type="checkbox"/> 18 <input type="checkbox"/> 19 <input type="checkbox"/> 20	<input type="checkbox"/> Abril <input type="checkbox"/> Octubre	3 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 21 <input type="checkbox"/> 22 <input type="checkbox"/> 23 <input type="checkbox"/> 24 <input type="checkbox"/> 25	<input type="checkbox"/> Maig <input type="checkbox"/> Novembre	4 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 26 <input type="checkbox"/> 27 <input type="checkbox"/> 28 <input type="checkbox"/> 29 <input type="checkbox"/> 30	<input type="checkbox"/> Juny <input type="checkbox"/> Desembre	5 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 31		6 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
		7 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
		8 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	8 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
		9 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

I.- DADES GENERALS

1. Data de naixement.....

2. Sexe home dona

3. Estat civil actual:

casat/da solter/a separat/divorciat vidu/a parella de fet

4. Nivell d'estudis

no sap llegir ni escriure graduat escolar batxillerat/ FP
 estudis universitaris

5. Quines i quantes persones conformen el nucli familiar actual?

Parella Parella i fills Parella, fills i pares Sol
 Altres Nombre persones

6. Ha tingut fills? sí no Quants?

7. Té algun animal de companyia? sí no Quin?

8. On viu? Medi rural Medi urbà

9. Antecedents familiars (primer grau):

SFC FM SQM IAM Neoplàsia (tipus):.....
 Problemes respiratoris(especificar):.....
 Problemes psicològics/psiquiàtrics.....
 Altres.....

ÀREA INDIVIDUAL I FAMILIAR

1. Com valoraria com li van les coses en general actualment?
0 (molt malament).....10 (molt bé)
2. Té sentiments de soledat en alguna ocasió? 0.....10
3. Doni puntuació al seu grau de felicitat actual 0.....10
4. Creu que es valora a si mateix/a ? 0 (gens)..... 10 (molt)
5. Se sent discriminat/da:
Vers la família si no Vers la parella si no
En els estudis si no A la feina si no
6. Com puntuaria globalment la relació actual amb la seva família?
0 (Molt dolenta)..... 10 (molt bona)
7. Quina importància dóna a la família 0.....10
8. Com puntuaria globalment la relació actual amb la seva parella ? 0....
.....10
9. Quina importància dóna a determinats aspectes per a la felicitat del matrimoni o parella:
Fidelitat 0.....10
Igualtat de nivell social 0.....10
Respecte i estimació mútua 0.....10
Igualtat de creences religioses 0.....10
Igualtat de posicions polítiques 0.....10
Entesa i tolerància 0.....10
La no convivència amb la família política 0.....10
Relacions sexuals satisfactòries 0.....10
Divisió en les tasques domèstiques 0.....10
Fills 0.....10
Gustos i interessos comuns 0.....10

ÀREA LABORAL I SOCIOECONÒMICA

- 1.- Edat inici de l'activitat laboral
- 2.- Professi3 actual.....anterior (si ha canviat).....
- 3.- Situaci3 laboral actual
 - Actiu:
 - la seva llar
 - aut3nom
 - empleat(tipus de contracte) indefinit temporal altre
 - Incapacitat temporal des de motiu
 - Atur : remunerat si no , busca treball si no
 - Pensionista data
 - Pensionista per incapacitat data
 - Tipus:
 - litigi o recurs per a sol·licitar la minusvalidesa
 - minusvalidesa parcial, des de
 - administrativa judicial
 - minusvalidesa permanent total
 - minusvalidesa permanent absoluta.....
 - gran minusvalidesa
- 4.- Creu que hi ha desigualtats en el m3n laboral en la feina de dones i homes?
 - si no

En cas afirmatiu:

 - Salaris 0 (gens).....10 (molt)
 - Oportunitats per a trobar treball 0.....10
 - Promoci3 professional 0.....10
 - Estabilitat en el lloc de treball 0.....10
 - Acc3s als llocs de major responsabilitat 0.....10
- 5.Com definiria la seva situaci3 econ3mica actual?
0 (molt dolenta).....10(molt bona)
6. En quin d'aquests nivells socials se situaria ?
 - Molt baix Baix Mig Alt Molt alta
7. On se situaria segons la seva capacitat per afrontar les despeses habituals (hipoteca, lloguer, alimentaci3, roba, etc.
0 (pobresa).....10 (molt bona)

ÀREA BIOMÈDICA

1 . -Antecedents personals

1. Marqui amb una creu una opció:

cap fatiga dolor crònic psicopatologia prèvia altres.....

Si ha respost qualsevol altra que no sigui “cap”, segueixi:

1.1.- Desencadenant aparent

- traumatisme cervical, o altre.....
- problema familiar estressant
- intervenció quirúrgica
- procés infecció
- vacunació
- alteració alimentària
- tòxic ambiental (tabac/alcohol).....
- altres.....
- cap

1.2.- Forma d'inici

- sobtada gradual

1.3.- Evolució des de l'inici

- persisteix igual ha empitjorat ha millorat variable

- 2.- Dolor actual 0 (cap dolor).....10 (pitjor dolor)
- 3.- Grau de cansament 0.....10
- 4.- Grau de dolor a punts concrets 0.....10
- 5.- Mal de cap 0.....10
- 6.-Mal de coll 0.....10
- 7.-Insomni 0.....10
- 8.-Son no reparadora 0.....10
- 9.- Altres

2.- Simptomatologia específica

1. Muscular

- dolor generalitzat debilitat muscular fatiga post exercici
- limitació mobilitat per dolor muscular marcada contractura
- atròfia muscular

2. Neurocognitiva

- alteració de la concentració
- alteracions en la memòria recent
- alteracions en la planificació de tasques
- alteracions en el càlcul
- dificultat en la lectura
- desorientació temporal- espai
- episodis d'afàsia nominal

3. Disfunció neurovegetativa.

- mareig o inestabilitat cefàlica
- vertigen
- episodis d'hipotensió ortostàtica
- lipotímia / síncope
- tremolor
- sudoració profusa
- alteracions del ritme intestinal
- disminució de la libido
- dificultats en l'acomodació visual

4. Altres.

- febrícula recurrent
- odinofàgia recurrent
- ganglis limfàtics dolorosos
- sequedat de pell i mucoses
- artromiàlgies
- intolerància alimentària, quina.....
- al·lèrgia a fàrmacs.....
- altres intoleràncies

3. Comorbiditat

a) mèdica

- reumatisme inflamatori o connectivopatia
- s miofascial
- s sec
- malaltia vertebral
- malaltia neurològica
- altres

b) psiquiàtrica

- depressió o distímia
- angoixa
- trastorn adaptatiu
- alteració de personalitat
- altres

4.- Tractaments:

	Després SFC	Abans SFC
Antiàlgics	SI / NO	SI / NO
Antidepressius	SI / NO	SI / NO
Ansiolítics	SI / NO	SI / NO
Altres (quins?)		

	Després SFC	Abans SFC
Teràpia cognitiva- conductual	SI / NO	SI / NO
Activitat física regulada	SI / NO	SI / NO
Tractaments alternatius	SI / NO	SI / NO
Homeopatia	SI / NO	SI / NO
Altres (quin?)		

Dades de l'estudi			
Dia:	Mes:	Any: (20...)	Número identificador:
<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> Gener <input type="checkbox"/> Juliol	0 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 7 <input type="checkbox"/> 8 <input type="checkbox"/> 9 <input type="checkbox"/> 10	<input type="checkbox"/> Febrer <input type="checkbox"/> Agost	1 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 11 <input type="checkbox"/> 12 <input type="checkbox"/> 13 <input type="checkbox"/> 14 <input type="checkbox"/> 15	<input type="checkbox"/> Març <input type="checkbox"/> Setembre	2 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 16 <input type="checkbox"/> 17 <input type="checkbox"/> 18 <input type="checkbox"/> 19 <input type="checkbox"/> 20	<input type="checkbox"/> Abril <input type="checkbox"/> Octubre	3 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 21 <input type="checkbox"/> 22 <input type="checkbox"/> 23 <input type="checkbox"/> 24 <input type="checkbox"/> 25	<input type="checkbox"/> Maig <input type="checkbox"/> Novembre	4 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 26 <input type="checkbox"/> 27 <input type="checkbox"/> 28 <input type="checkbox"/> 29 <input type="checkbox"/> 30	<input type="checkbox"/> Juny <input type="checkbox"/> Desembre	5 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 31		6 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
		7 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
		8 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	8 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
		9 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

II. ÀREES ESPECÍFIQUES

INDIVIDUAL

1. Quin any va començar a notar els primers símptomes de la malaltia.....
2. Quin any li van diagnosticar SFC.....
3. Com es trobava anímicament l'any abans de començar a patir la malaltia? 0 (molt malament).....10 (molt bé)
4. Estava satisfet de com li anaven les coses en general fins iniciar la simptomatologia? 0.....10
5. Se sentia sol/a aquell any previ? 0 (gens).....10 (molt sol/a)

FAMILIA

- 1.- Com va anar les coses amb la família al començar a tenir els primers símptomes? 0 (Molt malament).....10 (molt bé)
- 2.- Es va veure recolzat per la família? 0 (no).....10 (sí, totalment)
- 3.- Actualment se sent recolzat? 010

PARELLA

4.- Com van anar les coses amb la parella ? 0..... 10

5.- Es va sentir recolzat per la parella ? 0.....10

6.- Actualment se sent recolzat? 010

AMISTATS

1.- Actualment té més o menys amics que abans d'iniciar la simptomatologia?

Més que abans Menys que abans Més o menys igual que abans

2.- Amb quina freqüència acostuma a trobar-se amb els amics?

Més que abans Menys que abans Més o menys igual que abans

3.- En general, el cercle d' amics:

És el mateix Ha canviat des dels inicis de la simptomatologia

4.- Com valora el tracte rebut per la societat en general?

0 (molt mal tractat).....10 (molt bé)

ÀREA LABORAL I SOCIOECONÒMICA

5. La malaltia ha fet que canviés/abandonés el treball sí no

6. Els darrers anys a començar a patir els símptomes de la malaltia creu que la seva situació econòmica era:

0 (molt dolenta).....10 (molt bona)

Gràcies per respondre aquestes preguntes

Annex 5.2. Taula d'esdeveniments vitals estressants

<i>Taula d'esdeveniments vitals estressants</i>	<1any	<5a	<10a	>10a
Mort pare o mare				
Mort d'algun familiar proper o amic				
Ruptura/Canvi d'amistats				
Discussió entre els pares				
Discussió amb els pares				
Divorci pares				
Naixement germà/na				
Arribada a casa un nou membre				
Abandonament de casa d'algun membre				
Abandonament				
Problemes d'addicció				
Addicció familiar o amics				
Casar-se/ matrimoni				
Ruptura amb la parella (separació, divorci)				
Infidelitat				
Embaràs propi/de la parella				
Embaràs no desitjat				
Avortament				
Part				
Dificultats sexuals				
Maltractaments per part de la parella				
Maltractament d'algun membre de la família				
Abús sexual				
Problemes manifestació orientació sexual				
Malaltia pròpia (infecció,intoxicació,virus,al·lèrgies)				
Malaltia d'algun familiar (intentar especificar)				
Intervenció quirúrgica				
Trastorns d'alimentació (anorèxia, bulímia,...)				
Canvi hàbits son/descans				
Canvi activitats oci				
Accident de trànsit				
Problemes econòmics				
Hipoteca				
Mudança/ canvi domicili				
Canvi país residència				
Problemes etapa escolar (repetir curs, professors)				
Canvi centre escolar				
Maltractament a la feina/mobbing				
Canvi de feina				
Acomiadament de la feina				
Atur				
Jubilació				
Problemes amb els veïns				
Vacances fora de casa				
Festes de Nadal i Reis				
Empresonament				
Empresonament familiar/amic				
Problemes legals (multes, robatoris,...)				
Altres (especificar)				



15436828

La Seva Salut i Benestar

Per favor contesti les següents preguntes. Algunes preguntes poden semblar similars però cadascuna és diferent.

Prengui's el temps necessari per a llegir cada pregunta, i marqui amb una la casella que millor descrigui la seva resposta.

Gràcies per constestar aquestes preguntes!

1. En general, vostè creu que la seva salut és:

Excel·lent	Molt bona	Bona	Regular	Dolenta
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

2. Com li sembla que és la seva salut actual, comparada amb la d'ara fa un any?:

Molt millor que fa un any	Una mica millor que fa un any	Més o menys igual que fa un any	Ara, una mica pitjor que fa un any	Ara, molt pitjor que fa un any
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5



15436828

3. Les següents preguntes es refereixen a activitats o coses que vostè podria fer en un dia normal. La seva salut actual, el limita per fer aquestes activitats o coses? Si es així, quant?

	Sí, em limita molt	Sí, em limita una mica	No, no em limita gens
a <u>Esforços intensos</u> , com ara córrer, aixecar pesos, o participar en esports esgotadors.	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³
b <u>Esforços moderats</u> , com ara moure una taula, passar l'aspirador, jugar a bitlles o caminar més d'una hora.....	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³
c Agafar o portar el cistell d'anar a comprar.....	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³
d Pujar <u>alguns pisos</u> per l'escala.....	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³
e Pujar <u>un sol pis</u> per l'escala.	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³
f Ajupir-se o agenollar-se.....	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³
g Caminar <u>un quilòmetre o més</u>	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³
h Caminar alguns centenars de metres.....	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³
i Caminar uns 100 metres.....	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³
j Banyar-se o vestir-se vostè sol.....	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³

4. Durant les 4 últimes setmanes, amb quina freqüència ha tingut algun dels següents problemes en el seu treball o a les seves activitats quotidianes, degut a la seva salut física?

	Sempre	Quasi sempre	Algunes vegades	Només alguna vegada	Mai
a Va haver de treballar <u>menys temps</u> o reduir les seves activitats quotidianes?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
b Va fer <u>menys</u> del que hagués volgut fer?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
c Va haver de <u>deixar de fer algunes activitats</u> al treball o a la seva vida diària?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
d Va tenir <u>dificultat</u> per fer el seu treball o les seves activitats quotidianes (per exemple, li va costar més del normal)?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵



15436828

5. Durant les 4 últimes setmanes, amb quina freqüència ha tingut algun dels següents problemes en el seu treball o a les seves activitats quotidianes, degut a algun problema emocional (com estar trist, deprimít, o nerviós)

	Sempre	Quasi sempre	Algunes vegades	Només alguna vegada	Mai
a Va haver de treballar <u>menys temps</u> o <u>reduir</u> les seves activitats quotidianes, <u>degut a algun problema emocional</u> ?.....	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
b Va fer <u>menys</u> coses de les que hagués volgut fer, <u>degut a algun problema emocional</u> ?.....	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
c Va fer el seu treball o les seves activitats quotidianes menys <u>acuradament</u> que de costum, <u>degut a algun problema emocional</u> ?.....	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵

6. Durant les 4 últimes setmanes, fins a quin punt creu vostè que la seva salut física o els problemes emocionals han dificultat les seves activitats socials habituals amb la família, els amics, els veïns o d'altres persones?

Gens	Una mica	Regular	Bastant	Molt
<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵

7. Va tenir dolor en alguna part del cos durant les 4 últimes setmanes?

No, cap	Sí, molt poc	Sí, una mica	Sí, moderat	Sí, molt	Sí, moltíssim
<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵	<input type="checkbox"/> ⁶

8. Durant les 4 últimes setmanes, fins a quin punt el dolor li ha dificultat la seva feina habitual (inclòs el treball fora de casa i les feines domèstiques)?

Gens	Una mica	Regular	Bastant	Molt
<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵



15436828

9. Les preguntes que segueixen es refereixen a com vostè s'ha sentit i com li han anat les coses durant les 4 últimes setmanes. A cada pregunta respongui allò que s'assembla més a com s'ha sentit vostè. Durant les últimes 4 setmanes amb quina freqüència...

	Sempre	Quasi sempre	Algunes vegades	Només alguna vegada	Mai
a Es va sentir ple de vitalitat?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
b Va estar molt nerviós?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
c Es va sentir tan baix de moral que res no el podia animar?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
d Es va sentir calmat i tranquil?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
e Va tenir molta energia?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
f Es va sentir desanimat i deprimet?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
g Es va sentir esgotat?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
h Es va sentir feliç?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
i Es va sentir cansat?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵

10. Durant les 4 últimes setmanes, amb quina freqüència la salut física o els problemes emocionals li han limitat les seves activitats socials (com visitar els amics o familiars)?

Sempre	Quasi sempre	Algunes vegades	Només alguna vegada	Mai
<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵

11. Si us plau, digui si li semblen CERTES o FALSES cadascuna de les següents frases:

	Totalment certa	Bastant certa	No ho sé	Bastant falsa	Totalment falsa
a Crec que em poso malalt més fàcilment que altres persones	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
b Estic tan sa com qualsevol	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
c Crec que la meua salut empitjorarà	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
d La meua salut és excel·lent	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵

Gràcies per respondre aquestes preguntes


Annex 5.4. Qüestionari internacional d'activitat física

Estamos interesados en averiguar acerca de los tipos de actividad física que hace la gente en su vida cotidiana. Las preguntas se referirán al tiempo que usted destinó a estar físicamente activo en los últimos 7 días. Por favor responda a cada pregunta aún si no se considera una persona activa. Por favor, piense acerca de las actividades que realiza en su trabajo, como parte de sus tareas en el hogar o en el jardín, moviéndose de un lugar a otro, o en su tiempo libre para la recreación, el ejercicio o el deporte.

Piense en todas las actividades **intensas** que usted realizó en los **últimos 7 días**. Las actividades físicas **intensas** se refieren a aquellas que implican un esfuerzo físico intenso y que lo hacen respirar mucho más intensamente que lo normal. Piense *solo* en aquellas actividades físicas que realizó durante por lo menos **10 minutos** seguidos.

1. Durante los **últimos 7 días**, ¿en cuantos realizó actividades físicas **intensas** tales como levantar pesos pesados, cavar, hacer ejercicios aeróbicos o andar rápido en bicicleta?

_____ **días por semana**

Ninguna actividad física intensa  **Vaya a la pregunta 3**

2. Habitualmente, ¿cuánto tiempo en total dedicó a una actividad física **intensa** en uno de esos días?

_____ **horas por día**

_____ **minutos por día**

No sabe/No está seguro

Piense en todas las actividades moderadas que usted realizó en los últimos 7 días. Las actividades moderadas son aquellas que requieren un esfuerzo físico moderado que lo hace respirar algo más intensamente que lo normal. Piense *solo* en aquellas actividades físicas que realizó durante por lo menos 10 minutos seguidos.

3. Durante los **últimos 7 días**, ¿en cuántos días hizo actividades físicas **moderadas** como transportar pesos livianos, andar en bicicleta a velocidad regular o jugar dobles de tenis? **No** incluya caminar.

_____ **días por semana**

Ninguna actividad física moderada  **Vaya a la pregunta 5**

4. Habitualmente, ¿cuánto tiempo en total dedicó a una actividad física **moderada** en uno de esos días?

_____ **horas por día**

_____ **minutos por día**

No sabe/No está seguro

Piense en el tiempo que usted dedicó a **caminar** en los **últimos 7 días**. Esto incluye caminar en el trabajo o en la casa, para trasladarse de un lugar a otro, o cualquier otra caminata que usted podría hacer solamente para la recreación, el deporte, el ejercicio o el ocio.

5. Durante los **últimos 7 días**, ¿En cuántos **caminó** por lo menos **10 minutos** seguidos?

_____ **días por semana**

Ninguna caminata  **Vaya a la pregunta 7**

6. Habitualmente, ¿cuánto tiempo en total dedicó a caminar en uno de esos días?

_____ **horas por día**

_____ **minutos por día**

No sabe/No está seguro

La última pregunta es acerca del tiempo que pasó usted **sentado** durante los días hábiles de los **últimos 7 días**. Esto incluye el tiempo dedicado al trabajo, en la casa, en una clase, y durante el tiempo libre. Puede incluir el tiempo que pasó sentado ante un escritorio, visitando amigos, leyendo, viajando en ómnibus, o sentado o recostado mirando la televisión.

7. Durante los **últimos 7 días** ¿cuánto tiempo pasó **sentado** durante un **día hábil**?

_____ **horas por día**

_____ **minutos por día**

No sabe/No está seguro

Annex 5.5. Qüestionari de Pittsburg de qualitat de la son

Cuestionario de Pittsburg de Calidad de sueño.

Nombre:..... ID#.....Fecha:.....Edad:.....

Instrucciones:

Las siguientes cuestiones solo tienen que ver con sus hábitos de sueño durante el **último** mes. En sus respuestas debe reflejar cual ha sido su comportamiento durante la mayoría de los días y noches del pasado mes. Por favor, conteste a todas las cuestiones.

1.- Durante el último mes, ¿cuál ha sido, normalmente, su hora de acostarse?

2.- ¿Cuánto tiempo habrá tardado en dormirse, normalmente, las noches del último mes? (Marque con una X la casilla correspondiente)

Menos de 15 min	Entre 16-30 min	Entre 31-60 min	Más de 60 min

3.- Durante el último mes, ¿a qué hora se ha levantado habitualmente por la mañana?

4.- ¿Cuántas horas calcula que habrá dormido verdaderamente cada noche durante el último mes?

5.- Durante el último mes, cuántas veces ha tenido usted problemas para dormir a causa de:

a) No poder conciliar el sueño en la primera media hora:

- Ninguna vez en el último mes
- Menos de una vez a la semana
- Una o dos veces a la semana
- Tres o más veces a la semana



b) Despertarse durante la noche o de madrugada:

- Ninguna vez en el último mes
- Menos de una vez a la semana
- Una o dos veces a la semana
- Tres o más veces a la semana



c) Tener que levantarse para ir al servicio:

- Ninguna vez en el último mes
- Menos de una vez a la semana



Una o dos veces a la semana
Tres o más veces a la semana



d) No poder respirar bien:

Ninguna vez en el último mes
Menos de una vez a la semana
Una o dos veces a la semana
Tres o más veces a la semana



e) Toser o roncar ruidosamente:

Ninguna vez en el último mes
Menos de una vez a la semana
Una o dos veces a la semana
Tres o más veces a la semana



f) Sentir frío:

Ninguna vez en el último mes
Menos de una vez a la semana
Una o dos veces a la semana
Tres o más veces a la semana



g) Sentir demasiado calor:

Ninguna vez en el último mes
Menos de una vez a la semana
Una o dos veces a la semana
Tres o más veces a la semana



h) Tener pesadillas o malos sueños:

Ninguna vez en el último mes
Menos de una vez a la semana
Una o dos veces a la semana
Tres o más veces a la semana



i) Sufrir dolores:

Ninguna vez en el último mes
Menos de una vez a la semana



- Una o dos veces a la semana
- Tres o más veces a la semana
- j) Otras razones. Por favor descríbalas:**
- Ninguna vez en el último mes
- Menos de una vez a la semana
- Una o dos veces a la semana
- Tres o más veces a la semana
- 6) Durante el último mes, ¿cómo valoraría en conjunto, la calidad de su sueño?**
- Muy buena
- Bastante buena
- Bastante mala
- Muy mala
- 7) Durante el último mes, ¿cuántas veces habrá tomado medicinas (por su cuenta o recetadas por el médico) para dormir?**
- Ninguna vez en el último mes
- Menos de una vez a la semana
- Una o dos veces a la semana
- Tres o más veces a la semana
- 8) Durante el último mes, ¿cuántas veces ha sentido somnolencia mientras conducía, comía o desarrollaba alguna otra actividad?**
- Ninguna vez en el último mes
- Menos de una vez a la semana
- Una o dos veces a la semana
- Tres o más veces a la semana
- 9) Durante el último mes, ¿ha representado para usted mucho problema el tener ánimos para realizar alguna de las actividades detalladas en la pregunta anterior?**
- Ningún problema
- Sólo un leve problema
- Un problema
- Un grave problema

Annex 5.7. Escala de Acontecimientos vitales estresantes de Holmes i Rahe

Por favor, señale con un círculo aquel o aquellos acontecimientos vitales que le han sucedido en el último año.

1. Muerte del cónyuge
2. Divorcio
3. Separación matrimonial
4. Encarcelación
5. Muerte de un familiar cercano
6. Lesión o enfermedad personal
7. Matrimonio
8. Despido del trabajo
9. Paro
10. Reconciliación matrimonial
11. Jubilación
12. Cambio de salud de un miembro de la familia
13. Drogadicción y/o alcoholismo
14. Embarazo
15. Dificultades o problemas sexuales
16. Incorporación de un nuevo miembro a la familia
17. Reajuste de negocio
18. Cambio de situación económica
19. Muerte de un amigo íntimo
20. Cambio en el tipo de trabajo
21. Mala relación con el cónyuge
22. Juicio por crédito o hipoteca
23. Cambio de responsabilidad en el trabajo
24. Hijo o hija que deja el hogar
25. Problemas legales
26. Logro personal notable
27. La esposa comienza o deja de trabajar
28. Comienzo o fin de escolaridad
29. Cambio en las condiciones de vida
30. Revisión de hábitos personales
31. Problemas con el jefe
32. Cambio de turno o de condiciones laborales
33. Cambio de residencia
34. Cambio de colegio
35. Cambio de actividad de ocio
36. Cambio de actividad religiosa
37. Cambio de actividades sociales
38. Cambio de hábito de dormir
39. Cambio en el número de reuniones familiares
40. Cambio de hábitos alimentarios
41. Vacaciones
42. Navidades
43. Leves transgresiones de la ley

ANNEX 6: Documents CEIC



De: secretària del CEIC
A: Sra. Iraida Gimeno Pi

Assumpte: projecte **CEIC- 1194** de l'estudi: **"Síndrome de fatiga crònica: identificació de factors de risc associats a l'evolució de la malaltia"**

Us adjuntem l'aprovació del vostre projecte que va estar avaluat pel CEIC a la reunió de 30 de maig de 2013, acta 9/2013.

Cal informar al CEIC de l'inici de l'estudi, de la marxa del projecte, dels resultats i de l'acabament de l'estudi.

Atentament,



Montse Solanilla
Lleida, 3 de juny de 2013

El Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica en la reunió de 30 de maig de 2013, acta 9/2013, va informar favorablement el projecte d'investigació titulat: "**Síndrome de fatiga crònica: identificació de factors de risc associats a l'evolució de la malaltia**" amb la Sra. Iraida Gimeno Pi com a investigadora principal a l'Hospital Santa Maria, i ha considerat que:

- Es compleixen els requisits necessaris d'idoneïtat del protocol en relació als objectius de l'estudi i que estan justificats els riscos i molèsties previsibles pels subjectes participants.
- La capacitat dels investigadors i els mitjans de què disposen són apropiats per a portar a terme l'estudi.
- És adequat el procediment per a obtenir el consentiment informat dels subjectes que participen a l'estudi.

Lleida, 3 de juny de 2013



Joan Antoni Schoenenberger Arnaiz
president

ANNEX 7: TAULES RESULTATS

TAULA I: Variables laborals.

Aspectes laborals	Casos	Controls	(p)
Edat inici activitat laboral	$\bar{x} \pm DE$ 17,0 ± 3,8	$\bar{x} \pm DE$ 18,1 ± 3,1	NS ^a
Situació Laboral Actual	n (%)	n (%)	
Actiu, a la seva llar	1(1,3)	3(3,9)	NS
Actiu, autònom	5(6,5)	11(14,3)	<0,00
Actiu, c. Indefinit	15(19,5)	42(54,5)	<0,00
Actiu, c. temporal	3(3,9)	10(13)	<0,00
Actiu, IT	1(1,3)	1(1,3)	NS
Atur remunerat	5(6,5)	3(3,9)	NS
Atur no remunerat	11(14,3)	2(2,6)	<0,00
Pensionista	3(3,9)	4(5,2)	NS
Pensionista, incapacitat recurs/litigi	1(1,3)	0(0)	NS
Pensionista, minusvalidesa permanent total	15(19,5)	0(0)	<0,00
Pensionista, minusvalidesa permanent absoluta	17(22)	1(1,3)	<0,00

^a NS: No significatiu

TAULA II: Taula variables clíniques.

Simptomatologia	n (%)
Fatiga post exercici	75 (97,4)
Alteració concentració	72 (93,5)
Alteració memòria recent	72 (93,5)
Debilitat musc	68 (88,3)
Alteració Planificació	65 (84,4)
Tasques	
Artromiàlgies	64 (83,1)
Depressió/distímia	63 (81,8)
Sequedat pell/mucoses	61 (79,2)
Limitació mobilitat pel dolor	61 (79,2)
Alteracions ritme intestinal	60 (77,9)
Síndrome sec	60 (77,9)
Disminució líbido	59 (76,6)
Síndrome miofascial	59 (76,6)
Contractures musculars	58 (75,3)
Dificultat acomodació visual	56 (72,7)
Angoixa	55 (71,4)
Afàsia nominal	54 (70,1)
Mareig	54 (70,1)
Hipotensió ortostàtica	52 (67,5)
Alteració càlcul	50 (64,9)
Alteració lectura	49 (63,6)
Problemes vertebrals	48 (62,3)
Sudoració profusa	46 (59,7)
Reumatisme	43 (55,8)
Tremolors	42 (54,5)
Odinofàgia	36 (46,8)
Vertigen	35 (45,5)
Desorientació Temps/espai	32 (41,6)
Ganglis limfàtics	30 (39,0)
Intolerància Alimentaria	30 (39,0)
Al·lèrgies medicamentoses	23 (29,9)
Alteració personalitat	21 (27,3)
Trastorn adaptatiu	20 (26,0)
Febrícula	19 (24,7)
Atròfia muscular	15 (19,5)
Síncope	11 (14,3)
Problemes neurològics	10 (13,0)

TAULA III: Taula esdeveniments vitals estressants

EVE	Casos		Controls		(p)	OR (IC)
	Sí n (%)	No n(%)	Sí n (%)	No n (%)		
Problemes etapa escolar	26(33,8)	51(66,2)	0(0,0)	77(100)	0,00	40,5 (5,3-307,3)
Embaràs	18(23,4)	59(76,6)	1(1,3)	76(98,7)	0,00	23,2 (3,0-178,8)
Maltractament família	15(19,5)	62(82,5)	0(0,0)	77(100)	0,00	19,8 (2,5-153,5)
Maltractament parella	15(19,5)	62(82,5)	1(1,3)	76(98,7)	0,00	18,4 (2,4-143,1)
Canvi centre escolar	14(18,2)	63(81,8)	1(1,3)	76(98,7)	0,00	16,9 (2,2-132,0)
Matrimoni	13(16,9)	64(83,1)	0(0,0)	77(100)	0,00	16,8 (2,1-131,2)
Discussió entre pares	13(16,9)	64(83,1)	1(1,3)	76(98,7)	0,00	15,4 (2,0-121,2)
Abús sexual	11(14,3)	66(85,7)	0(0,0)	77(100)	0,00	13,9 (1,8-110,3)
Festes de Nadal	11(14,3)	66(85,7)	1(1,3)	76(98,7)	0,00	12,6 (1,6-100,7)
Dificultats sexuals	19(24,7)	58(75,3)	2(2,6)	75(97,4)	0,00	12,3 (2,7-54,9)
Maltractament feina	18(23,4)	59(76,6)	2(2,6)	75(97,4)	0,00	11,4 (2,5-51,3)
Trastorn alimentació	18(23,4)	59(76,6)	2(2,6)	75(97,4)	0,00	11,4 (2,5-51,3)
Embaràs no desitjat	7(9,1)	70(90,9)	0(0,0)	77(100)	0,01	8,8 (1,1-72,0)
Part	19(24,7)	58(75,3)	3(3,9)	74(96,1)	0,00	8,1 (2,3-28,6)
Abandonament	6(7,8)	71(92,2)	0(0,0)	77(100)	0,02	7,6 (0,9-63,1)
Altres	6(7,8)	71(92,2)	0(0,0)	77(100)	0,02	7,6 (0,9-63,1)
Presó fam/amics	5(6,5)	72(93,5)	0(0,0)	77(100)	0,05	6,4 (0,7-54,5)
Infidelitat	10(13)	67(87)	2(2,6)	75(97,4)	0,01	5,6 (1,2-26,5)
Problemes econòmics	26(33,8)	51(66,2)	7(9,1)	70(90,9)	0,00	5,1 (2,0-12,6)
Accident trànsit	23(29,9)	54(70,1)	6(7,8)	71(92,2)	0,00	5,0 (1,9-13,2)
Discussió amb pares	24(31,2)	53(68,8)	7(9,1)	70(90,9)	0,00	4,5 (1,8-11,3)
Problemes d'addicció	4(5,2)	73(94,8)	1(1,3)	76(98,7)	0,17	4,2 (0,4-38,1)
Avortament	16(20,8)	61(79,2)	5(6,5)	72(93,5)	0,01	3,8 (1,3-10,9)
Acomiadament feina	10(13)	67(87)	3(3,9)	74(96,1)	0,04	3,7 (1,0-13,9)
Canvi de feina	18(23,4)	59(76,6)	6(7,8)	71(92,2)	0,00	3,6 (1,3-9,7)
Problemes legals	9(11,7)	68(88,3)	3(3,9)	74(96,1)	0,07	3,3 (0,8-12,6)
Malaltia pròpia	41(53,2)	36(46,8)	20(26)	57(74)	0,00	3,2 (1,6-6,4)
Divorci pares	3(3,9)	74(96,1)	1(1,3)	76(98,7)	0,31	3,1 (0,3-30,3)
Vacances fora casa	2(2,6)	75(97,4)	0(0,0)	77(100)	0,31	3,1 (0,3-30,2)
Abandonament de casa d'algun membre	12(15,6)	65(84,4)	5(6,5)	72(93,5)	0,07	2,6 (0,9-7,9)
Canvi son/descans	30(39)	47(61)	15(19,5)	62(80,5)	0,00	2,6 (1,3-5,5)
Ruptura/Canvi amistats	18(23,4)	59(76,6)	8(10,4)	69(89,6)	0,03	2,6 (1,1-6,5)
Canvi activitats oci	9(11,7)	68(88,3)	4(5,2)	73(94,8)	0,15	2,4 (0,7-8,2)
Addicció fam/amics	6(7,8)	71(92,2)	3(3,9)	74(96,1)	0,30	2,1 (0,5-8,7)
Intervenció quirúrgica	21(27,3)	56(72,7)	12(15,6)	65(84,4)	0,07	2,0 (0,9-4,5)
Malaltia família	46(59,7)	31(40,3)	36(46,7)	41(53,3)	0,11	1,7 (0,9-3,2)

Atur	8(10,4)	69(89,6)	5(6,5)	72(93,5)	0,38	1,7 (0,5-5,3)
Hipoteca	6(7,8)	71(92,2)	4(5,2)	73(94,8)	0,51	1,5 (0,4-5,7)
Mudança	14(18,2)	63(81,8)	11(14,3)	66(85,7)	0,51	1,3 (0,5-3,1)
Separat/divorci	14(18,2)	63(81,8)	11(14,3)	66(85,7)	0,51	1,3 (0,5-3,1)
Mort Pares	36(46,8)	41(53,2)	32(41,5)	45(58,5)	0,51	1,2 (0,6-2,3)
Canvi país residència	2(2,6)	75(97,4)	2(2,6)	75(97,4)	1,00	1,0 (0,1-7,3)
Jubilació	1(1,3)	76(98,7)	1(1,3)	76(98,7)	1,00	1,0 (0,6-16,3)
Naixement germà/na	1(1,3)	76(98,7)	1(1,3)	76(98,7)	1,00	1,0 (0,6-16,3)
Mort familiars/amics	31(40,3)	43(59,7)	36(46,7)	41(53,3)	0,41	0,7 (0,4-1,4)
Problemes amb els veïns	2(2,6)	75(97,4)	3(3,9)	74(96,1)	0,65	0,6 (0,1-4,0)
Arribada a casa un nou membre	4(5,2)	73(94,8)	7(9,1)	70(90,9)	0,34	0,5 (0,1-1,9)
Presó	0(0,0)	77(100)	0(0,0)	77(100)	-	N/c ^a
Problemes manifestació orientació sexual	0(0,0)	77(100)	0(0,0)	77(100)	-	N/c

^a N/c: No calculable

ANNEX 8: Taxonomia infermera

A continuació se cita la classificació dels diagnòstics i les intervencions més freqüents d'infermeria segons la Taxonomia NANDA i NIC a una consulta de reumatologia (adaptació del document Propuesta de contenidos de una consulta de enfermería en reumatología) ¹⁹², aplicables també a les consultes d'infermeria d'atenció primària.

Taxonomia NANDA:

NANDA 00146. Ansiedad.

NANDA 00126. Conocimientos

NANDA 00124. Desesperanza.

NANDA 00001. Desequilibrio nutricional por exceso.

NANDA 00002. Desequilibrio nutricional por defecto.

NANDA 00085. Deterioro de la movilidad física.

NANDA 00088. Deterioro de al deambulaci3n.

NANDA 00109. D3ficit de autocuidado vestido/ acicalamiento.

NANDA 00108. D3ficit de autocuidado ba1o /higiene.

NANDA 00133A. D3ficit en el auto-manejo del dolor.

NANDA 00070. Deterioro de al adaptaci3n.

NANDA 00161. Disposici3n para mejorar los conocimientos.

NANDA 00158. Disposici3n para mejorar el afrontamiento.

NANDA 00162. Disposici3n para mejorar el manejo del r3gimen terap3utico.

NANDA 00163. Disposici3n para mejorar la nutrici3n.

NANDA 00182. Disposici3n para mejorar el auto-cuidado.

NANDA 00183. Disposici3n para mejorar el confort.

NANDA 00132. Dolor agudo.

NANDA 00133. Dolor cr3nico.

NANDA 00093. Fatiga.

NANDA 00007. Hipertermia.

NANDA 00079. Incumplimiento del tratamiento.
NANDA 00078. Manejo inefectivo del régimen terapéutico.
NANDA 00099. Mantenimiento inefectivo de la salud.
NANDA 00035. Riesgo de lesión.
NANDA 00155. Riesgo de caídas.
NANDA 00038. Riesgo de traumatismo.
NANDA 00003. Riesgo de desequilibrio nutricional por exceso.
NANDA 00168. Sedentarismo.
NANDA 00148. Temor.
NANDA 00122. Trastorno de la percepción sensorial (visual, auditiva...)
NANDA 0198. Trastorno del patrón de sueño

Taxonomía NIC:

- NIC 2312. Administración de medicación intradérmica.
- NIC 2313. Administración de medicación intramuscular.
- NIC 2314. Administración de medicación intravenosa.
- NIC 2304. Administración de medicación oral.
- NIC 5270. Apoyo emocional.
- NIC 5250. Apoyo en la toma de decisiones.
- NIC 5246. Asesoramiento nutricional.
- NIC 5230. Aumentar el afrontamiento.
- NIC 7680. Ayuda en la exploración.
- NIC 1800. Ayuda al auto-cuidado.
- NIC 7710. Colaboración con el médico.
- NIC 7910. Consulta.
- NIC 8180. Consulta por teléfono
- NIC 3660. Cuidados de las heridas.
- NIC 7650. Delegación.
- NIC 8100. Derivación.
- NIC 5820. Disminución de la ansiedad.
- NIC 7920. Documentación.
- NIC 5510. Educación sanitaria.
- NIC 5602. Enseñanza proceso/enfermedad.
- NIC 5612. Enseñanza: actividad / ejercicio prescrito.
- NIC 5604. Enseñanza: grupo.
- NIC 5606. Enseñanza: individual.
- NIC 5616. Enseñanza medicamentos prescritos.
- NIC 5618. Enseñanza: procedimiento/ tratamiento.
- NIC 5602. Enseñanza: proceso de enfermedad.
- NIC 4238. Flebotomía: muestra de sangre venosa.
- NIC 0200. Fomento del ejercicio.
- NIC 7110. Fomento de la implicación familiar.
- NIC 4480. Facilitar la auto-responsabilidad.
- NIC 7320. Gestión de casos.
- NIC 6610. Identificación de riesgos.

NIC 7820. Manejo de muestras.
NIC 2380. Manejo de la medicación.
NIC 1400. Manejo del dolor.
NIC 4360. Modificación de la consulta.
NIC 1380. Aplicación de frío o calor.
NIC 4360. Modificación de la conducta.
NIC 6680. Monitorización de signos vitales.
NIC 1160. Monitorización nutricional.
NIC 6490. Prevención de caídas
NIC 8190. Seguimiento telefónico.
NIC 6366. Triage por teléfono.

ANNEX 9: Pla de treball - cronograma de l'estudi

A continuació es descriu el pla de treball, o també anomenat cronograma, del que ha estat el present estudi.

- *Revisió sistemàtica de la literatura:* des del mes de setembre de l'any 2012 fins a l'actualitat.
- *Elecció del tema d'estudi:* desembre de l'any 2012.
- *Formulació de la hipòtesi i els objectius:* gener de l'any 2013.
- *Disseny de l'estudi (tipus d'estudi, població, mostra, variables):* del mes de febrer al mes de maig de l'any 2013.
- *Aprovació de l'estudi pel Comitè d'Ètica:* juny de l'any 2013.
- *Recollida de dades:* entre els mesos de juliol de l'any 2013 i febrer de l'any 2014.
- *Anàlisi de les dades:* entre els mesos de març i juny de l'any 2014.
- *Redacció del projecte:* des del mes de setembre de l'any 2014 al mes de maig de l'any 2015.
- *Dipòsit de la tesi:* juny de l'any 2015
- *Defensa:* setembre de l'any 2015