

INVESTIGACIONES ORIGINALES

Definición del caso pediátrico de Encefalomiелitis Miálgica y del Síndrome de Fatiga Crónica

Leonard A. Jason, PhD; Karen Jordan, PhD Teruhisa Miike, MD;
David S. Bell, MD, FAAP; Charles Lapp, MD; Susan Torres-Harding, PhD;
Kathy Rowe, MD; Alan Gurwitt, MD; Kenny DeMeirleir, MD, PhD;
Elke L. S. Van Hoof; Clin Psych, PhD

Leonard A. Jason (Chairperson), David S. Bell, Kathy Rowe, Elke L. S. Van Hoof, Karen Jordan, Charles Lapp, Alan Gurwitt, Teruhisa Miike, Susan Torres-Harding, and Kenny De Meirleir son miembros de IACFS (International Association for Chronic Fatigue Syndrome).

Leonard A. Jason está afiliado al Center for Community Research, Universidad DePaul, Chicago, IL, USA.

David S. Bell es Profesor Clínico Asociado de Pediatría, Universidad Estatal de New York en Buffalo, Buffalo, NY, USA.

Kathy Rowe está afiliada al Departamento de Pediatría General, Royal Children's Hospital, Parkville, Victoria, Australia.

Elke L. S. Van Hoof es afiliada de Psicología Cognitiva y Biológica, Facultad de Ciencias Psicológicas e Educativas, Vrije Universiteit Brussel, Bélgica.

Karen Jordan tiene Consulta Privada en Seattle, WA, USA.

Charles Lapp es afiliado al Centro Hunter-Hopkins, PA, Charlotte, NC, USA.

Alan Gurwitt es afiliado al Boston Psychoanalytic Institute and Society, MA, USA.

Teruhisa Mike es afiliado al Departamento del Desarrollo del Niño, Facultad de Ciencias Médicas y Farmacéuticas, Universidad Kumamoto Graduate School, Kumamoto, Japan.

Susan Torres-Harding es afiliada al Centro de Investigaciones de Investigaciones de la Comunidad, Universidad DePaul, Chicago, IL, USA.

Kenny De Meirleir es afiliado del Departamento de Fisiología Humana, Facultad de Educación y Terapia Física, Vrije Universiteit Brussel, Bélgica.

Dirección de correspondencia: Leonard A. Jason, PhD, DePaul University, Center for Community Research, 990 West Fullerton Avenue, Suite 3100, Chicago, IL 60614 (Ljason@depaul.edu).

[Nota de entrada de Haworth]: "A Pediatric Case Definition for Myalgic Encephalomyelitis and Chronic Fatigue Syndrome." Jason, Leonard A. et al. Co-publicado simultáneamente en *Journal of Chronic Fatigue Syndrome* (The Haworth Medical Press, an imprint of The Haworth Press, Inc.) Vol. 13, No. 2/3, 2006, pp. 1-44; y:

Pediatric Chronic Fatigue Syndrome (ed: Kenny L. De Meirleir, Neil R. McGregor, y Elke L. S. Van Hoof) The Haworth Medical Press, una marca de The Haworth Press, Inc., 2006, pp. 1-44. Copias simples o múltiples de este artículo disponibles por un pequeño precio en The Haworth Document Delivery Service [1-800-HAWORTH, 9:00 - 5:00 h (EST). E-mail: docdelivery@haworthpress.com]. Disponible online en

<http://jcf.s.haworthpress.com> © 2006 by The Haworth Press, Inc. Todos los derechos reservados

.doi:10.1300/J092v13n02_01 Traducido para Co-Cure por Cathy van Riel – mayo 2.007

RESUMEN. Para diagnosticar el Síndrome de Fatiga Crónica (SFC), la mayoría de investigadores utiliza los criterios desarrollados por Fukuda et al. (1994), con las modificaciones sugeridas por Reeves et al. (2003). Esta definición del caso, sin embargo, fue establecida para adultos y no para niños. Recientemente ha sido desarrollada una Definición del Caso Canadiense (EM/SFC; Encefalomiелitis Miálgica/SFC), con unos criterios de inclusión más específicos (Carruthers et al., 2003). Aquí también, la meta primaria de la definición del caso es diagnosticar el SFC en adultos. Un problema significativo en la literatura es que falta una definición pediátrica del EM/SFC y también un instrumento fiable para valorarlo. Estas deficiencias pueden llevar a problemas de variación del criterio que resultan en estudios que ponen la etiqueta de EM/SFC a los niños que tienen una amplia variedad de síntomas.

Subsiguientemente se hace más difícil comparar entre los artículos, disminuyendo así la posibilidad de conducir un meta-análisis.

Este artículo presenta las recomendaciones desarrolladas por la Mesa de Trabajo de la Definición del Caso Pediátrico del Síndrome de Fatiga Crónica de la Asociación Internacional para una definición del caso pediátrico de EM/SFC. Se espera que esta definición del caso pediátrico lleve a una identificación más apropiada de niños e adolescentes con EM/SFC.

doi:10.1300/J092v13n02_01 [Copias del artículo disponibles contra un pago en The Haworth Document Delivery Service: 1-800-HAWORTH. E-mail address: <docdelivery@haworthpress.com > Website: <http://www.HaworthPress.com> © 2006 por The Haworth Press, Inc. Todos los derechos reservados.]

PALABRAS CLAVE. SFC pediátrico, definición, cuestionario pediátrico

UNA DEFINICIÓN DEL CASO PEDIÁTRICO PARA EM/SFC

EM/SFC1 es un desorden persistente e incapacitante caracterizado por una fatiga severa y abrumadora, junto con otros síntomas (Fukuda et al., 1994; Joyce et al., 1997). Los orígenes y los límites del síndrome todavía no están claros (Jason et al., 2003; Komaroff & Buchwald, 1998). Hay enfermedades consistentes con EM/SFC que definitivamente ocurren en adolescentes y niños (Breau et al., 1999; Jordan et al., 1997; Marshal, 1999; Wright & Beverly, 1998). La definición del caso, sin embargo, fue desarrollada para adultos (Fukuda et al., 1994) y puede no ser apropiada para ser utilizada con niños e adolescentes. Actualmente no existe una definición del caso para EM/SFC para niños e adolescentes. La falta de aplicación de una definición pediátrica de EM/SFC consistente y la falta de un instrumento fiable para valorarlo (Jordan, Kolak, & Jason, 1997) podría llevar a estudios que etiqueten con EM/SFC de manera inexacta a niños con una amplia variedad de síntomas y también a la posibilidad de perder a niños que lo sufren.

En los Países Bajos se ha propuesto una definición del caso para aumentar la coherencia en el EM/SFC infantil (De Jong et al., 1997). Según esta definición del caso, tal como con EM/SFC adulto, ninguna condición somática o psiquiátrica debería poder explicar el patrón de síntomas que presenta el niño/adolescente. Además, debe haber un comienzo distinto del patrón de síntomas. Al contrario de EM/SFC en adultos donde los pacientes tienen que presentar una significativa disminución de su funcionamiento físico y debido a su falta de referencia y debido a su flexibilidad, los niños u adolescentes no son capaces de comparar el funcionamiento físico premórbido y el mórbido. Ambas son características del proceso de formación de identificación. Por esto, es indispensable valorar las actividades de ocio, sociales e educacionales para poder detectar una disminución de su funcionalidad.

Hubo controversia sobre si asignar un diagnóstico de EM/SFC en niños puede llevar a omisiones u errores en evaluaciones diagnósticas apropiadas de niños fatigados (Harris & Taitz, 1989; Jones, 1997; Lask, & Dillon, 1990). Algunos creen que a esta edad el diagnóstico de EM/SFC se debería considerar solamente como diagnóstico interino y no como enfermedad definitiva (Jones, 1997).

Otra preocupación sobre la aplicación de EM/SFC a un niño joven es el daño potencial que se le inflige al otorgarle un diagnóstico indefinido. Pero hay que sopesar esta posibilidad y las desventajas del hecho de poner nombre a la enfermedad porque puede aliviar la ansiedad y la incertidumbre, tanto para el niño, como para su familia, y también por el hecho de tener un impacto clarificador en el entorno escolar.

Estos argumentos no se tienen en cuenta la realidad que muchos clínicos son, efectivamente, confrontados con niños con una fatiga inexplicada y con otros síntomas que quedaron sin explicación aceptable a pesar de unas exhaustivas evaluaciones médicas y psicosociales. En estos niños no se puede hacer un diagnóstico, lo que a menudo lleva a la inapropiada presunción que fingen o al diagnóstico de una enfermedad psiquiátrica. Estos diagnósticos incorrectos pueden hacer más daño que la etiqueta diagnóstica de EM/SFC. Parece claro que, para cualquier niño con una enfermedad crónica, es esencial hacer una evaluación diagnóstica continuada que implica buscar, o bien de las causas primarias de la fatiga y de los otros síntomas, o de las complicaciones del proceso subyacente (Carter & Marshall, 1995). Hay ahora bastante experiencia clínica y hallazgos de investigaciones para proponer una definición del caso para niños e adolescentes.

Una de las metas más importantes de clasificar cualquier enfermedad o dolencia es agrupar a los pacientes que tienen una enfermedad que puede tener muchas manifestaciones, pero una vía patofisiológica subyacente común (Hartz et al., 1998). El beneficio de clasificar a los pacientes en categorías diagnósticas es que facilita la comunicación entre clínicos/investigadores, la selección de métodos de tratamiento apropiados y la predicción de la respuesta al tratamiento. La experiencia del pasado ha demostrado que, incluso en casos donde no se identificó la vía patofisiológica subyacente, la investigación de la etiología y del tratamiento de la enfermedad fue facilitada simplemente porque se clasificaron estas enfermedades y síndromes de signos y

síntomas (p.ej. lupus eritematoso sistémico o tuberculosis). Una de las mayores fuentes de la no-fiabilidad diagnóstica es la variación de criterios, diferencias entre los formales criterios de inclusión e exclusión utilizados por los clínicos para clasificar a los pacientes en categorías diagnósticas (Spitzer et al., 1975). Si se añade una guía de puntuación con criterios específicos y medidas estandarizadas es probable que se consigue mejorar la fiabilidad de las decisiones diagnósticas porque se da a los clínicos unos estándares objetivos para seguir a la hora de valorar las muchas características de este síndrome (King & Jason, 2005). Para asegurarse hacer un diagnóstico diferencial también es importante reunir de manera cuidadosa unos historiales clínicos, familiares y de desarrollo.

Para poder tratar bien estos asuntos importantes de clasificación y de diagnóstico, este papel propone una definición del caso para diagnosticar EM/SFC en niños e adolescentes. Es de esperar que para clínicos e investigadores esta definición del caso para niños e adolescentes con EM/SFC sirva como una apropiada herramienta de desarrollo. El desarrollo de una definición pediátrica de EM/SFC permitirá, además, aplicar unos criterios consistentes e objetivos, y podrá servir para estimular la investigación que entonces no solamente continuará comprobando la validez de esta definición del caso, pero también elucidará la patofisiología y mejorará los abordajes de tratamiento.

DIAGNÓSTICO Y PROGNOSIS

Es crítico que los que conducen estudios con intención de diagnosticar a niños con EM/SFC hagan una evaluación minuciosa que incluye un historial médico y de desarrollo comprensivo, un examen físico y pruebas de laboratorio para confirmar el diagnóstico. El historial debe implicar tanto a los padres, como al niño ya que los niños todavía están construyendo su identidad. A consecuencia no tienen una referencia con la que comparar situaciones antes y después.

Arav-Boger y Spirer (1995) describen el paciente habitual como anteriormente atlético e ambicioso, de clase media-alta y con parientes cercanos con EM/SFC. Similarmente, donde las muestras en clínicas y comunidades han encontrado a más mujeres que hombres adultos con EM/SFC (Gunn et al, 1993; Jason et al, 1999), hay varios estudios con niños que muestran una representación igual de hembras que varones (p.ej. Jordan et al, 1998). Un estudio reciente por Van Hoof et al. (en prensa) muestra las mismas representaciones por género en comparación con los adultos (80% mujeres vs. 20% hombres) en adolescentes. Este hallazgo podría sugerir que los cambios hormonales en la adolescencia desencadenan esta diferencia de prevalencia entre los géneros. Otro estudio reciente por Viner y Hotopf (2004) encontró que el riesgo más alto de EM/SFC estaba asociado con tener una limitada condición duradera durante la infancia, sexo femenino y clase social alta durante la infancia. Un nivel más alto de ejercicio durante la infancia estaba asociado con un riesgo más bajo de tener EM/SFC.

Entre los adolescentes, una fatigabilidad fácil y problemas con aprendizaje y memorización son algunas de las características primarias de este síndrome (Miike et al, 2003). Como ocurre con los adultos, la fatiga puede ser bastante severa, hasta el punto que "agotamiento" sería una descripción más apta. Otra característica llamativa de esta enfermedad es la individualidad de los patrones de síntomas y el carácter impredecible de la severidad de los síntomas entre los jóvenes con EM/SFC. La fluctuación impredecible de la severidad sintomática es una de las características más estresantes, tanto para la juventud, como para la familia. Los niños pueden tener unos pocos días buenos y después tener que quedar en cama. Cuando los demás los ven durante sus "días buenos" se pueden sentir confusos o escépticos sobre la seriedad y los efectos debilitadores de la enfermedad. Esto puede volverse serio porque puede causar que por las autoridades escolares y otros rechacen el diagnóstico y piden incesantemente explicaciones psicológicas, incluso hasta el punto que los próximos diagnostiquen erróneamente un Munchausen.

Los niños pueden experimentar síntomas diferentes que los adultos con EM/SFC (Jordan et al, 1997). Síntomas, como erupciones ("rashes") y dolor abdominal pueden estar frecuentemente presentes en EM/SFC pediátrico, pero pueden ser menos comunes que en los adultos. Bell (1995b) informó que, aparte la fatiga, las tres quejas más comunes en niños e adolescentes con EM/SFC, eran dolor de cabeza, problemas para dormir y dificultades cognitivas. Ya que los niños todavía están aprendiendo las aptitudes de manejo efectivas, reaccionan frecuentemente a sus quejas con una irritabilidad aumentada (Van Hoof & Maertens, 2002).

La prognosis para un niño o adolescente diagnosticado con EM/SFC se consideró mejor que la de los adultos con este diagnóstico (Arav-Boger & Spierer, 1995; Smith & Carter, 2003). Aunque no se ha encontrado que la condición sea progresiva, ni amenazadora para la vida (Carter et al, 1995), vale la pena mencionar que algunos niños siguen experimentando fatiga y discapacidad significativa. Es posible que los niños que con el tiempo no muestren ninguna mejoría, tengan una forma más severa de la enfermedad o que difieran en otros aspectos genéticos o biológicos importantes. Bell (1995a) denota que este grupo persistentemente incapacitado tiende a sufrir una fatiga y otros síntomas peores desde el comienzo que resultan en una severa limitación de las actividades. Se ha publicado recientemente una guía para el manejo de los pacientes con esta condición (Baumer, 2005).

DIFERENCIAR ENTRE DIAGNÓSTICOS

Una valoración psicológica formal puede ser útil para determinar si los síntomas de un niño se pueden atribuir a factores como un trastorno psiquiátrico primario, fobia a la escuela o disfunción familiar (Jordan et al, 1998). Un estudio (Pelcovitz et al, 1995) que examinó los factores psicológicos encontró que los pacientes adolescentes con EM/SFC informaban de niveles más altos de síntomas de internalización (i.e. comportamiento miedoso, deprimido y sobre-controlador) que un grupo de comparación de pacientes adolescentes con cáncer. Otro estudio (Smith et al, 1991) encontró que un tercio de los niños e adolescentes con EM/SFC reunía los criterios por trastorno mayor depresivo, como diagnosticado con una entrevista clínica. Similarmente, Walford et al. (1993) compararon tres grupos: niños e adolescentes con EM/SFC, con fibrosis quística y controles sanos. Se encontró que el grupo con EM/SFC tenía una puntuación de depresión significativamente más alta que los otros grupos. Había además, un significativo deterioro social e académico en el grupo con EM/SFC. Aunque los síntomas físicos recurrentes y médicamente inexplicados son comunes en niños e adolescentes, el trastorno de somatización que cumple los criterios DSM-IV es raro en el grupo de esta edad. Muchos de estos estudios tienen errores y a menudo no diferencian claramente entre los síntomas pre-enfermedad y los síntomas post-enfermedad, y por esto es concebible que los ratios más altos de problemas psicológicos sean secundarios al hecho de tener EM/SFC.

En niños e adolescentes, la fobia escolar o el rechazo a la escuela es otra categoría diagnóstica que hay que considerar en el diagnóstico diferencial. Aunque generalmente se puede distinguir la fobia escolar de EM/SFC después de una evaluación comprensiva, ya que, una vez que se permite quedarse en casa al niño con fobia escolar, lo típico es que los síntomas desaparecen, y no suele haber quejas durante los fines de semana, las vacaciones o el verano.

Para poder distinguir la fobia escolar (o fobia social) y SFC es importante preguntar por las actividades de pasatiempo/ocio. Los últimos habrán abandonado sus actividades de pasatiempo e ocio. Algunos fisiólogos han sugerido que EM/SFC en niños e adolescentes es una manifestación física de una disfunción familiar y claman que el niño puede utilizar los síntomas de EM/SFC para obtener una ganancia primaria o secundaria, para manejar los asuntos o cambios de desarrollo, o para arreglárselas con los problemas familiares. Sin embargo, Pelcovitz et al. (1995) no encontraron diferencias con respecto a las medidas de funcionamiento de familia e índices de problemas maritales entre familias de adolescentes con EM/SFC, familias de adolescentes con cáncer y familias control. Se debería tener en cuenta que en el caso de los niños que sufren este síndrome, después de unos 6 meses, los amigos a menudo dejan de llamar o de visitar al/la joven. Si no hay amigos, primos o familiares o cualquier persona de edad similar a la del enfermo, el aislamiento puede ser devastador. Otros cambios y pérdidas incluyen el ya no ser capaz de participar en las actividades normales con iguales y la pérdida de auto-confianza y autoestima si los profesores y fisiólogos son demasiado escépticos. En estas circunstancias puede ser que atender a la escuela no solamente sería demasiado exigente a nivel físico, pero también demasiado estresante a nivel psicológico.

PREVALENCIA DE EM/SFC PEDIÁTRICO

Gran parte de la investigación epidemiológica hasta la fecha se ha enfocado en adultos, con solo una mínima atención en niños e adolescentes. Un estudio de una enfermedad parecida a EM/SFC, caracterizada por fatiga prolongada (= 1 mes) y acompañada de fiebre, resistencia disminuida con

esfuerzo y síntomas de dolor que ocurre con un ratio de 4.4% de los adolescentes atendidos en atención primaria, indica que este síndrome es un asunto médico importante entre los jóvenes (Mears et al, 2004). Sigue siendo una pregunta abierta si el síndrome ocurre o no como enfermedad reconocible en niños más jóvenes. La mayor razón por ser cauto con respecto a ello es que el diagnóstico estaba basado en las quejas del paciente y las consecuencias auto-informadas de la enfermedad.

En la publicación de un estudio de estimaciones de prevalencia de una población comunitaria australiana, Lloyd y asociados (1990) incluyeron información con respecto a niños de cualquier edad. Se determinaron estimaciones de prevalencia de 5.5 casos por 100.000 para niños de 0 a 9 años y de 47.9 casos por 100.000 para niños e adolescentes de 10 a 19 años. Un problema mayor con el estudio que limita la validez de las estimaciones de prevalencia es la baja cantidad de médicos practicantes que participaron e identificaron los casos en sus consultas (solo participaron 11 de 50 doctores). Es posible que este problema se deba a la falta de información sobre el síndrome o a dudas con respecto a la validez de EM/SFC. Dado que la población de este estudio se había obtenido mediante carta de los médicos, no fueron incluidos en el estudio los miembros de la comunidad que no quieren o no pueden acceder a los cuidados médicos para sus síntomas. Los CDC han hecho varios estudios para estimar la prevalencia de EM/SFC pediátrico en diferentes áreas geográficas (Dobbins et al, 1997). Se hizo un estudio de vigilancia en Atlanta, Reno, Grand Rapids y Wichita (Gunn et al, 1993). Los médicos físicos locales identificaron y recomendaron a los pacientes que cumplían los criterios diagnósticos de los CDC para el síndrome. Solamente el 44% de los fisiólogos elegibles acordaron participar en el estudio. Basado en la definición de Holmes et al (1988), los autores estimaron que entre los adolescentes entre los 12-17 años, 8.7 casos por 100.000 mostraban sintomatología de fatiga crónica y 2.7 por 100.000 tenía EM/SFC. No se hicieron preguntas por fatiga o síntomas de EM/SFC a niños menores de 12.

Entre una segunda generación de estudios de los CDC había una investigación basada en una comunidad conducida en San Francisco (Dobbins et al, 1997). Este estudio utilizó llamadas aleatorias a domicilios para identificar niños e adolescentes con fatiga crónica y enfermedades EM/SFC-like. Se hicieron estimaciones para niños entre 2-11, indicando que 71.9 por 100.000 sufría síntomas de fatiga crónica, y 0 por 100.000 presentaba síntomas EM/SFC-like. En adolescentes de 12-17, se encontró que 465.7 por 100.000 sufría de síntomas de fatiga crónica, y 116.4 por 100.000 fueron diagnosticados con condiciones EM/SFC-like.

Jones et al. (2004) hicieron una encuesta telefónica aleatoria a los residentes de Wichita, Kansas. Los adultos identificaban a los adolescentes fatigados en casa y respondían preguntas sobre la salud del joven. Los adolescentes seleccionados fueron invitados a una clínica con un pariente/guardián. Después de una evaluación clínica fueron clasificados como SFC u otro estado de fatiga según la definición del SFC de 1994. La encuesta contactó en 34.018 domicilios con 90.316 residentes. De 8.586 adolescentes, 138 tenía fatiga desde hacía más de un mes, y la mayoría (107 o 78%) tuvo fatiga crónica (más de 6 meses) en algún punto del seguimiento de 3 años. La prevalencia en la línea base de la enfermedad SFC-like era de 338 por 100.000. Pero, ya que estos estudios no incluían una evaluación médica, no se pudo determinar la cantidad real de casos en esta población, y a consecuencia, solamente se pudo diagnosticar enfermedad "EM/SFC-like".

Los CDC condujeron otro estudio que implicaba informes de enfermeras escolares, desde escuelas primarias hasta institutos en Wichita, Kansas, y Reno, Nevada. Se encontró una prevalencia de 24.0 por 100.000 de EM/SFC para el grupo entre 12 a 17 años (Dobbins et al, 1997). Tal como ocurrió en otros estudios con cartas médicas, la metodología gatekeeper y la dependencia de diagnósticos previos por fisiólogos (en vez de evaluaciones actuales), limitaron la fiabilidad y generalizabilidad de estos hallazgos. En un estudio basado en la comunidad en Wichita, Kansas, Jones et al. (2004) estimaron que los ratios de prevalencias de SFC-like pediátrico eran de 338 por 100.000, pero no se encontraron casos de SFC.

En un estudio epidemiológico de comunidad en Chicago (Jason et al., 1999), se administró un cuestionario de revisión pediátrica a los adultos que habían completado un cuestionario de revisión EM/SFC adulto. Se hicieron entrevistas de seguimiento a niños e adolescentes identificados con el proceso de revisión telefónico inicial. Después de la valoración psiquiátrica se hizo a los niños e adolescentes un exhaustivo examen físico con análisis completos, para diagnosticar la presencia

de EM/SFC y para excluir condiciones médicas de exclusión (Fukuda et al, 1994). Se completaron las revisiones de los médicos físicos en 34 casos positivos y en 23 negativos. Los resultados de la revisión de los físicos revelaron una prevalencia de .06%, o 60 casos por 100.000 (Jordan et al, 2006).

Además, algunos de los informes publicados siguen a las ampliamente informadas “epidemias” o brotes clúster del síndrome (p.ej. Bell et al, 1991). Ya que el síndrome todavía no está exactamente definido, tanto en adultos como en niños, en este momento todavía se pueden considerar tales epidemias como eventos únicos, porque no hay evidencia conclusiva de que se trata del mismo proceso de enfermedad, tanto en los brotes clúster, como en los casos aislados.

CAMBIOS CON RESPECTO A LA DEFINICIÓN DEL ADULTO

Para diagnosticar las muestras pediátricas se ha utilizado la definición para el adulto (Fukuda et al, 1994). Para estudiar en el futuro este desorden en poblaciones pediátricas, es crítico utilizar una definición consistente, adaptada desde la definición del adulto, porque así se podrán tener en cuenta las circunstancias especiales de los niños. Además de facilitar una investigación coherente para esta población, una definición del caso adaptada para niños hará más fácil el diagnóstico y el manejo por pediatras y médicos físicos de atención primaria cuando son confrontados con una fatiga crónica e inexplicada en niños. La definición presentada en la Tabla 1 tiene elementos de la definición del caso del adulto de Fukuda et al. (1994), junto con recomendaciones de Reeves et al. (2003). También hemos incorporado la estructura de la nueva definición del caso clínico para EM/SFC, desarrollada en Canadá (Carruthers et al, 2003). Creemos que al requerir ciertos síntomas, se da más especificación a los síntomas críticos para una definición del caso. Hemos intentado, sin embargo, limitar los tipos de síntomas dentro de cada una de las categorías de los criterios canadienses. Así se permite a los investigadores catalogar de forma más fiable a los pacientes pediátricos. También creemos que esta definición del caso reduce la prominencia del síntoma de fatiga, y que destaca de manera más explícita la importancia de síntomas como mareos, disminución de resistencia con síntomas, dolor y síntomas estilo-gripe. Indirectamente, la fatiga acompañará estas enfermedades infecciosas o neurológicas, pero no puede ser el enfoque más importante.

TABLA 1. Definición de EM/SFC para niños

I. Fatiga crónica persistente o recurrente, clínicamente evaluada, inexplicada durante los últimos 3 meses que:

- A. No es resultado de esfuerzo continuado
- B. No se alivia sustancialmente con el descanso
- C. Resulta en una reducción substancial de los niveles previos de las actividades educacionales, sociales y personales
- D. Tiene que persistir o volver a ocurrir durante al menos tres meses

II. La ocurrencia concurrente de los siguientes síntomas clásicos de EM/SFC, que tienen que haber sido persistentes o continuados durante los últimos tres meses de la enfermedad (los síntomas pueden predatar el comienzo informado de la fatiga).

- A. Malestar y/o fatiga post-esfuerzo con actividad (no tiene que ser extenuante y puede consistir en subir un tramo de escaleras, utilizar el ordenador o leer un libro):

Tiene que haber pérdida del vigor físico o mental, fatigabilidad muscular o cognitiva rápida/repentina, malestar y/o fatiga post-esfuerzo y la tendencia a empeorar de los otros síntomas asociados dentro del clúster sintomático del paciente. La recuperación es lenta y lleva a menudo 24 horas o más.

- B. Sueño no reparador o alteración de la cantidad del sueño o de su ritmo:

Puede incluir sueño prolongado (incluyendo frecuentes siestas), alteración del sueño (p.ej. incapacidad de quedarse dormido o despertar temprano), y/o inversión del día y la noche.

- C. Dolor (o disconfort) que a menudo es de naturaleza generalizada y migratoria.

Al menos un síntoma de cualquiera de los siguientes:

Dolor miofascial y/o articular (el dolor miofascial puede incluir dolor profundo, tics musculares, o músculos doloridos. En cualquier articulación puede haber dolor, rigidez o sensibilidad, pero tiene que estar presente en más de una articulación sin que haya edema u otros signos de inflamación.)

Dolor abdominal y/o de cabeza (Puede experimentar dolor/sensibilidad ocular a las luces fuertes, dolor estomacal, náusea, vómitos, o dolor de pecho. El dolor de cabeza se localiza a menudo detrás de los ojos o en la parte trasera de la cabeza.

Puede incluir dolor de cabeza en otro sitio, incluyendo migrañas.)

- D. Dos o más manifestaciones neurocognitivas:

Alteración de la memoria (alteraciones auto-informadas u observables en la habilidad de recordar información u eventos a corto plazo)

Dificultades para enfocar (las alteraciones en la concentración pueden deteriorar la habilidad para mantener una tarea, para ignorar los estímulos extraños/excesivos en una aula o para concentrarse en la lectura, actividades/trabajos por ordenador o en la televisión)

Dificultades para encontrar la palabra exacta
Frecuentemente olvidarse lo que se quería decir
Quedarse con la mente en blanco
Lentitud de pensamientos
Dificultades para recordar información
Necesidad para enfocar una sola cosa a la vez
Problemas para expresar los pensamientos
Dificultades para comprender información
Perder frecuentemente el hilo de los pensamientos
Nuevos problemas con las matemáticas u otros temas educacionales

E. Al menos un síntoma de dos de las siguientes tres categorías:

1. Manifestaciones autonómicas: hipotensión mediada neuralmente, taquicárdica postural ortostática, hipotensión postural retardada, palpitaciones con o sin arritmias cardiacas, mareos, sentirse inestable en un suelo irregular, falta de aire.
2. Manifestaciones neuroendocrinas: sensaciones recurrentes de febrícula y de extremidades frías, temperatura corporal subnormal y marcadas fluctuaciones diurnas, episodios de sudor, intolerancia a extremos de frío y calor, marcados cambios de peso – pérdida de apetito u apetito anormal, empeoramiento de síntomas con el estrés.
3. Manifestaciones inmunes: Recurrentes síntomas estilo gripe, dolor o picor de garganta non-exudativo, repetidas fiebres y sudores, nódulos linfáticos sensibles a la palpación – generalmente se nota un mínimo hinchazón, nuevas sensibilidades a alimentos, olores o productos químicos.

III. Condiciones de exclusión:

A. Cualquier condición médica active que puede explicar la presencia de fatiga crónica, como:

1. Hipotiroidismo no tratado
2. Apnea del sueño
3. Narcolepsia
4. Malignidades
5. Leucemia
6. Hepatitis no resuelta
7. Esclerosis múltiple
8. Artritis reumatoidea juvenil
9. Lupus eritematoso
10. HIV/SIDA
11. Obesidad severa (IMC mayor de 40)
12. Enfermedad celíaca
13. Enfermedad de Lyme

B. Algunas condiciones psiquiátricas activas que pueden explicar la presencia de fatiga crónica, como:

1. Esquizofrenia infantil o desordenes psicóticos
2. Desorden bipolar
3. Abuso activo de alcohol o de sustancias – excepto como abajo:
 - a) Abuso de alcohol o sustancias que ha sido tratado y resuelto con éxito no se debe considerar como exclusión.
4. Anorexia nervosa o bulimia nervosa active – excepto como abajo:
 - a) Desordenes alimenticios que han sido tratado y resuelto no se deben considerar como exclusión.
5. Desordenes depresivos

IV. Puede haber presencia de desordenes concomitantes que no explican adecuadamente la fatiga, y que son, por esto, no necesariamente de exclusión.

1. Diagnósticos psiquiátricos como:
 - a) Fobia escolar
 - b) Ansiedad por separación
 - c) Desordenes de ansiedad
 - d) Desordenes somatoformes
 - e) Desordenes depresivos

Se han hecho varios cambios en la definición del caso adulto en base a la concepción que el diagnóstico de EM/SFC en niños se debería hacer en base al complejo sintomático presente en el momento de la evaluación.

Primero, la definición del adulto no requiere que la fatiga sea de “de toda la vida” (“lifelong”), pero de comienzo nuevo y definido. En una revisión de los criterios de Fukuda et al (1994), Reeves et al (2003) declaran que solamente se deben excluir como haber sentido fatiga “de toda la vida”, los participantes que responden haberse sentido siempre severamente fatigados.

Asimismo, y por dos razones, hemos decidido no utilizar este criterio cuando formulamos los criterios de diagnóstico para niños. Primero, los niños y sus familiares pueden no ser capaces de indicar un comienzo definido porque, en hasta el 25% de los casos pediátricos, el comienzo es más insidioso que repentino (Bell, 1992). Segundo, los niños pueden no ser capaces de comparar su funcionamiento actual con una línea base sana ya que, debido a los eventos y al progreso de su desarrollo, pueden no tener un periodo con el que comparar su funcionamiento actual. Además, los niños mismos pueden ser incapaces de juzgar el comienzo, porque las variaciones en el desarrollo cognitivo podrían afectar su habilidad para recordar cómo funcionaban anteriormente.

Finalmente, los niños pueden ser más adaptables que los adultos y, a consecuencia de esto ser capaces de hacer acomodaciones para su fatiga y otros síntomas (Bell, 1995b). Al otro lado, si se pregunta por pasatiempos, actividades sociales y de ocio, se puede obtener una indicación de cuando las quejas han empezado a influenciar de manera significativa en las actividades diarias. La consulta clínica muestra que, para poder seguir en la escuela, los pacientes con EM/SFC abandonan sus pasatiempos, actividades sociales y de ocio. Este proceso empieza en cuanto empieza a haber un declive en las prestaciones escolares. La consecuencia es que los padres animarán a sus hijos a trabajar mejor y trabajarán más tiempo para conseguir un nivel más alto en el colegio.

TABLA 1 (continuación)

2. Otras condiciones definidas primariamente por síntomas que no se pueden confirmar mediante pruebas de laboratorio diagnósticos, como:
 - a) Múltiples sensibilidades alimenticias y/o químicas
 - b) Fibromialgia
3. Cualquier condición suficientemente tratada como para aliviar todos sus síntomas y con un tratamiento adecuadamente documentado.
4. Cualquier condición tratada con una terapia definitiva antes de desarrollar secuelas sintomáticas crónicas.
5. Cualquier anomalía aislada e inexplicada en el examen físico o las pruebas de laboratorio o de imagen que es insuficiente para sugerir fuertemente la existencia de una condición de exclusión.

Por esto, aunque con el proceso de valoración el niño o sus padres no pueden identificar un comienzo exacto, es a menudo posible indicar un punto en el tiempo cuando la fatiga empezó a interferir en el funcionamiento diario del niño.

Se ha modificado también de manera similar la provisión de no predatar a la fatiga los síntomas como el dolor de garganta o el deterioro de la memoria. Se ha encontrado que, en niños con un comienzo insidioso, tales síntomas pueden de hecho predatar a la fatiga. Alternativamente, y como parte de una serie de enfermedades infantiles usuales, los niños pueden tener un historial de dolor de garganta, infecciones de oídos o de vías respiratorias superiores. Estas enfermedades, no obstante, pueden dificultar saber cuando comenzaron los síntomas de EM/SFC. Además, padres y niños pueden no ser concientes de la fatiga, pero si darse cuenta de los otros síntomas. Asimismo, los niños también pueden presentarse más irritables que fatigados, y puede ser difícil poner fecha al comienzo de este síntoma. Los síntomas que hay en el momento del diagnóstico deben, sin embargo, estar asociados en un complejo de síntomas que ocurren de manera repetitiva o crónica.

Segundo, también se debatió sobre el requerimiento de los seis meses para la fatiga y los otros síntomas (Kulig, 1991; Vereker, 1992).

Los criterios canadienses sugieren que los niños con síntomas que duran más de tres meses puedan ser diagnosticados con la enfermedad (Carruthers et al, 2004). Estamos de acuerdo con esta noción, ya que Fowler et al (2005) no encontraron diferencias entre niños de 8-17 años con 3 versus 6 meses de fatiga crónica. Globalmente, el criterio con respecto a la duración de los síntomas varía de dos semanas a seis meses (Van Hoof & Maertens, 2002). Arbitrariamente proponemos diagnosticar una condición SFC-like después de una duración de 1 a 2 meses. Después de tres meses, se puede diagnosticar EM/SFC. En la consulta clínica, no obstante, a menudo se necesita más de un año antes de diagnosticar EM/SFC en niños e adolescentes (Van Hoof et al., in press).

Tercero, se ha cambiado la cantidad umbral de 4 síntomas; ahora adoptamos un sistema similar al de los criterios canadienses de EM/SFC con los clústeres de síntomas. El apéndice A es una copia del cuestionario de EM/SFC Pediátrico que proporciona una manera de reunir información para ayudar a diagnosticar EM/SFC pediátrico. Se suele recomendar que los adolescentes a partir de los 12 años lo rellenen solos, y que los padres pueden ayudar a o cubrirlo para sus hijos de hasta 11 años, aunque la adherencia a esta guía variará según el nivel de comprensión del niño individual. Es posible que más de una persona (p.ej. el niño solo, un padre solo, ambos padres, otro cuidador primario) rellene el Cuestionario. Algunos clínicos opinan que casi nunca es aceptable implicar solamente a un padre en la evaluación del niño/adolescente, debido a una imagen limitada, y a veces inexacta del niño y su familia que a menudo resulta de preguntar solamente a uno de los padres. Las investigaciones por Jones et al (2004) revelaron que hay

diferencias significativas entre la descripción de la enfermedad por los padres y por los hijos. Por esto, siempre cuando sea posible, se debería conseguir información de ambos padres. Es más, podría ser apropiado reunir la información de los abuelos, miembros de la familia más extensa o de otros cuidadores si están en cercano contacto con la persona joven.

Para poder diagnosticar EM/SFC pediátrico, tienen que ocurrir las cinco siguientes categorías clásicas de síntomas de EM/SFC (ver Tabla 1).

El malestar post-esfuerzo, síntoma del primer criterio, tiene que ocurrir con pérdida de vigor físico o mental, rápida fatigabilidad muscular o cognitiva (o fácil distracción como componente conductual de la fatigabilidad cognitiva).

La segunda categoría de síntomas es el sueño no reparador o las alteraciones de cantidad o ritmo del sueño.

La tercera categoría de síntomas requiere que la persona joven exhibe o 1) dolor miofascial, 2) dolor articular, 3) dolor abdominal y/o 4) de cabeza.

La cuarta categoría de síntomas es la ocurrencia de dos o más manifestaciones neurocognitivas. Finalmente, la quinta categoría de síntomas requiere al menos un síntoma de dos de las tres siguientes: 1. Manifestaciones autonómicas, o 2. Manifestaciones neuroendocrinas, o 3. Manifestaciones inmunes.

Para aquellos pacientes que no tienen la duración mínima de 3 o más meses de las 5 clásicas categorías de síntomas EM/SFC, el diagnóstico debería ser EM/SFC-like. Por lo contrario, hay un pequeño número de pacientes sin dolor ni disfunción de sueño, y ciertos casos pediátricos pueden tener solamente 2 a 4 de las clásicas categorías de síntomas EM/SFC de arriba. Para estos individuos, se puede dar un diagnóstico de EM/SFC pediátrico atípico. Es importante estudiar a los individuos con EM/SFC pediátrico, con EM/SFC pediátrico atípico y con EM/SFC-like pediátrico.

Cierto apoyo por la inclusión de estos síntomas emergió del análisis del factor confirmatorio de Rowe y Rowe (2002). Este encontró dolor y fatiga muscular, dolor neurocognitivo, abdominal, de cabeza y de pecho, factores neurofisiológicos e inmunológicos. Apoyado por el trabajo de Rowe y Rowe (2002) se añadieron los síntomas abdominales a la lista. Asimismo se añadieron síntomas autonómicos apoyado por la definición del caso canadiense, (Carruthers et al, 2003), que señalaron las manifestaciones autonómicas (hipotensión mediada neuralmente, hipotensión, ligereza de cabeza). Un estudio por Jason, Torres-Harding et al. (2002) encontró además un síntoma, la falta de aire, que actualmente no forma parte de los criterios de Fukuda y diferencia los grupos de adultos con EM/SFC.

Ya que las manifestaciones autonómicas podrían jugar un papel en la hipotensión mediada neuralmente pediátrica - que ha sido conectada a EM/SFC (Poole et al, 2000) - también se incluyó este síntoma.

Globalmente, De Becker et al validaron la importancia de los síntomas generales, cognitivos y musculoesqueléticos. Estos escores del factor sintomático se asocian a diferenciación de los pacientes definidos con SFC por Holmes y Fukuda, de los no-SFC pacientes (De Becker et al, 2001).

Es importante que cada uno de los síntomas sea o moderado o severo, pero en los criterios previos no se ha definido bien este "índice de severidad". Ahora especificamos que los síntomas se puntúen en la siguiente escala: 1 = no presente, 3 = moderado, 7 = severo. Para cumplir los criterios, hay que puntuar el síntoma de moderado a severo (p.ej. 5 o más alto).

La escala de puntuación, en vez de una simple dicotomía si/no, facilitará por varias razones un diagnóstico exacto en un entorno de investigación.

Primero, porque elimina los positivos en una lista de síntomas dicotómica, ya que la mayoría de estos síntomas son comunes en una variedad de enfermedades infantiles, aunque no en un grado moderado o severo.

Segundo, porque ayuda al que puntúa, quien a la hora de verse con una elección dicotómica, podría optar por "no" en el caso que el síntoma es presente a veces o no es severo. Finalmente, la escala de puntuación incrementará la cantidad de información que se reúne sobre cada síntoma. También permitirá una mejor comparación con el tiempo, ya que la severidad sintomática puede fluctuar ("wax and wane").

Además, si se consigue información con respecto a la fecha de comienzo de los síntomas, los investigadores podrían comprender mejor la progresión de esta enfermedad. Este tipo de diseño de puntuación permite una evaluación diagnóstica dimensional basada en la presencia de síntomas y un diagnóstico categórico tradicional según la lista ICD-10. Este tipo de diseño de puntuación es implementado porque a la hora de diagnosticar, es importante que se tenga en cuenta, tanto la presencia de los síntomas, como el estrés que crean.

Cuarto, la definición del caso clínico canadiense de EM/SFC (Carruthers et al., 2003) declara que la ocurrencia concurrente de los síntomas tiene que haber persistido o recurrido durante seis o más meses consecutivos de enfermedad.

Nosotros creemos que es mejor indicar los últimos 3 meses, porque intentamos diagnosticar el EM/SFC actual en casos pediátricos. Además, queda claro que los síntomas no tienen que ser continuos durante el periodo de tres meses y que pueden predatar el comienzo de la fatiga reconocida. No está claro, sin embargo, que se entienda por “persistente o recurrente” durante los últimos tres meses. Se trata de un concepto más bien complejo que puede llevar a la no-fiabilidad a no ser que se especifique mejor este criterio. Ahora se “operacionaliza” esta frase al valorar cuantas veces el paciente ha experimentado el síntoma durante los últimos 3 meses mediante la siguiente escala de 7 puntos, desde 1 = apenas nunca hasta 7 = cada día). Para ser contado como “persistente o recurrente,” el individuo tiene que indicar un score de al menos 4.

Además de incluir unos criterios para determinar el significado de la reducción sustancial de la actividad, se necesitan criterios asociados para valorar los asuntos de severidad de enfermedad y estados de remisión.

Tomando prestada la terminología de “*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition* (DSM-IV) (American Psychiatric Association, 1994)” y de la definición del caso clínico del SFC por Lapp y Cheney (1995), la severidad de los síntomas del paciente se podría clasificar como sigue:

(A) mínima (justo hay bastantes síntomas para cumplir el diagnóstico, ocurren particularmente con esfuerzo, usualmente es capaz de atender al colegio)

(B) leve (sobran pocos síntomas de los del diagnóstico, ocurren incluso en descanso, es capaz de atender a la escuela parte del tiempo);

(C) moderado (sobran muchos síntomas de los del diagnóstico, síntomas moderados en descanso que se vuelven severos con esfuerzo, incapaz de atender al colegio);

(D) severo (a menudo obligado a quedarse en casa o en cama);

(E) en remisión parcial (antes cumplía todos los criterios del síndrome, pero actualmente solo continúa con unos pocos síntomas con el esfuerzo, capaz de atender regularmente a la escuela); y

(F) en remisión total (ya no tiene síntomas, incluso con esfuerzo, capaz de atender al colegio). Para los que requieren una manera más diferenciada de clasificar la severidad de la enfermedad de los pacientes, sugerimos el uso de la escala de capacidad funcional AYME (“AYME Functional Ability Scale”) (2005).

Quinto, los diagnósticos médicos de exclusión incluyen los desordenes genéticos y otros, que se suelen hacer evidentes durante la infancia y que podrían explicar la fatiga y los síntomas, y también aquellos diagnósticos médicos de exclusión que se enumeran en la definición para el adulto. No se deben considerar como diagnóstico de exclusión aquellos que fueron tratados de manera adecuada (p.ej. enfermedad de Lyme) o que probablemente no causan fatiga.

Otra cosa, sin embargo, está siempre presente: el diagnóstico de la depresión. En la definición del adulto de Fukuda et al. (1994), se consideran la depresión melancólica y psicótica como condiciones de exclusión, primariamente debido a los hallazgos que los procesos melancólicos y psicóticos representan procesos biológicos u endocrinológicos distintos y podrían responder bien a los medicamentos antidepressivos o anti-psicóticos (Robbins et al., 1989; Schulkin, 1994). La depresión, en comparación con la adolescencia, es menos común en la niñez y sus síntomas pueden ser diferentes entre ambos grupos de edad.

Durante la pre-pubertad los niños deprimidos tienen más probabilidad de presentar agitación psicomotora, síntomas de ansiedad fóbica y de separación y quejas somáticas. Los adolescentes con depresión, al otro lado, tienen más probabilidad de presentar síntomas como anhedonia, hipersomnio, subida o pérdida de peso, desesperanza e intentos letales de suicidio. Los dos

grupos de jóvenes deprimidos no difieren en síntomas como ánimo deprimido, culpabilidad, fatiga u auto-imagen negativa (Compas et al. 1993). Ya que los síntomas de depresión solapan con los de EM/SFC (Hawk et al., in press), el médico físico tiene que hacer una evaluación cuidadosa, con mucha atención a las diferentes presentaciones de desarrollo (Jason, 1997). Es importante que pregunte sobre pasatiempos y actividades de ocio para distinguir la depresión y EM/SFC. Los que tienen este último diagnóstico habrán abandonado sus pasatiempos y actividades de ocio. En particular, si el adolescente está enfermo, no diagnosticado y no se le cree, el/la joven se puede volver deprimido e ansioso. Más preguntas sobre sentimientos deprimidos o de ansiedad revelarán una frustración subyacente como resultado de la pérdida de control más que una auto-imagen negativa. Además, si los niños experimentan frecuentes ausencias, pero no tienen “diagnóstico” ni extra ayuda o apoyo, tendrán que luchar para recuperar el nivel cuando tienen que volver al colegio, y esto también puede llevar a depresión e ansiedad. Por esto, los sentimientos depresivos no deben considerarse necesariamente de exclusión, pueden co-existir con EM/SFC, particularmente si se trata de una depresión reactiva a las pérdidas incurridas por la enfermedad. En los niños con EM/SFC puede haber un fuerte sentimiento de desilusión hacia su grupo de apoyo y de compañeros si estos no son capaces de explicar la condición del niño. Esta diferenciación también se puede ayudar con una evaluación del curso de los síntomas depresivos y de los de fatiga, para poder determinar si la depresión y la fatiga co-varían o son entidades diagnósticas separadas. Durante el diagnóstico diferencial, sin embargo, la depresión es una de las mayores entidades a considerar y, en el caso de que pueda explicar mejor la fatiga y el patrón sintomático del niño, puede ser el diagnóstico apropiado, en vez de EM/SFC.

En el caso de haber sido resueltos más de 5 años antes del comienzo de la enfermedad, Reeves et al. (2003) han recomendado no considerar como exclusión al desorden depresivo mayor con características melancólicas, a la anorexia nervosa o a la bulimia. Opinamos que los desordenes psicóticos pediátricos de cualquier variedad siguen siendo de exclusión. Los desordenes alimenticios (i.e. anorexia nervosa y bulimia nervosa) y el abuso de sustancias, además, fueron calificados de exclusión solamente si es diagnóstico es actual; un diagnóstico de depresión melancólica, abuso de sustancias o desorden alimenticio que fue apropiadamente tratado y resuelto no se debe considerar de exclusión.

La tabla 1 también lista los desordenes que no necesariamente se deben considerar de exclusión, aunque pueden presentarse comórbidos con EM/SFC. Tales desordenes incluyen la fobia escolar, el desorden de ansiedad por separación y la fibromialgia. La fobia escolar y el desorden de ansiedad por separación son dos desordenes que se deben considerar cuidadosamente durante el diagnóstico diferencial. Cuando la fobia escolar o el desorden de ansiedad por separación predatan a la fatiga y a los otros síntomas, es posible que el diagnóstico de EM/SFC sea inapropiado y que los síntomas se expliquen mejor con un desorden psicológico. Se pueden diferenciar los niños con fobia escolar de los niños con EM/SFC en que los primeros se encuentran típicamente enfermos por la mañana, pero se recuperan una vez que se les permite quedar en casa en vez de ir a la escuela (Pilkington & Piersel, 1991). Los niños e adolescentes con EM/SFC, al contrario, experimentan los síntomas no solamente en el colegio, pero también en otros entornos. Además, con fobia escolar, es típico que los síntomas solamente estén presentes los días escolares y no los fines de semana o durante las vacaciones. De manera similar y durante el proceso de diagnóstico hay que examinar de cerca las alteraciones y disfunciones familiares. En el caso que los síntomas de un niño son claramente el resultado de tal disfunción (p.ej. la enfermedad del niño que mantiene unido un matrimonio inestable), el diagnóstico de EM/SFC sería inapropiado. Sin embargo, es igual de probable que un niño pueda estar realmente enfermo con EM/SFC y formar parte de un sistema familiar enfermo.

CLARIFICACIÓN DE LOS CRITERIOS DE DIAGNÓSTICO

El criterio que la fatiga no es resultado de esfuerzo continuado (Criterio 1A) ha sido criticado como demasiado vago. Para la clarificación y la consistencia, en el caso de un niño activo (p.ej. participa en actividades extraescolares, deportes, salidas con amigos) pero agotado que se recupera rápidamente cuando se disminuye la actividad, se debería considerar la fatiga como resultado de esfuerzo o actividad continuados y, por esto, se excluye el diagnóstico EM/SFC.

Sin embargo, un niño que participa en muy pocas actividades (posiblemente para minimizar los síntomas de EM/SFC) en comparación con sus semejantes de la misma edad, y se agota con el menor esfuerzo no se debe excluir del diagnóstico de EM/SFC debido a la cláusula del esfuerzo continuado. Las preguntas sobre pasatiempos y actividades de ocio revelarán que estas han sido abandonadas. Resumiendo, la fatiga normal no limita las actividades, pero la fatiga que hay en EM/SFC limita la actividad del individuo hasta grados variados.

De manera similar, hay que aclarar la previsión que dice que la fatiga no se alivia sustancialmente con descanso (Criterio 1B). Aunque es posible que un niño con EM/SFC se encuentre mejor después de descansar, puede que con la mínima actividad u esfuerzo se sienta otra vez enfermo. O sea que, en este caso, aunque puede dar cierto alivio, el descanso no elimina completamente al síndrome y este patrón sintomático no debería excluir un diagnóstico de EM/SFC.

La duración de la fatiga post-esfuerzo es importante. Puede durar un tiempo considerable y acompañarse de otros síntomas como descenso cognitivo, fatigabilidad muscular, y también el resurgimiento de otros síntomas del SFC.

Otro síntoma que ocurre con frecuencia es la retirada social para minimizar los síntomas de EM/SFC. Los niños anteriormente extravertidos y felices se vuelven introvertidos y silenciosos. Sus padres comentan que perciben el deseo de su hijo/a de retirarse de las interacciones sociales y de volverse menos perceptibles.

El criterio que la enfermedad resulta en una reducción sustancial del nivel de funcionamiento académico, social o personal (Criterio 1C) requiere cierto juicio clínico. Puede ser difícil determinar los cambios con el anterior nivel de funcionamiento en niños muy pequeños que pueden no ser capaces de recordar, o es posible que sus padres no recuerden el anterior nivel de actividades. Los informes del personal escolar podrían dar una estimación de las capacidades intelectuales premórbidas del niño con EM/SC. Es posible valorar el funcionamiento premórbido comparando los informes del profesorado antes y después del comienzo de los síntomas. La práctica clínica indica que los pacientes con EM/SFC tenían un buen funcionamiento premórbido y eran considerados como estudiantes fáciles de llevar y motivados. Con el comienzo de la enfermedad, este nivel de funcionamiento disminuye y se refleja en las notas escolares. En estos casos, es apropiado comparar la función diaria del niño con la que se puede esperar de un joven de edad parecida. A la hora de hacer el diagnóstico, hay que tener en cuenta por ejemplo, la incapacidad de atender a la escuela, las dificultades para hacer las actividades de la vida diaria (p.ej. bañarse, vestirse o alimentarse) o la falta de participación en las actividades sociales debido a la enfermedad o a síntomas como mareos.

Siempre cuando es posible, unas fuentes externas deberían validar la disminución del nivel de actividades y otros síntomas, como profesores o la enfermera de la escuela familiarizados con EM/SFC. La escala de habilidad funcional "AYME" (AYME Functional Ability Scale) (2005) es una forma prometedora para diferenciar las habilidades funcionales de los pacientes.

INSTRUMENTOS PSICOLÓGICOS

Para poder diagnosticar las condiciones neuropsiquiátricas comórbidas, se pueden utilizar instrumentos como la Entrevista Diagnóstica para Niños e Adolescentes ("Diagnostic Interview for Children and Adolescents-Revised" - DICA; Herjanic & Reich, 1982) o la entrevista Clínica Estructurada para el DSM-IV en niños ("Structured Clinical Interview for the DSM-IV for Children (KID-SCID; Hein).

Para valorar el nivel de depresión, hay instrumentos como el Inventario de Depresión en niños ("Children's Depression Inventory" - CDI; Kovacs, 1992) o el Esquema para Desordenes Afectivos y Esquizofrenia – versión para niños ("Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia-Children's Version - K-SADS; Chambers et al., 1985").

Se ha hecho solamente un trabajo mínimo con respecto a la valoración de la fatiga en niños. Walford, Nelson y McCluskey (1992) informan de la adaptación satisfactoria del cuestionario de fatiga por Wessely y Powell (1989), revisado más tarde por Chalder et al. (1993), para ser utilizado con niños. No hay disponibles, sin embargo, datos psicométricos para esta escala en la población pediátrica. Tal como dijo recientemente Stouten (2005), muchas de las escalas de fatiga que se utilizan frecuentemente no representan exactamente la fatiga severa que es característica del SFC (aunque se evita este problema con el Profile of Fatigue-Related Symptoms, Ray et al., 1992).

Las alteraciones de sueño se pueden valorar con el Índice de calidad de sueño de Pittsburgh (*"Pittsburgh Sleep Quality Index"* -Buysse, 1989), utilizado de manera efectiva en muestras de edad de escuela primaria (Tan, 2004). Este índice mide las interrupciones y la calidad de sueño.

El Cuestionario de Dolor de McGill (*"McGill Pain Questionnaire"*) está bien validado y disponible en versión corta (Melzack, 1975) y ha sido utilizado de manera fiable con muestras pediátricas (O'Rourke, 2004).

El estado funcional de los niños, finalmente, se puede valorar con el Cuestionario de Salud Infantil (*"Children's Health Questionnaire"* - Landgraf, Abetz & Ware, 1996), instrumento que mide el bienestar físico y psicosocial. Los 12 conceptos medidos por ambas formas del CHQ incluyen la función física, dolor corporal, percepción de salud general y auto-estima. Como mencionado en el manual, la puntuación cambiada GHQ es muy apropiada en condiciones crónicas porque los niños incorporarán sus síntomas en su propio 'marco conceptual.' La escala 'no más que lo habitual' se incluye en el procedimiento de puntuación cambiado de GHQ.

INTERVENCIONES PARA INCREMENTAR LA CALIDAD DE VIDA

En el caso de los niños, el manejo diario de una enfermedad crónica y sus consecuencias psicológicas se hace un asunto de la familia donde los padres juegan un papel clave particular. Por esto no es sorprendente que haya recibido un reconocimiento creciente el papel de las intervenciones para facilitar la adaptación a los retos de una enfermedad crónica. La información que se presenta al niño, a los padres y a otros cuidadores primarios les debería preparar para un papel activo en el manejo diario de la enfermedad.

Hay unas intervenciones que se basan en conceptos teóricos como auto-eficacia y reforzarse. A nivel individual, los elementos clave del refuerzo incluyen el acceso a la información, la capacidad para elegir cambios efectivos en la vida de uno, la asertividad y el auto-estima (Rogers et al., 1997). Similarmente se ha posicionado la auto-eficacia como mecanismo central, mediador en la agencia humana (Bandura, 1988), donde las percepciones de la capacidad para efectuar los pasos de una acción necesaria para cumplir las demandas situacionales influyen en la elección de las acciones que se persiguen, el nivel de motivación, el patrono de pensamientos y las reacciones emocionales que se experimentan. Hay evidencia de la eficacia de intervenciones que incorporan las técnicas cognitivo-conductuales sobre variables como la auto-eficacia, el auto-manejo de la enfermedad, el funcionamiento familiar, el bienestar psicosocial, la reducción del aislamiento y la competencia social. En general, las intervenciones psico-educacionales pueden tener muchas formas, incluyendo la simple previsión de información mediante material escrito, programas de ordenador o Internet.

Las intervenciones psico-educacionales para niños y sus familias, sin embargo, tienen que tener en cuenta la edad de desarrollo y el progreso de la enfermedad. Glasgow y sus colegas (1999) sugieren que es típico que surjan problemas con el auto-cuidado durante los primeros años después del diagnóstico o durante la adolescencia temprana (13-15 años). Por esto, en el momento del diagnóstico, los abordajes educacionales y el entrenamiento de aptitudes pueden ser particularmente importantes, para el niño, para su familia y para los adolescentes que asumen la responsabilidad para su auto-cuidado. En las muestras pediátricas del área SFC/EM, se implantaron solamente unas pocas intervenciones no-farmacológicas, y pocas tenían los controles apropiados o el seguimiento a largo plazo (Whiting et al, 2001; Barlow & Ellard, 2004).

SUGESTIONES PARA FUTURAS INVESTIGACIONES SOBRE EM/SFC PEDIÁTRICO

La definición que se propone aquí se provee como punto de salida para facilitar la investigación consistente sobre EM/SFC pediátrico. Para determinar su eficacia, se tenía que someter esta definición a un riguroso estudio científico. En particular, se deben conducir estudios de fiabilidad para determinar si la definición facilita un diagnóstico consistente (Jason et al, 1997). Rowe y Rowe (2002) utilizaron 24 síntomas clave y encontraron a 1 factor de síndrome subyacente, lo que sugiere que a este complejo sindrómico, se le puede llamar síndrome de manera legítima. Es más, Komaroff y colegas (1996) compararon los síntomas y las características de la fatiga de una gran muestra de pacientes adultos con EM/SFC con otros 3 grupos (controles sanos, sujetos deprimidos y con pacientes con esclerosis múltiple) para determinar la validez de cada síntoma y su contribución al diagnóstico diferencial.

Unas técnicas similares serían útiles para validar la definición pediátrica.

Las futuras investigaciones sobre EM/SFC pediátrico deberían formular cuidadosamente las preguntas para identificar el nivel de fatiga de los niños, y deben tener en cuenta el contexto de desarrollo de los niños y adolescentes que se valoran. Los niños se pueden presentar como irritables, más que quejarse de fatiga. Por esto puede ser necesario hacer preguntas no solo con respecto a la fatiga, pero también sobre los problemas escolares (p.ej. problemas de aprendizaje o de memoria) u otras consecuencias de la fatiga. Además, como puede haber discrepancias entre el informe del cuidador sobre el funcionamiento del niño y la propia valoración del niño, se debe hacer una comparación de ambas descripciones de la sintomatología.

Fukuda et al (1994) recomendaron hacer subgrupos de pacientes adultos con EM/SFC y sería apropiado hacer lo mismo para estudiar EM/SFC pediátrico. Además queda claro qué cohorte actual de los individuos diagnosticados con EM/SFC es un grupo diverso con un curso variable de enfermedad y de patrono de incapacidad, ofreciendo, cuando se les considera en conjunto, una comprensión limitada de la etiología o patología de la enfermedad y de sus componentes (Jason et al, 2005). Cuando se utilizan los criterios diagnósticos actuales para identificar a los individuos con esta enfermedad, es difícil descifrar el curso y la duración de la enfermedad. Similar a desordenes como el cáncer, es probable que existan unos cuantos tipos distintos de EM/SFC y qué el método actual para agrupar todos juntos a todos los individuos que cumplen los criterios diagnósticos, complica la identificación de los marcadores biológicos en estos subgrupos.

Los argumentos contra la articulación de una definición para EM/SFC específicamente para pacientes pediátricos giran primariamente alrededor del daño de un diagnóstico incorrecto. Estos argumentos incluyen la incertidumbre de diagnosticar a los niños, debido a las dificultades para obtener un auto-informe exacto de los niños pequeños. El diagnóstico prematuro puede además, evitar que se reconozca una condición tratable. Finalmente, algunos investigadores y clínicos dudan que EM/SFC exista como entidad clínica en niños, particularmente en los pequeños. Se necesita, sin embargo una definición del caso consistente para facilitar la investigación sobre EM/SFC pediátrico y para ayudar a identificar los grupos homogéneos. Aunque algunos investigadores han sugerido que los niños y los adolescentes tienen un ratio de recuperación más alto de EM/SFC en comparación con los adultos, todavía existe un subgrupo de casos pediátricos cuya enfermedad persiste durante mucho tiempo (Arav-Boger & Spierer, 1995; Smith & Carter, 2003). Una consistente definición del caso facilitaría las investigaciones longitudinales sobre la prognosis del SFC y ayudaría a identificar los factores de riesgo que pueden predecir una peor prognosis, para poder intervenir más temprano en los niños e adolescentes con mayor riesgo.

El resumen de los síntomas en la Tabla 1 puede ser una referencia para pediatras, enfermeras escolares, e incluso para profesores y el personal responsable del desarrollo y la implementación del Plan Individual de Educación ("Individual Education Plan"). Además, ya que daría legitimidad a los síntomas del niño, la lista de criterios sería útil para los jóvenes, los padres y los otros que defienden a la juventud con EM/SFC que necesita acomodaciones.

La rápida y correcta identificación de los casos de EM/SFC, seguida por un apoyo y tratamiento comprensivo e apropiado podría incrementar las posibilidades de recuperación de todos los niños e adolescentes con esta enfermedad debilitadora.

NOTA DEL AUTOR

Los autores aprecian el apoyo de los Miembros de la Directiva de la International Association for Chronic Fatigue Syndrome. Agradecen, además, a las siguientes personas que les brindaron un feedback constructivo: Pat Fero, Jill McLaughlin, Eleanor Stein, Mary Schweitzer, Michael Yogman, Kathleen Gale, Connie Vander Eb y John Herd.

NOTA

1. El acrónimo EM/SFC se refiere a Encefalomiелitis Miálgica y Síndrome de Fatiga Crónica, según la Definición del caso canadiense. La comunidad de pacientes se siente que el término síndrome de fatiga crónica trivializa la seriedad de la enfermedad, ya que tipifica la enfermedad con muchos síntomas severos aparte de la fatiga, y la fatiga se considera generalmente como síntoma común que es experimentado por otros muchos individuos de la población general, por lo demás sanos. El término Encefalomiелitis Miálgica fue utilizado anteriormente a que se empezó a utilizar el término síndrome de fatiga crónica (Acheson, 1959). Algunas personas prefirieron utilizar el término Encefalopatía miálgica en vez de Encefalomiелitis Miálgica, ya que el término anterior no sugiere inflamación del cerebro.

REFERENCIAS

- Acheson E.D. (1959). The clinical syndrome variously called benign myalgic encephalomyelitis, Iceland Disease, and epidemic neuromyasthenia. *American Journal of Medicine*, 26, 569-95.
- American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed.). Washington, DC:
- Arav-Boger, R. & Spirer, Z. (1995). Chronic Fatigue Syndrome: Pediatric aspects. *Israel Journal of Medical Sciences*, 31, 330-334.
- AYME Functional Ability Scale (2005). Association of Young People with ME. Vean <http://ayme.org.uk/print.php?sid=10&id=11>
- Bandura, A. (1988). Perceived self-efficacy: Exercise of control through self belief. In: Annual Series of European Research in Behaviour Therapy. In J.P. Dauwalder, M. Perez & V. Hobbi (Eds); Vol. 2, pp. 27-59. Lisse, The Netherlands.
- Barlow J.H., & Ellard D.R. (2004). Psycho-educational interventions for children with chronic disease, parents and siblings: An overview of the research evidence base. *Child: Care, Health & Development*, 30(6): 637-645.
- Baumer, J.H. (2005). Management of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalopathy (CFS/ME). *Archives of Disease in Childhood-Education and Practice*. 90: ep46-ep50; doi:10.1136/adc.2005.080085.
- De Becker, P., McGregor, N., & DeMeirleir, K. (2001). A definition-based analysis of symptoms in a large cohort of patients with chronic fatigue syndrome. *Journal of Internal Medicine*, 250, 234-240.
- Bell, D.S. (1992). Chronic Fatigue Syndrome: Recent advances in diagnosis and treatment. *Postgraduate Medicine*, 91, 245-252.
- Bell, D.S. (1995a). Chronic Fatigue Syndrome in children. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, 1 (1), 9-33.
- Bell, D.S. (1995b). Diagnosis of Chronic Fatigue Syndrome in children and adolescents: Special considerations. *Journal of CFS*, 1 (3/4), 29-66.
- Bell, K.M., Cookfair, D., Bell, D.S., et al. (1991). Risk factors associated with chronic fatigue syndrome in a cluster of pediatric cases. *Review of Infectious Diseases*, 13(suppl 1), S32-S38.
- Buyse, D.J. (1989). The Pittsburgh Sleep Quality Index: A new instrument for psychiatric practice and research. *Psychiatric Research*, 28, 193-213.
- Carruthers, B.M., Jain, A.K., DeMeirleir, K.L., Peterson, D.L., Klimas, N.G., Lerner, A.M., Bsted, A.C., Flor-Henry, P., Joshi, P., Powles, A.C.P., Sherkey, J.A., & van de Sande, M.I. (2003). Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: Clinical working case definition, diagnostic and treatments protocols. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, 11, 7-115.
- Carter, B.D., Edwards, J.F., Kronenberger, W.G., Michalczyk, L., & Marshall, G.S. (1995). Case control study of chronic fatigue in pediatric patients. *Pediatrics*, 95, 179-186.
- Carter, B.D., & Marshall, G.S. (1995). New developments: Diagnosis and management of chronic fatigue in children and adolescents. *Current Problems in Pediatrics*, 25, 281-293.
- Chalder, T., Berelowitz, G., Pawlikowska, T., Watts, L., Wessely, S., Wright, D., & Wallace, E. P. (1993). Development of a fatigue scale. *Journal of Psychosomatic Medicine*, 37, 147-153.
- Chambers, W. J., Puig-Antich, J., Hirsch, M., Paez, P., Ambrosini, P., Tabrizi, M., et al. (1985). The assessment of affective disorders in children and adolescents by semi-structured interview. *Archives of General Psychiatry*, 42, 696-702.
- Compas, B.E., Ey, S., & Grant, K.E. (1993). Taxonomy, assessment, and diagnosis of depression during adolescence. *Psychological Bulletin*, 114, 323-344.
- De Jong, I.W.A.M., Prins, J.B., Fiselier, T.H.J.W., Weemaes, C.M.R., Meijer-Van Den Bergh, E.M.M., Bleijenberg, G. (1997). Het chronisch vermoeidheidssyndroom bij jongeren [Chronic fatigue syndrome in youngsters], *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde [Dutch Journal for Medicine]* 141(3): 1513-1516.
- Fowler, T., Duthie, P., Thapar, A., & Farmer, A. (2005). The definition of disabling fatigue in children and adolescents. *BMC Family Practice*, 6:33 (available from <http://www.biomedcentral.com/1471-2296/6/33>).
- Fukuda, K., Straus, S.E., Hickie, I., Sharpe, M.C., Dobbins, J.G., & Komaroff, A. (1994). The Chronic Fatigue Syndrome: A comprehensive approach to its definition and study. *Annals of Internal Medicine*, 121, 953-959.

- Glasgow, R.E., Fisher, E.B., Anderson, B.J., LaGreca, A., Marrero, D., Johnson, S.B., Rubin, R.R., Cox, D.J. (1999). Behavioral science in diabetes. Contributions and opportunities. *Diabetes Care*, 22: 832-843.
- Gunn, W.J., Connell, D.B., & Randall, B. (1993). Epidemiology of Chronic Fatigue Syndrome: The Centers for Disease Control study. In G. Bock & J. Whelan (Eds.), *Chronic Fatigue Syndrome* (pp. 83-101). New York, Wiley.
- Harris, F., & Taitz, L.S. (1989). Damaging diagnosis of myalgic encephalomyelitis in children. *British Medical Journal*, 299, 790.
- Hartz, A., Kuhn, E.M., & Levine, P.H. (1998). Characteristics of fatigued persons associated with features of chronic fatigue syndrome. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, 4, 71-97.
- Hawk, C., Jason, L.A., & Torres-Harding, S. (In press). Differential diagnosis of chronic fatigue syndrome and major depressive disorder. *International Journal of Behavioral Medicine*.
- Hein, D., Matzner, F., First, M., Spitzer, R., Williams, J., & Gibbon, M. (In press). *The Structured Clinical Interview for DSM-IV, Childhood version (KID-SCID)*.
- Herjanic, B., & Reich, W. (1982). Development of a structured psychiatric interview for children. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 10, 307-324.
- Holmes, G.P., Kaplan, J.E., Gantz, N.M., Komaroff, A.L., Schonberger, L.B., Straus, S. E., et al. (1988). Chronic fatigue syndrome: A working case definition. *Annals of Internal Medicine*, 108, 387-389.
- Hyde, B. (1992). The definitions of ME/CFS, A review. In B.M. Hyde, J. Goldstein, & P. Levine (Eds.). *The clinical and scientific basis of myalgic encephalomyelitis/ chronic fatigue syndrome* (pp. 5-7). Ottawa, Ontario, Canada: The Nightingale Research Foundation
- Jason, L.A., Corradi, K., Torres-Harding, S., Taylor, R.R. & King, C. (2005). Chronic fatigue syndrome: The need for subtypes. *Neuropsychology Review*, 15, 29-58.
- Jason, L.A., Fennell, P., Taylor, R.R. (Eds.) (2003). *Handbook of chronic fatigue syndrome*. New York: John Wiley & Sons, Inc.
- Jason, L.A., Richman, J.A., Friedberg, F., Wagner, L., Taylor, R., & Jordan, K.M. (1997). Politics, science, and the emergence of a new disease: The case of chronic fatigue syndrome. *American Psychologist*, 52, 973-983.
- Jason, L.A., Ropacki, M.T., Santoro, N.B., Richman, J.A., Heatherly, W., Taylor, R., Ferrari, J.R., Haney-Davis, T.M., Rademaker, A., Dupuis, J., Golding, J., Plioplys, A.V., & Plioplys, S. (1997). A screening scale for Chronic Fatigue Syndrome: Reliability and validity. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, 3(1), 39-59.
- Jason, L.A., Torres-Harding, S.R., Carrico, A.W., & Taylor, R.R. (2002). Symptom occurrence with CFS. *Biological Psychology*, 59, 15-27.
- Jones, J.F. (1997). Chronic fatigue syndrome in adolescents—an opinion. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, 3(2), 53-58.
- Jones, J.F., Nisenbaum, R., Solomon, L., Reyes, M., & Reeves, W.C. (2004). Chronic fatigue syndrome and other fatiguing illnesses in adolescents: A population-based study. *Journal of Adolescent Health*, 35, 34-40.
- Jordan, K.M., Ayers, P.M., Jahn, S.C., Taylor, K.K., Huang, C.F., Richman, J. & Jason, L.A. (2000). Prevalence of fatigue and chronic fatigue syndrome-like illness in children and adolescents. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, 6, 3-21.
- Jordan, K.M., Kolak, A.M., & Jason, L.A. (1997). Research with children and adolescents with chronic fatigue syndrome: Methodologies, designs, and special considerations. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, 3, 3-13.
- Jordan, K.M., Landis, D.A., Downey, M.C., Osterman, S.L., Thurm, A.E., & Jason L.A. (1998). Chronic fatigue syndrome in children and adolescents. *Journal of Adolescent Health*, 22, 4-18.
- Jordan, K.M., Jason, L.A., Mears, C.J., Katz, B.Z., Rademaker, A., Huang, C-F., Richman, J., McCready, W., Ayers, P.M., & Taylor, K.K. (2006). Prevalence of pediatric chronic fatigue syndrome in a community-based sample. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, 13(2/3), 75-77.
- Joyce, J., Hotopf, M., Wessely, S. (1997). The prognosis of chronic fatigue and chronic fatigue syndrome: A systematic review. *Quarterly Journal of Medicine*, 90, 223-233.
- King, C.P., & Jason, L.A. (2004). Improving the diagnostic criteria and procedures for chronic fatigue syndrome. *Biological Psychology*, 68, 87-106.
- Komaroff, A.L. & Buchwald, D. S. (1998). Chronic fatigue syndrome: An update. *Annual Review of Medicine*, 49, 1-13.

Komaroff, A.L., Fagioli, L.R., Geiger, A.M., Doolittle, T.H., Lee, J., Kornish, R.J., Gletic, M.A., & Guerriero, R.T. (1996). An examination of the working case definition of Chronic Fatigue Syndrome. *The American Journal of Medicine*, 100, 56-64.

Kovacs, M. (1992). The Children's Depression Inventory (CDI). *Psychopharmacology Bulletin*, 21, 995-998.

Kulig, J.W. (1991). Chronic Fatigue Syndrome and fibromyalgia in adolescence. *Adolescent Medicine: State of the Art Reviews*, 2, 473-484.

Landgraf, J.M., Abetz, L., & Ware, J.E. (1996). *The Child Health Questionnaire (CHQ): A user's manual*. Boston, MA: The Health Institute, New England Medical Center.

Lapp, C.W., & Cheney, P.R. (1995). The chronic fatigue syndrome. *Annals of Internal Medicine*, 123, 74-75.

Lask, B., & Dillon, M.J. (1990). Postviral fatigue syndrome. *Archives of Disease in Childhood*, 65, 1198.

Lloyd, A.R., Hickie, I., Boughton, C.R., Spencer, O., & Wakefield, D. (1990). Prevalence of chronic fatigue syndrome in an Australian population. *The Medical Journal of Australia*, 153, 522-528.

Miike, T., Tomoda, A., Jhodoi, T., Iwatani, N., & Mabe, H. (2004). Learning and memorization impairment in childhood chronic fatigue syndrome manifesting as school phobia in Japan. *Brain & Development*, 26(7), 442-447.

Mears, C.J., Taylor, R.R., Jordan, K.M., Binns, H.J.; Pediatric Research Group (2004). Sociodemographic and symptom correlates of fatigue in an adolescent primary care sample. *Journal of Adolescent Health*, 35, 6, 528-533.

Melzack, R. (1975). The McGill Pain Questionnaire: Major properties and scoring methods. *Pain*, 1, 277-99.

O'Rourke, D. (2004). The measurement of pain in infants, children and adolescents: From policy to practice. *Physical Therapy*, 84(6), 560-570.

Pelcovitz, D., Septimus, A., Friedman, S.B., Krilov, L.R., Mandel, F., & Kaplan, S. (1995). Psychosocial correlates of Chronic Fatigue Syndrome in adolescent girls. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 16, 333-338.

Pilkington, C.L., & Piersel, W.C. (1991). School phobia: A critical analysis of the separation anxiety theory and an alternative conceptualization. *Psychology in the Schools*, 28, 290-303.

Poole, J., Herrell, R., Ashton, S., Goldberg, J., & Buchwald, D. (2000). Results of isoproterenol tilt table testing in monozygotic twins discordant for chronic fatigue syndrome. *Archives of Internal Medicine*, 160, 3461-3468.

Ray, C., Weir, W.R.C., Phillips, S., & Cullen, S. (1992). Development of a measure of symptoms in chronic fatigue syndrome: The profile of fatigue-related symptoms (PFRS). *Psychology and Health*, 7, 27-43.

Reeves, W.C., Lloyd, A., Vernon, S.D., Klimas, N., Jason, L., Bleijenberg, G., Evengard, B., White, P.D., Nisenbaum, R., Unger, E.R. (2003). Identification of ambiguities in the 1994 chronic fatigue syndrome research case definition and recommendations for resolution. *BMC Health Services Research*, 3, 25 (<http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1472-6963-3-25.pdf>).

Robbins, D.R., Alessi, N.E., & Colfer, M.V. (1989). Treatment of adolescents with major depression: Implications of the DST and the melancholic clinical subtype. *Journal of Affective Disorders*, 17, 99-104.

Rogers, E.S., Chamberlin, J., Ellison, M.L., Crean, T. (1997). A consumer-constructed scale to measure empowerment among users of mental health services. *Psychiatric Services*, 48, 1042-1047.

Rowe, K.S., & Rowe, K.J. (2002). Symptom patterns of children and adolescents with chronic fatigue syndrome. In N.N. Singh, T.H. Ollendick, & A.N. Singh (Eds.). *International Perspectives on Child and Adolescent Mental Health*. Vol. 2 (pp. 395-421). Elsevier Science Ltd.: Oxford.

Royal Colleges of Physicians, Psychiatrists, & General Practitioners. (1996). *Chronic Fatigue Syndrome: Report of a joint working group*. London: Author.

Schulkin, J. (1994). Melancholic depression and the hormones of adversity: A role for the amygdala. *Current Directions in Psychological Science*, 3, 41-44.

Smith, M., & Carter, B.D. (2003). Chronic fatigue syndrome in adolescence. In L.A. Jason, P.A. Fennell, & R.R. Taylor (Eds.). *Handbook of Chronic Fatigue Syndrome* (pp. 693-712). New York: John Wiley & Sons.

Smith, M.S., Mitchell, J., Corey, L., Gold, D., McCauley, E.A., Glover, D., & Tenover, F.C. (1991). Chronic fatigue in adolescents. *Pediatrics*, 88, 195-202.

Spitzer, R., Endicott, J., & Robins, E. (1975). Clinical criteria for psychiatric diagnosis and DSM-III. *American Journal of Psychiatry*, 132, 1187-1192.

Stouten, B. (2005). Identification of ambiguities in the 1994 chronic fatigue syndrome research case definition and recommendations for resolution. *BMC Health Services Research*, 5:37 doi:10.1186/1472-6963-5-37.

Tan, L.P. (2004). The effects of background music on quality of sleep in elementary school children. *Journal of Music Therapy*, 41(2), 128-150.

- Taylor, R.R., & Jason, L.A. (1998). Comparing the DIS with the SCID: Chronic fatigue syndrome and psychiatric comorbidity. *Psychology and Health: The International Review of Health Psychology*, 13, 1087-1104.
- Van der Eb, C.W., & Jason, L.A. (2001). Chronic fatigue syndrome: Assessing symptoms and activity levels for treatment planning. *Directions in clinical and counselling psychology* (pp. 125-135). Long Island City, NY: Hatherleigh Co., Ltd.
- Van Hoof, E., & Maertens, M. (2002). Neen, ik ben niet lui! Een gids voor jongeren met CVS/ME en hun opvoeders [NO, I am not lazy! A guide for adolescents with CFS/ME and their primary caregivers], Brussel: VUB Press.
- Van Hoof, E., De Becker, P., Lapp, C., & De Meirleir, K. (In press). How do adolescents with chronic fatigue syndrome perceive their school environment? A qualitative study. *Journal of Child Health Care*.
- Vereker, M.I. (1992). Chronic Fatigue Syndrome: A joint paediatric-psychiatric approach. *Archives of Disease in Childhood*, 67, 550-555.
- Verrillo, E.F., & Gellman, L.M. (1997). *Chronic Fatigue Syndrome: A treatment guide*. New York: St. Martin's Griffin.
- Walford, G.A., Nelson, W.M., & McCluskey, D.R. (1993). Fatigue, depression, and social adjustment in chronic fatigue syndrome. *Archives of Disease in Childhood*, 68, 384-388.
- Wessely, S., & Powell, R. (1989). Fatigue syndromes: A comparison of chronic postviral fatigue with neuromuscular and affective disorders. *Journal of Neurology and Neurosurgical Psychiatry*, 52, 940-948.
- Whiting, P., Bagnall, A.M., Sowden, A.J., Cornell, J.E., Mulrow, C.D., & Ramirez, G. (2001). Interventions for the treatment and management of chronic fatigue syndrome: A systematic review. *JAMA*, 286, 1360-1368. doi:10.1300/J092v13n02_01

APÉNDICE A. Cuestionario de Salud Pediátrico

INSTRUCCIONES

El cuestionario DePaul de salud Pediátrica (DPHQ) se utiliza para niños menores de 18 años. Se puede administrar a niños de 12-17 como auto-informe. Si el niño es demasiado joven o no es capaz de rellenar el cuestionario, existe una versión para adultos. El/la cuidador/a adulto/a debería cubrirlo junto con el niño en caso de niños menores de 12 años. El cuidador adulto debe grabar las respuestas que da el niño, al no ser que este no es capaz de recordar la información. Hay dos tipos de informes, pero solo se cubre uno:

Versión infantil: lo rellena el niño

Versión adulto: Lo rellenan el cuidador adulto junto con el niño con lo que informa el niño. El adulto lo rellena solo si el niño no es capaz de proporcionar información (demasiado joven o demasiado incapacitado). Cuando se comparan los resultados de ambos tipos de informes mencionados arriba (informe infantil versus informe adulto), es importante decir que, cuando el adulto y el niño completan juntos el cuestionario, los tutores pueden recordar las experiencias y los síntomas del niño, mejor que este. Al mismo tiempo, es posible que recuerden la información de manera inexacta o incompleta que difiere de las experiencias y síntomas del niño. Por esto es importante enfatizar la mutualidad y el acuerdo de lo que informan el niño y el tutor adulto a la hora de completar el cuestionario.

Si el niño no está en el mismo sitio que los tutores adultos, como en la escuela o en un centro de cuidados terciarios, un adulto como una enfermera o profesora pueden grabar simplemente las respuestas del niño en el cuestionario. La mutualidad y el acuerdo de lo que se informa no puede existir en estos casos, pero el informe del niño es adecuado siempre y cuando se basa en la ayuda de un adulto que le administra el cuestionario al niño.

Una limitación del informe para adultos es que se necesita tener un adulto que ayude al niño para completar el cuestionario. Los niños con ciertos trasfondos pueden estar infra-representados si no están dispuestos o no son capaces de rellenar el cuestionario con un adulto.

Muchos niños menores de 18 años con enfermedades crónicas como EM/SFC o cáncer pueden necesitar la ayuda de un adulto para reducir la carga de la encuesta y aumentar la exactitud de lo que se responde.

PUNTUACIÓN

<p>Puntuar el DPHQ: Para poder diagnosticar EM/SFC pediátrico, el niño tiene que informar tener fatiga y los síntomas clásicos de SFC/EM en cada una de las siguientes categorías, con una duración de al menos 3 meses, además de una frecuencia y severidad de 4 o más:</p>	
I. Fatiga	Número(s) de pregunta en el DPHQ: 8(1) -Y- 22 -Y- 23
II. Clásica categoría de síntomas SFC/EM	Número(s) de pregunta en el DPHQ
a. Malestar Post-Esfuerzo	8(2) -Y 12
b. Sueño	Al menos un síntoma de 8(3) hasta 8(7)
c. Dolor	Al menos un síntoma de: Dolor miofascial, dolor articular, abdominal o de cabeza 8(37) a 8(47)
d. Neurocognición	Al menos dos síntomas de 8(8) a 8(16)
e. Otra categoría	Al menos un síntoma de 2 de las siguientes tres categorías: . Manifestaciones autonómicas: 8(17) a 8(20) . Manifestaciones neuroendocrinas: 8(21) a 8(28) . Manifestaciones inmunes: 8(29) a 8(32)

DIAGNOSIS

_____ EM/SFC Pediátrico
 _____ enfermedad estilo EM/SFC Pediátrico (cumple todos los criterios de síntomas clásicos excepto el de la duración de 3 meses)
 _____ EM/SFC atípico (falta uno o más de los síntomas clásicos, pero la enfermedad actual persiste durante al menos 3 meses)
 _____ Otro diagnóstico (Por favor especifique _____)

Nombre _____
 Fecha _____

Cuestionario de salud pediátrica (Versión infantil)

Para todas las siguientes preguntas, por favor indique solo una respuesta, al no ser que se diga lo contrario.

1. ¿Cuántos años tiene? _____
2. ¿Es masculino o femenina?
 Masculino..... 1
 Femenina..... 2
3. ¿Es de origen Latino o Hispánico?
 Si..... 1
 No..... 2
4. ¿A qué raza(s) pertenece?
 Negro, Afro-americano..... 1
 Blanco..... 2
 Indo-americano o nativo de Alaska.....3
 De las Islas Asiáticas o Pacíficas..... 4
 Cualquier otra raza (**Por favor escriba abajo**).....5

-
5. ¿Qué está estudiando o hasta qué curso ha completado? _____
 6. ¿Va a la escuela o estudia en casa?
 Atiendo a la escuela..... 1

O
 Escuela a domicilio/Educación en casa (**Por favor escriba a continuación**).....2
 ¿Cuándo empezó la escuela a domicilio/Educación en casa? _____
 7. ¿Cuántos días de colegio suele perder al mes? _____

8. Por favor, rellene este esquema (de izquierda a derecha)

Pregunta nº 8... ¿Ha experimentado alguno de los siguientes síntomas/problemas durante <u>al menos un mes</u> ?	RODEE CON UN CÍRCULO: S=SI...N=NO En caso de SI, responda al resto de las preguntas del esquema → En caso de NO, vaya al siguiente síntoma de la lista. ↓	Duración: ¿Cuándo tuvo este síntoma por primera vez?		Frecuencia: ¿Cuántas veces tuvo este síntoma? Por favor elija un número de 1-7: 1...casi nunca 2 3 4...la mitad del tiempo 5 6 7...siempre	Severidad: ¿Cuántas veces le ha molestado este síntoma? Por favor elija un número de 1-7: 1.. (no es problema) 2 3 4.. (problema moderado) 5 6 7.. (gran problema)
		Mes o estación	Año		
1) Fatiga/Cansancio extremo	S N				
2) Me encuentro peor después de hacer actividades que requieren esfuerzo físico o mental	S N				
3) Me siento cansado cuando me despierto por la mañana	S N				
4) Necesito echar la siesta todos los días	S N				
5) Problemas para dormirme	S N				
6) Problemas para quedar dormido	S N				
7) Me despierto de madrugada (p.ej. a las 3 a.m.)	S N				
8) Problemas para recordar cosas	S N				
9) Dificultades para prestar atención durante mucho tiempo	S N				
10) Dificultades para encontrar la palabra exacta que quiero decir	S N				
11) Dificultades para comprender cosas	S N				
12) Solo me puedo concentrar en una cosa a la vez	S N				
13) Pierdo el hilo de mis pensamientos con frecuencia	S N				
14) Lentitud de pensamientos	S N				
15) Tengo la mente ausente o soy olvidadizo	S N				
16) Recientes problemas con las matemáticas o los números	S N				
17) Me siento inestable sobre mis pies, como si me fuera a caer	S N				
18) Tengo falta de aire o me cuesta	S N				


cogerlo					
19) Tengo mareos	S	N			
20) Latidos cardíacos irregulares	S	N			
21) He ganado o perdido peso	S	N			
22) No quiero comer	S	N			
23) Manos sudorosas	S	N			
24) Sudores nocturnos	S	N			
25) Tengo frío o escalofríos	S	N			
26) Siento calor o frío	S	N			
27) Me siento como si tuviese fiebre	S	N			
28) Me siento como si tuviese temperatura baja	S	N			
29) Dolor de garganta	S	N			
30) Nódulos linfáticos sensibles/dolorosos	S	N			
31) Fiebre y sudores	S	N			
32) Algunos olores, alimentos o químicos me enferman	S	N			
33) Sarpullido(s)	S	N			
34) Alergias	S	N			
35) Cambios de ánimo	S	N			
36) Ansiedad	S	N			
37) Dolor muscular	S	N			
38) Tics musculares	S	N			
39) Dolor/rigidez/sensibilidad en más de una articulación sin hinchazón o rojez	S	N			
40) Dolor ocular	S	N			
41) Vomitar/arrojar	S	N			
42) Nauseas/ganas de vomitar	S	N			
43) Dolor de pecho o ardores de estómago	S	N			
44) Estómago revuelto	S	N			
45) Dolor en abdomen/ estómago	S	N			
46) Tinnitus	S	N			
47) Dolor de cabeza**	S	N			

**En caso de tener dolor de cabeza ahora, ¿los tiene más a menudo, en un sitio diferente, o es peor que en el pasado? (Puede dar más de una respuesta.)

Dolor de cabeza más a menudo.....1
Dolor de cabeza pero/más severo.....2
Dolor de cabeza en un sitio diferente de la cabeza.....3

9. ¿Tiene alguna enfermedad médica que podría causarle estos síntomas?

No..... 1
Si (¿Qué enfermedades médicas tiene?).....2

10. ¿Parece que enfermo con más facilidad que las otras personas de mi edad?
 No..... 1
 Si..... 2
11. ¿Parece que tarde más en recuperar de enfermedades que las otras personas de mi edad?
 No..... 1
 Si..... 2
12. ¿Cómo me hace sentirme la actividad física (como utilizar las escaleras, pasear, hacer deportes, hacer tareas, vestirme) durante el resto del día?
 Mucho más cansado que lo habitual.....1
 Más cansado que lo habitual..... 2
 No tiene efecto..... 3
 Más energía que lo habitual..... 4
 Mucho más energía que lo habitual..... 5
- 13a. ¿Participo en pasatiempos o en actividades fuera del colegio?
 Si..... 1
 No..... 2
- 13b. ¿Soy actualmente capaz de hacer alguna de mis pasatiempos o actividades?
 Si..... 1
 No..... 2
 Si NO, cuando y por qué abandoné mis pasatiempos/actividades: _____
-
14. ¿He experimentado problemas con fatiga/extremo cansancio durante al menos un mes?
 No (Para aquí).....  1
 Si (Continúa la siguiente página)..... 2
 En caso de SI, ¿Durante cuántos meses? _____
15. ¿Cuál creo que es la causa de mi fatiga o cansancio? _____
-
16. ¿Creo que mi fatiga es causada por actividad incesante?
 Si.....1
 No..... 2
17. ¿Mi enfermedad de fatiga empezó después de experimentar_____? (Rodea uno o más.)
 Una enfermedad infecciosa..... 1
 Un accidente..... 2
 Unas vacaciones..... 3
 Una vacuna (inyección en consulta médica).....4
 Cirugía..... 5
 Estrés severo (evento(s) malos o tristes).....6
 Otros (Por favor escriba aquí abajo).....7
-
18. ¿Cuánto tiempo tardó en empezar mi problema con la fatiga o el cansancio?
 Rápidamente – antes de 24 horas..... 1
 Más o menos 1 semana..... 2
 Más o menos 1 mes..... 3
 Más o menos 2-6 meses..... 4
 Más o menos 7-11 meses..... 5
 Más o menos 1-2 años..... 6
 Más de 2 años..... 7
 Siempre he experimentado fatiga.....8
19. ¿Nada más enfermar, cuáles fueron los 3 peores síntomas?
 a. _____
 b. _____
 c. _____
20. Ahora mismo, ¿cuáles son mis 3 peores síntomas?
 a. _____
 b. _____
 c. _____
21. Con el tiempo, ¿han cambiado los síntomas?
 No..... 1
 Si..... 2
22. ¿Limite o recorto el nivel de actividades para evitar sentirme aún más cansado?

- No..... 1
 Si..... 2
 23. Cuando descanso, ¿toda la fatiga se va, se va en parte o no se va nada?
 Se va completamente (**Vaya a la pregunta 24a**).....1
 Se va en parte (**Vaya a la pregunta 24a**)..... 2
 No se va en absoluto (**Vaya a la pregunta 25**).....3
 24a. ¿Cuánto tiempo tengo que descansar antes de mejorar de mi fatiga?
-
- 24b. ¿Mi fatiga vuelve si dejo de descansar y comienzo a hacer algo?
 No..... 1
 Si..... 2
 25. ¿Cómo describiría la manera de evolucionar mi enfermedad de fatiga?
 Mi fatiga está empeorando.....1
 Tengo periodos buenos y malos.....2
 No hay cambios..... 3
 Mi fatiga está mejorando.....4



Gracias por rellenar el Cuestionario de Salud Pediátrica

Nombre _____
 Fecha _____

Cuestionario de Salud Pediátrica (Versión adulta)

Para todas las siguientes preguntas, por favor marque solo una respuesta, a no ser que se pida lo contrario.

1. ¿Cuál es la edad de su hijo/a (en años)?.....
 2. ¿Es niño o niña?
 Masculino..... 1
 Femenino..... 2
 3. ¿Es su hijo/a de origen Latino o hispano?
 Sí..... 1
 No..... 2
 4. ¿De qué raza(s) es su hijo/a?
 Negro, Afro-Americano..... 1
 Blanco..... 2
 Amerindio nativo de Alaska.....3
 De las Islas Asiáticas o Pacíficas..... 4
 Otra raza (**Por favor indique abajo**).....5
-
5. ¿Qué está estudiando o hasta qué curso ha completado su hijo/a? _____
 6. ¿Va a la escuela o estudia en casa?
 Va a la escuela..... 1
O
 Escuela a domicilio/Educación en casa (**Por favor escriba a continuación**).....2
 ¿Cuándo empezó la escuela a domicilio/Educación en casa? _____
 7. ¿Cuántos días de colegio suele perder al mes? _____
 8. Por favor, rellene este esquema (de izquierda a derecha)

Pregunta nº 8... ¿Ha experimentado su hijo/a alguno de los siguientes síntomas/problemas durante <u>al menos un mes</u> ?	RODEE CON UN CÍRCULO: S=SI...N=NO En caso de SI, responda al resto de las preguntas del esquema → En caso de NO, vaya al siguiente síntoma de la lista. ↓	Duración: ¿Cuándo tuvo la/el niño/a este síntoma por primera vez?		Frecuencia: ¿Cuántas veces tuvo este síntoma el/la niño/a? Por favor elija un número de 1-7: 1...casi nunca 2 3 4...la mitad del tiempo 5 6 7...siempre	Severidad: ¿Cuántas veces le ha molestado este síntoma? Por favor elija un número de 1-7: 1.. (no es problema) 2 3 4.. (problema moderado) 5 6 7.. (gran problema)
		Mes o estación	Año		
1) Fatiga/Cansancio extremo	S N				
2) Se encuentra peor después de hacer actividades que requieren esfuerzo físico o mental	S N				
3) Se siente cansado cuando se despierta por la mañana	S N				
4) Necesita echar la siesta todos los días	S N				
5) Problemas para dormirse	S N				
6) Problemas para quedar dormido	S N				
7) Se despierta de madrugada (p.ej. a las 3 a.m.)	S N				
8) Problemas para recordar cosas	S N				
9) Dificultades para prestar atención durante mucho tiempo	S N				
10) Dificultades para encontrar la palabra exacta que quiero decir	S N				
11) Dificultades para comprender cosas	S N				
12) Solo puede concentrarse en una cosa a la vez	S N				
13) Pierde el hilo de mis pensamientos con frecuencia	S N				
14) Lentitud de pensamientos	S N				
15) Tiene la mente ausente o es olvidadizo	S N				
16) Recientes problemas con las matemáticas o los números	S N				
17) Se siente inestable sobre sus pies, como si se fuera a caer	S N				
18) Tiene falta de aire o le cuesta cogerlo	S N				

19) Tiene mareos	S	N				
20) Latidos cardíacos irregulares	S	N				
21) Ha ganado o perdido peso	S	N				
22) No quiere comer	S	N				
23) Manos sudorosas	S	N				
24) Sudores nocturnos	S	N				
25) Tiene frío o escalofríos	S	N				
26) Siente calor o frío	S	N				
27) Se siente como si tuviese fiebre	S	N				
28) Se siente como si tuviese temperatura baja	S	N				
29) Dolor de garganta	S	N				
30) Nódulos linfáticos sensibles/dolorosos	S	N				
31) Fiebre y sudores	S	N				
32) Algunos olores, alimentos o químicos le enferman	S	N				
33) Sarpullido(s)	S	N				
34) Alergias	S	N				
35) Cambios de ánimo	S	N				
36) Ansiedad	S	N				
37) Dolor muscular	S	N				
38) Tics musculares	S	N				
39) Dolor/rigidez/sensibilidad en más de una articulación sin hinchazón o rojez	S	N				
40) Dolor ocular	S	N				
41) Vomitar/arrojar	S	N				
42) Nauseas/ganas de vomitar	S	N				
43) Dolor de pecho o ardores de estómago	S	N				
44) Estómago revuelto	S	N				
45) Dolor en abdomen/ estómago	S	N				
46) Tinnitus	S	N				
47) Dolor de cabeza**	S	N				

**En caso de tener dolor de cabeza ahora, ¿los tiene más a menudo, en un sitio diferente, o es peor que en el pasado? (Puede dar más de una respuesta.)

- Dolor de cabeza más a menudo.....1
Dolor de cabeza pero/más severo.....2
Dolor de cabeza en un sitio diferente de la cabeza.....3

9. ¿Tiene alguna enfermedad médica que podría causarle estos síntomas a su hijo/a?

- No..... 1
Si (¿Qué enfermedades médicas tiene?).....2

10. ¿Parece que enferma con más facilidad que las otras personas de su edad?

- No..... 1
 Si..... 2
 11. ¿Parece que tarda más en recuperar de enfermedades que las otras personas de su edad?
 No..... 1
 Si..... 2
 12. ¿Cómo la actividad física (como utilizar las escaleras, pasear, hacer deportes, hacer tareas, vestirme) le hace sentirse durante el resto del día?
 Mucho más cansado que lo habitual..... 1
 Más cansado que lo habitual..... 2
 No tiene efecto..... 3
 Más energía que lo habitual..... 4
 Mucho más energía que lo habitual..... 5
 13a. ¿Participa su hijo/a en pasatiempos o en actividades fuera del colegio?
 Si..... 1
 No..... 2
 13b. ¿Es actualmente capaz de hacer alguna de sus pasatiempos o actividades?
 Si..... 1
 No..... 2
 Si NO, cuando y por qué abandonó mis pasatiempos/actividades: _____

14. ¿Ha experimentado problemas con fatiga/extremo cansancio durante al menos un mes?



No (**Para aquí**)..... 1

Si (**Continúa la siguiente página**)..... 2

En caso de SI, ¿Durante cuántos meses? _____

15. ¿Cuál cree que es la causa de su fatiga o cansancio? _____

16. ¿Creo que su fatiga es causada por actividad incesante?

Si..... 1

No..... 2

17. ¿Su enfermedad de fatiga empezó después de experimentar _____? (Rodea uno o más.)

Una enfermedad infecciosa..... 1

Un accidente..... 2

Unas vacaciones..... 3

Una vacuna (inyección en consulta médica)..... 4

Cirugía..... 5

Estrés severo (evento(s) malos o tristes)..... 6

Otros (**Por favor escriba aquí abajo**)..... 7

18. ¿Cuánto tiempo tardó en empezar su problema con la fatiga o el cansancio?

Rápidamente – antes de 24 horas..... 1

Más o menos 1 semana..... 2

Más o menos 1 mes..... 3

Más o menos 2-6 meses..... 4

Más o menos 7-11 meses..... 5

Más o menos 1-2 años..... 6

Más de 2 años..... 7

Siempre ha experimentado fatiga..... 8

19. ¿Nada más enfermar, cuáles fueron los 3 peores síntomas?

a. _____

b. _____

c. _____

20. Ahora mismo, ¿cuáles son sus 3 peores síntomas?

a. _____

b. _____

c. _____

21. Con el tiempo, ¿han cambiado los síntomas?

No..... 1

Si..... 2

22. ¿Limita o recorta el nivel de actividades para evitar sentirse aún más cansado?

- No..... 1
 Si..... 2
 23. Cuando descansa, ¿toda la fatiga se va, se va en parte o no se va nada?
 Se va completamente (**Vaya a la pregunta 24a**).....1
 Se va en parte (**Vaya a la pregunta 24a**).....2
 No se va en absoluto (**Vaya a la pregunta 25**).....3
 24a. ¿Cuánto tiempo tiene que descansar antes de mejorar de su fatiga?
-
- 24b. ¿Su fatiga vuelve si deja de descansar y comienza a hacer algo?
 No..... 1
 Si..... 2
 25. ¿Cómo describiría la manera de evolucionar su enfermedad de fatiga?
 Su fatiga está empeorando.....1
 Tiene periodos buenos y malos.....2
 No hay cambios..... 3
 Su fatiga está mejorando.....4



Gracias por rellenar el Cuestionario de Salud Pediátrica (Versión adulta)