

“Lo que tú tienes que hacer es...”: El uso coercitivo de Terapia Cognitivo–Conductual en las nuevas enfermedades

Clara Valverde

Enfermera/Formadora. Equipo Aquo, Barcelona

Iñaki Markez

Psiquiatra. CSM de Basauri, Osakidetza

Resumen: La Terapia Cognitivo–Conductual (TCC) se está utilizando en nuevas enfermedades orgánicas crónicas, como la fibromialgia (FM), el Síndrome de la Fatiga Crónica/Encefalomiелitis Miálgica (SFC/EM) y las Sensibilidades Químicas Múltiples, como tratamiento con la hipótesis errónea de que estos enfermos tienen “pensamientos inadaptados”. Este uso coercitivo de la TCC se está llevando a cabo para adelantar las agendas de las administraciones públicas en estas enfermedades ignoradas y desatendidas. Otras psicoterapias brillan por su ausencia en estas enfermedades en las que los afectados tanto apoyo necesitan para poder recuperar su dignidad.

Palabras clave: Terapia Cognitivo–Conductual, fibromialgia, Síndrome de la Fatiga Crónica/Encefalomiелitis Miálgica, Sensibilidades Químicas Múltiples, coerción.

Summary: Cognitive Behavioural Therapy is being used in new organic illnesses such as fibromyalgia (FMS), Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis (CFS/ME) and Multiple Chemical Sensitivities (MCS) as treatment with the erroneous hypothesis that these patients have “inadapted thoughts”. This coercive use of CBT is being carried out to forward the political agendas of public administrations regarding these illnesses which are so ignored and neglected. The other psychotherapies have made themselves scarce in these illnesses in which those who live them so much need support to regain their dignity.

Key words: Cognitive Behavioural Therapy, fibromyalgia, Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis, Multiple Chemical Sensitivities, coercion.

1. Introducción

Las enfermedades orgánicas emergentes tales como el Síndrome de la Fatiga Crónica/Encefalomiелitis Miálgica (SFC/EM), la fibromialgia (FM) y las Sensibilidades Químicas Múltiples (SQM) son tres enfermedades de la familia de los Síndromes de Sensibilidad Central (SSC)^I, que en la mayoría de los casos se superponen^{II, III} y causan un gran sufrimiento psico–emocional añadido al físico por ser

enfermedades desatendidas y no tomadas en serio. Esta marginalización las convierte aún más invisibles de lo que ya son por su falta de señales externas. Esta *invisibilidad* mayor es el resultado de los pocos conocimientos que hay de estas enfermedades en la sociedad civil, entre los profesionales sanitarios, y también en las administraciones públicas. Se añade también a la invisibilidad el hecho de que la mayoría de



estas personas enfermas no tienen suficiente salud como para salir habitualmente de sus casas y, cuando salen, si no se les nota nada remarcable, no son creídas cuando dicen que están enfermas. Todo esto hace que sea frecuente que estas enfermedades sean consideradas como no legítimas, psicósomáticas o inexistentes por las administraciones y gran parte de la sociedad^{IX, V}.

Dado el gran sufrimiento físico y psicosocial que aún conllevan, estas enfermedades podrían representar una gran oportunidad para los profesionales de la salud mental para desarrollar su trabajo de apoyo a estos enfermos marginados por la sociedad. Desafortunadamente, las investigaciones e informaciones recogidas demuestran que la poca ayuda que se está brindando desde el campo de la psicología a estas enfermedades, es a través de un uso deficiente y coercitivo de la Terapia Cognitivo-Conductual (TCC), y las investigaciones también demuestran que, desafortunadamente, la TCC, en este contexto, se está utilizando para adelantar y reforzar agendas políticas de algunas administraciones públicas. Las otras ramas de la psicología, ante estas enfermedades, brillan por su ausencia en la actualidad.

2. Enfermedades de ahora y del futuro

Aunque el SFC/EM y la FM ya aparecen en la literatura científica desde hace casi un siglo^{VI, VII}, es sobre todo a partir de los años 80s en los que se definen estas dos enfermedades por los CDC de Atlanta, la Organización Mundial de la Salud (OMS) y por científicos de prestigio (Yunus 1981, Holmes 1988 y Fukuda 1994). La OMS ha clasificado el SFC/EM y la FM con los códigos G93.3 y M79.9 respectivamente en la Clasificación Internacional de Enfermedades en su décima y última edición (CIE-10). Las Sensibilidades Químicas Múltiples (SQM) aparecen más tarde en la literatura y, aunque no han sido clasificadas aún por la OMS, tienen sus propios criterios consensuados por científicos^{VIII} y

varios países ya las reconocen como enfermedad. Estas tres enfermedades tienen criterios reconocidos internacionalmente para definir y diagnosticarlas (ARC 1990, Fukuda 1994, Miller 1999, Carruthers 2003, Carruthers 2006).

El SFC/EM, la FM y las SQM son enfermedades multisistémicas que tienen mucho en común entre ellas. En las tres existen desarreglos genéticos similares, una gran sensibilización del sistema nervioso central^{IX, X}, hipoxia celular², una gran disfunción mitocondrial^{XI}, un exceso de óxido nítrico³ y otros desarreglos. Por eso, la mayoría de las personas que padece una de estas enfermedades suelen tener también trastornos de una o dos más de las otras tres^{9, XII}.

El SFC/EM, con una prevalencia del 0,5% que afecta a mujeres más que a hombres, afecta especialmente al sistema inmunológico. También se detectan reactivaciones de virus tales como el Epstein-Barr, el citomegalovirus y otros de la familia del herpes. Esta enfermedad se parece a una gripe interminable e invalida a la persona de una manera extrema^{XIII}. El SFC/EM también afecta al funcionamiento cognitivo, al cardiovascular con mareos y desmayos y, en resumen, una persona de 30 años con esta enfermedad parece un inválido anciano^{XIV}.

La fibromialgia (FM), con una prevalencia del 2,5% (el 90% son mujeres), se caracteriza por un aumento en la percepción del dolor⁹, especialmente en zonas musculares sin haber un daño local. La FM también causa agotamiento y otros síntomas fluctuantes como alteraciones en el sueño, rigidez muscular, cefaleas, problemas cognitivos, intestino irritable, dolor miofascial y otros^{XV, XVI}.

Las Sensibilidades Químicas Múltiples (SQM), con una prevalencia que puede ser entre el 0,75% y el 1,6%^{XVII}, es una enfermedad en la cual el enfermo pierde la tolerancia a sustancias en el medioambiente que habitualmente son tolerados por otras personas, por eso



se llama una patología de “bajas dosis”^{xxviii}. Cualquier contacto con productos químicos puede agravar los numerosos síntomas de las SQM como los problemas respiratorios, infecciones, cefaleas, problemas cognitivos, fatiga extrema, dolores, problemas digestivos, etc. Los desarreglos multisistémicos que existen en las SQM entran en un círculo vicioso cuando el enfermo tiene alguna exposición a productos que parecen inofensivos. Esto fuerza al paciente a hacer un Control Ambiental en su hogar, lo que requiere un gran esfuerzo, coste y, sobre todo, una gran cooperación de su entorno. La vida social y laboral de los enfermos de SQM más graves es casi inexistente y viven en un “destierro” porque muchos enfermos tiene que estar encerrados, ya que si salen de su espacio libre de tóxicos se arriesgan a empeorar. Se cree que la mayoría de las personas con FM y SFC/EM tienen algún grado de SQM.

El SFC/EM y las SQM, tienden a manifestarse entre los 20 y 30 años de edad y la FM a partir de los 40 años. Aunque las tres enfermedades también existen en su versión pediátrica^{xix}. Estas tres enfermedades pueden desencadenarse lentamente o repentinamente con una exposición vírica o tóxica en el medio ambiente o con un trauma físico como sería un accidente de coche. Por ello se puede pensar que su prevalencia pueda ir aumentando.

No existen, en estos momentos, tratamientos curativos, aunque algunos tratamientos sintomáticos en intervenciones preventivas pueden frenar el empeoramiento y mejorar un poco la calidad de vida.

Según algunos investigadores, el impacto sobre la calidad de vida de las personas con estas enfermedades, sobre todo en sus versiones más severas, es extremo, peor que en la Esclerosis Múltiple y comparable con la última fase del Sida^{xx}, por lo que conllevan una alta morbilidad y también mortalidad, porque adelanta la edad de fallecimiento del enfermo unos veinte años^{xxi}.

3. Sufrimiento añadido

Al sufrimiento físico, a la gran imprevisibilidad y a las fluctuaciones de estas enfermedades, se añade el sufrimiento psicosocial causado si acontece desatención médica y administrativa^{xxii}, el aislamiento, la invisibilidad y la discriminación de género. A medida que la persona comienza a enfermar con FM, SFC/EM o SQM, ve que su biografía se interrumpe^{xxiii} al comprobar que su vida no puede continuar como hasta entonces. Las investigaciones demuestran que enfermedades como el SFC/EM implican grandes pérdidas laborales, sociales, económicas, pérdida de planes de futuro, etc^{xxiv}.

Al no obtener un diagnóstico correcto, en la mayoría de los casos durante años²², la persona enferma tampoco recibe el reconocimiento de su entorno, de los médicos ni de la sociedad, tan importante para poder adaptarse a la enfermedad y para recibir apoyo y acceso a las ayudas necesarias. Las investigaciones sobre las personas con el SFC/EM, la FM y las SQM demuestran que su experiencia es diferente a la de los enfermos con otras enfermedades crónicas más reconocidas^{xxv}, porque estas patologías son relativamente nuevas y porque producen un abanico más grande de síntomas y una trayectoria más variable e imprevisible que la mayoría de las enfermedades crónicas.

Al *peregrinaje médico* en busca de un diagnóstico o en busca de tratamientos cuando ya se tiene el diagnóstico, casi siempre se añade el *peregrinaje jurídico* porque en muchos de los casos en que los médicos especialistas creen que el enfermo con una de estas nuevas enfermedades no puede seguir trabajando, los inspectores médicos afirman lo contrario^{xxvi}. Esto obliga al paciente a comenzar una larga, estresante y cara trayectoria por los juzgados para intentar conseguir una ayuda económica cuando su salud le impide trabajar. Este recorrido jurídico, según la investigadora y catedrática de derecho canadiense Katherine Lippel, empeora



la salud^{xxvii}. La socióloga sueca, Pia Bülow, en su investigación sobre la situación de las personas con SFC/EM, afirma que la negación de la ayuda económica sabotea las estrategias del enfermo para poder convivir con su enfermedad^{xxviii}.

Aunque “convivir”, incluso si el paciente recibiera la ayuda económica necesaria, sería difícil por el constante cuestionamiento e incredulidad de su entorno que la persona con una de estas enfermedades sufre día tras día. Los constantes comentarios sobre si el enfermo tiene “buena cara” o no, si realmente está tan enfermo, si no podría esforzarse más, si no está siendo perezoso, golpean a la persona que está en duelo por haber sido traicionada por su cuerpo a una edad tan joven, y por ver limitada o incluso haber perdido su vida laboral, social, económica y familiar que había construido.

A estos duelos también se les añade la culpa, sobre todo en las mujeres²⁸, que son la mayoría de las personas con estas enfermedades (como en otras enfermedades endocrinoinmunológicas^{xxix}), culpa que una sociedad machista proyecta sobre la mujer enferma. La que tradicionalmente ha sido la cuidadora de la familia ya no puede cuidar como antes. La madre y esposa ahora no sólo no puede estar tan enfocada en las necesidades de su entorno como hacía sino que necesita ayuda ella misma, lo cual altera fuertemente las relaciones familiares y sociales.

Esto se ve agravado aún más en las SQM, en las cuales la persona enferma, la mayoría también mujeres, precisa de la comprensión y colaboración activa de su entorno para no estar expuesta a más productos tóxicos que empeoran su salud tales como colonias, aftershave, ropa lavada con detergente y suavizante, productos de limpieza de la casa, pesticidas, material de construcción, hidrocarburos, tintas y muchos otros productos. Al aislamiento físico para protegerse de tóxicos fuera de su casa, a la mujer con el SQM se le añade el “destierro” emocional de la comunidad humana porque no es comprendida ni creída.

Esta discriminación de género, la mujer con FM, SFC/EM o SQM, la vive también en la consulta médica, en la que los síntomas de dolor y de fatiga extrema son vistos como “cuentos de mujeres”, muy diferente a cuando un hombre presenta los mismos síntomas²⁸.

Las enfermedades orgánicas que producen fatiga son las más cuestionadas y deslegitimizadas por los profesionales sanitarios^{xxx}. Si además el paciente con fatiga es mujer, es más probable que sea diagnosticada como deprimida que un hombre con el mismo síntoma.

4. Incomodidad para la sociedad

Estas enfermedades incomodan a la sociedad, estamentos médicos e instituciones públicas incluidas, por todo lo que cuestionan y ponen en evidencia. En una sociedad en la que se valora el éxito laboral, el que una persona de cuarenta años, a menudo en el mejor momento de su desarrollo profesional, tenga que dejar de trabajar y se pase el día tumbada con una enfermedad que no es conocida, con síntomas fluctuantes y cambiantes pero con buen aspecto, desconcierta a su entorno y le aleja. La multitud de síntomas fluctuantes de la FM, SFC/EM y SQM son formas y señales que desvían de la “normalidad” y estigmatizan a la persona^{xxxi}. Todo esto aísla lentamente a la persona enferma, no sólo físicamente, sino también emocionalmente porque sus preocupaciones (“¿cómo estaré mañana?, ¿cómo estaré esta tarde?, ¿llegaré al cuarto de baño?, ¿me darán una pensión?”) no tienen nada en común con las de otra gente de su edad.

La persona enferma con estas patologías tampoco está vista ni se ve a sí misma como un “discapacitado héroe”, como el parapléjico que da la vuelta al mundo en silla de ruedas o el ciego que tiene un cargo político, aunque para el enfermo FM-SFC/EM-SQM, el estar sentado siguiendo una conversación media hora sea como subir a una cima alpina.



Nada de los actos heroicos que consigue hacer la persona con FM–SFC/EM–SQM (ducharse sin desmayarse, cruzar la calle, no tener que cancelar su visita al médico, forzarse a poner buena cara e implicarse en las preocupaciones de sus familiares y amigos) es visto por la sociedad como un indicador de “una vida bien vivida”, como sería el éxito laboral. Estas enfermedades ponen en cuestión el concepto que tiene la sociedad del éxito, y eso incomoda.

A este daño emocional se añade la culpa que la sociedad proyecta sobre el enfermo FM–SFC/EM–SQM, sea mujer u hombre. En una cultura en la que se hace creer que la buena salud es el resultado de “pensamientos positivos” y de una actitud “correcta”, cada empeoramiento y fluctuación de estas enfermedades es visto por el entorno social y por la mayoría de los médicos y psicólogos como un acto de irresponsabilidad del enfermo^{xxxii}. También, en las sociedades occidentales, existe el mito de que las enfermedades se pueden superar gracias a las intervenciones médicas. Las personas con estas nuevas enfermedades se encuentran fuera de ese pensamiento postmoderno de recuperación y control médico sobre el sufrimiento físico^{xxxiii}. Todo esto daña profundamente al enfermo que, más que nadie, quisiera evitar empeoramientos. Pero, por ahora, las investigaciones sobre la compleja bioquímica de estas enfermedades nos demuestran que no es posible.

Por eso, el enfoque simplista, y a menudo culpabilizante, de la Terapia Cognitivo–Conductual utilizada con enfermos de FM–SFC/EM–SQM, empeora la salud emocional de los pacientes que participan.

5. Abusos de poder

Estas enfermedades nuevas incomodan, especialmente, a los médicos, porque ponen en evidencia la pobreza del pensamiento lineal médico de síntoma–diagnóstico–tratamiento y de trabajar con sólo un sistema del cuerpo.

La complejidad multisistémica y bioquímica de la FM, del SFC/EM y de las SQM podría ser una gran oportunidad para la medicina para desarrollar nuevas maneras de pensar y trabajar. Pero muchos de los médicos, antes estas enfermedades, están mostrando inseguridades y abusos de poder^{xxxiv xxxv}. Los estudios demuestran que en estas enfermedades emergentes los médicos y otros profesionales socio-sanitarios tienden a tratar los síntomas como psicológicos o “morales” en vez de indicadores de una enfermedad orgánica^{xxxvi}.

En el Estado español hay una alarmante desatención médica a los pacientes con estas enfermedades. Los médicos especialistas que deberían atender estas enfermedades (medicina interna, reumatología, neurología, endocrinología), o no conocen estas enfermedades o dicen que “no creen” en ellas^{xxxvii}. O también ocurre, como se ha documentado en otros países, que los médicos se limitan a hacer bromas sobre estas enfermedades³⁵.

Cuando en Cataluña y en otras CC.AA. se diagnostica la FM o el SFC/EM, se hace sin las analíticas ya sugeridas en los Criterios Canadienses^{xxxviii} y sólo se dice a los pacientes que tienen una enfermedad crónica y que se tienen que “adaptar”. Para ello el único “tratamiento” que se les ofrece es la Terapia Cognitivo Conductual. Si el médico diagnostica la FM, lo más común es que recete un antiepiléptico^{xxxix}, medicación que está prohibidas por la Agencia del Medicamento de Europa para su uso en fibromialgia³⁵ o se le recetan antidepresivos y antiinflamatorios los cuales pueden empeorar la enfermedad¹¹ y el paciente, posiblemente, será derivado a un grupo de TCC o a un grupo de Ejercicio Gradual sin valorar su disfunción mitocondrial particular.

La persona que recibe un diagnóstico de FM, SFC/EM o SQM lo hace después de un peregrinaje médico, en el cual se le ha dicho que su malestar no es una enfermedad orgánica, sino que sus síntomas son “subjetivos”, o



sea, que no son fiables o que son “los nervios” o “mucho cuento” o se le dice que “no tiene nada” y se asegura de que el paciente no vuelva³⁵ o se le etiqueta de “hiperfrecuentador” porque se cree que el paciente “acude demasiado”^{XL}. El paciente con una de estas enfermedades nuevas queda abandonado por el sistema sanitario y sufre solo³⁵. Quienes finalmente acceden a las consultas de psiquiatría se encuentran aquejados de cuadros de ansiedad o depresión, clínica propia de trastornos adaptativos tras su largo ir y venir entre unos y otros especialistas.

Como en estas enfermedades complejas, con complicados desarreglos bioquímicos, en este momento los tratamientos disponibles son limitados (y los que existen son bastante desconocidos), muchos médicos hablan de la Terapia Cognitivo Conductual como “tratamiento”. Al no reconocer sus limitaciones (de conocimientos individuales o de las investigaciones), quienes trabajan con estas enfermedades son convencidos creyentes en la TCC como “tratamiento”. Médicos acostumbrados al viejo pensamiento de “solucionar” y “curar”, del que sienten que su imagen depende, y al no tener o al no saber sobre tratamientos biológicos, recurren a la superficial idea de que la TCC es un tratamiento.

Al mismo tiempo, las administraciones sanitarias han intentado posponer el ocuparse de estas nuevas enfermedades²². Pero ahora que ya es obvia la alta prevalencia de estos desarreglos, se ven desbordados al carecer de la planificación necesaria, de los servicios necesarios en los años 90s para atender estas nuevas patologías. Algunos gobiernos occidentales han comenzado, no obstante, a ocuparse de estas enfermedades (Canadá, Noruega, Australia, EEUU,...), aunque con importantes lagunas.

En el Estado español, aún no hay un plan para atender estas enfermedades. Ya casi acabada la primera década del siglo XXI, a través del Instituto Carlos III, el gobierno se ha limitado a

reconocer la fibromialgia y el SFC/EM, pero no las SQM. No hay un plan de atención, aunque sí han tenido tiempo de hacer, a través del Ministerio de Trabajo, el ya famoso “Manual Corbacho”, dando directrices a los médicos evaluadores para que, ante una fibromialgia no den más de 15 días de baja y ante un SFC/EM, 30 días. Esto sin considerar la gravedad de cada caso individual.

En Cataluña, la comunidad autónoma en la que ha habido más presión por parte de las asociaciones de pacientes FM-SFC/EM-SQM, el gobierno desarrolla varias estrategias que no permiten la atención adecuada de estas enfermedades y, sobre todo, limita que se otorguen pensiones: desde el Nou Model del 2006 para orientar la FM y SFC/EM a Atención Primaria (en la cual no pueden atender estas enfermedades altamente especializadas^{XLII}), “fibromialgizándolas” (diciendo que todas estas enfermedades son una fibromialgia leve) y, sencillamente, diciendo que hay servicios especializados para adultos y niños con estas enfermedades cuando, en realidad, son casi inexistentes y con listas de espera de dos años y medio^{XLII}. También se está asegurando de que los médicos catalanes no especifiquen el grado de gravedad de cada paciente (no es lo mismo un SFC/EM Grado II que Grado III-IV)^{XLIII}, lo que dificulta al paciente cuando acude ante una evaluación médica. Ante tal perversión para evitar atender estas nuevas enfermedades, el paciente con FM, SFC/EM o SQM se ve totalmente desamparado, lo que aumenta considerablemente su sufrimiento.

6. El uso de la Terapia Cognitivo-Conductual (TCC) en FM, SFC/EM y SQM

La terapia cognitiva conductual es una forma de intervención psicoterapéutica en la que destaca la reestructuración cognitiva, la promoción de una alianza terapéutica colaborativa y los métodos conductuales y emocionales asociados mediante un encuadre estructu-



rado. Su hipótesis de trabajo es que los patrones de pensamiento —*distorsiones cognitivas*— tienen efectos adversos sobre las emociones y la conducta y por tanto a través de intervenciones psicoeducativas y la práctica continuada puede mejorar el estado psicológico resolviendo el trastorno:

http://es.wikipedia.org/wiki/Terapia_cognitiva

La terapia cognitiva o terapia cognitiva conductual busca reconocer el pensamiento distorsionado que origina los trastornos y aprender a reemplazarlo con ideas sustitutivas más realistas. Sus practicantes sostienen que la causa de muchos de los conflictos psíquicos son los pensamientos irracionales. El trabajo está centrado en el presente, poniendo énfasis en el cambio, en qué hay que hacer para cambiar.

Sus practicantes manifiestan eficacia de la Terapia Cognitivo-Conductual para algunos síndromes propios de los trastornos de ansiedad, fobias o cuadros depresivos. En los trastornos por dependencia a sustancias psicoactivas, los índices de eficacia bajan abruptamente y no hay eficacia significativa en la esquizofrenia o el trastorno antisocial de la personalidad^{XLIV}.

Uso erróneo

Como hemos visto, toda la evidencia científica demuestra que la FM, el SFC/EM y las SQM están causadas por complejos desarreglos bioquímicos y también neurológicos e inmunológicos y desencadenados por tóxicos y patógenos. Por eso, que se repita una y otra vez que la TCC es un “tratamiento” para estas enfermedades orgánicas, no tiene sentido.

La TCC se aplica sobre la hipótesis de que la razón por la cual el paciente desarrolla y/o perpetúa una enfermedad es debido a su manera de pensar o a su “sistema de creencias”^{XLV}, y que si el enfermo pensara de otra manera no hubiera enfermado o mejoraría^{XLVI}. Esta idea

errónea ha sido desmentida por muchos investigadores, incluyendo los autores de los Criterios Canadienses para la FM y el SFC/EM y otros expertos en estas enfermedades como Byron Hyde, el equipo de la experta belga Van Hoof, el americano Michael Antoni, que recibió el premio de investigación de la Asociación Internacional del SFC/EM (IACFS) en el 2009 y muchos otros.

Malcolm Hooper, profesor de química médica de la Universidad de Sunderland en el Reino Unido, dijo en noviembre del 2007, ante una comparecencia en el Parlamento en Londres, que “la TCC está basada en la idea de que las enfermedades psicósomáticas se mantienen por creencias del paciente que no ayudan, creencias sobre la enfermedad que llevan a comportamientos anormales. El primer requerimiento para que una enfermedad sea psicósomática es que los síntomas no tengan causas orgánicas. Esto no es el caso del SFC/EM”. El equipo de sociólogos y psicólogos de la Universidad de DePaul en Minnesota, liderado por Leonard Jason, muy conocido por sus estudios sobre el SFC/EM desde hace años (sobre cómo organizar una UHE para el SFC/EM, sobre la calidad de vida con el SFC/EM, sobre la muerte precoz en el SFC/EM, etc.), ha explicado, en el congreso de la IACFS del 2009, que la TCC no tiene sentido para el SFC y enfermedades relacionadas. Dice que la TCC da por hecho que la mente controla el cuerpo cuando, en realidad, en el SFC/EM, el cuerpo controla la mente. La mente de la persona con FM, SFC/EM o SQM quiere hacer, tiene ideas y motivación, pero el cuerpo se ve muy limitado por grandes desarreglos bioquímicos. Jason añadió que “las personas con el SFC/EM son muy valientes por intentar continuar llevando a cabo algo de actividad y de implicación en sus familias y en la sociedad, aun cuando se encuentran con el freno de altos niveles de estrés oxidativo y problemas neurológicos, endocrinos e inmunológicos”^{XLVII}.



La TCC no funciona para la FM, SFC/EM y SQM

Los investigadores europeos Van Houdenhove (2006) y Van Koohl (2000) han demostrado que la TCC no funciona para estas enfermedades, porque las personas que tienen estas enfermedades no muestran creencias disfuncionales sobre su salud como supone la TCC^{XLVIII, XLIX}.

El equipo belga de Moorhen hizo un estudio con los pacientes de las Unidades del SFC/EM del gobierno belga y, para su sorpresa y la del gobierno belga, se encontró que la TCC no generaba beneficios significativos en estos pacientes. Este estudio ha tenido tanta repercusión que el mismo gobierno belga está considerando eliminar la TCC de sus unidades SFC/EM^I.

La psiquiatra canadiense Eleanor Stein, afirmó, en la comparecencia en Londres en el 2007 que “se está dando la impresión de que la TCC mejora los síntomas principales del SFC/EM. Si miramos la literatura científica cuidadosamente, vemos que ninguno de los síntomas principales del SFC/EM mejora con la TCC”.

Posiblemente lo más revelador por la contundencia de los datos sean los resultados de importantes estudios de la última década que ponen en evidencia la ineficacia de la TCC para el SFC/EM⁵⁰:

- En el estudio de la CFIDS Association of America de 1999 que se llevó a cabo con 190 pacientes SFC/EM, el 30,0% dijeron que la TCC les había ayudado, el 37,5% que les había ayudado un poco, el 23,8% que no les había ayudado y el 10,0% que les había hecho daño.
- En el Reino Unido, el estudio de Action for ME del año 2001, con 285 pacientes SFC/EM, el 7% dijeron que la TCC les había ayudado, el 67% que no les había cambiado nada y el 26% dijeron que les había empeorado.

- También en el Reino Unido en el 2006 se hizo un estudio con 612 pacientes SFC/EM sobre la TCC, “Action for ME Survey”, y el 43,9% dijeron que habían mejorado, el 22,8% no habían notado cambios y el 33,3% habían empeorado.
- En otro estudio escocés del 2007, “Scotland ME/CFS Scoping Exercise Report”, participaron 399 pacientes SFC/EM de los cuales el 38,75% dijeron que les había ayudado, el 43,75% que no había tenido ningún efecto y el 17,5%, que les había empeorado.
- Los holandeses llevaron a cabo un estudio en el 2008, “Survey of 3 Dutch ME/CFS Organizations” en el que participaron 449 pacientes SFC/EM de los cuales el 30,4% mejoraron, el 42,6% no notaron ningún cambio y el 27,0% empeoraron.
- El reciente estudio en el Reino Unido de la ME Association de este mismo año, investigó 997 pacientes SFC/EM de los cuales el 3,4% dijeron que habían mejorado mucho, el 27,0% dijeron que habían mejorado, el 54,6% dijeron que no habían notado ningún cambio, el 11,6% dijeron que habían empeorado y el 7,9% dijeron que habían empeorado mucho.

La TCC hace daño físico

Los estudios de Koolhaas, de Booder y Van Hoof sobre cómo se están llevando a cabo las intervenciones de TCC, encontraron dos sorprendentes resultados: que al 38% de los enfermos SFC/EM, la TCC les había afectado adversamente y que, a través de una revisión cuidadosa de los estudios sobre la TCC en SFC/EM pudieron demostrar que las publicaciones que presumen de que la TCC funciona para el SFC/EM, exageran o engañan^{LI}.

Nancy Klimas, inmunóloga de la Universidad de Miami y experta en el SFC/EM, respetada en el mundo, también testificó en la comparecencia en Londres que “recetar TCC a los pacientes con SFC/EM que están tan enfermos, en vez de hacerles analíticas inmu-



nológicas y biológicas, es dejar a estos pacientes sin tratamientos, sin opciones y sin esperanza”.

Otros autores, como Bruce Carruthers, autor principal de los Criterios Canadienses para la FM y para el SFC/EM, fue más contundente sobre el daño físico que puede hacer la TCC, cuando compareció ante el Parlamento del Reino Unido en agosto del 2008: “La TCC aumenta el riesgo de empeoramiento de los pacientes con SFC/EM porque se utiliza con la idea de que estos pacientes tienen unos pensamientos y creencias ‘inadaptados’ sobre sus síntomas y su enfermedad. En la TCC se anima a los pacientes a ver sus síntomas como ‘síntomas fantasmas’ y a que cambien de pensamiento a uno ‘positivo’ y ‘adaptado’. Aquí es donde la TCC hace daño físico, porque interfiere con las señales de alerta que está dando el cuerpo al paciente sobre dolor, fatiga, problemas cardiovasculares, infecciones, etc. Esto supone al paciente mayor riesgo”.

Otros daños físicos que la TCC puede causar, surgen de la información que nos han aportado los pacientes FM-SFC/EM-SQM, cuyas narrativas veremos más adelante y que han participado en la TCC por recomendación de sus médicos:

- Cansancio por el desplazamiento a las sesiones TCC.
- Los ejercicios que dan en la TCC requieren mucha energía.
- Mantener en constante vigilancia los pensamientos que se tienen, como recomiendan en la TCC, es agotador.
- Las consultas, salas y edificios en los cuales se lleva a cabo la TCC son peligrosos para los enfermos con sensibilidades químicas, ya que no están bajo un control ambiental adecuado.

Daño emocional

Investigadores han llamado la atención sobre el hecho de que la TCC se utiliza de

maneras coercitivas con estas nuevas patologías. Preocupa que la TCC se esté utilizando en estos pacientes con coacción, inflexibilidad, con falta de empatía y hasta con un tono de desprecio^{LII, LIII, LIV}. El respeto, tan necesario para cualquier relación terapéutica, está ausente, muy a menudo, en el uso de la TCC en pacientes con FM, SFC/EM y SQM cuando se culpabiliza al paciente de lo que piensa y se le dice “lo que tiene que hacer”, lo cual es un intento de anularlo. Y se le añade al sufrimiento que ya vive al tratarle como un desequilibrado emocional.

Un equipo de salud mental de Girona, tras 5 años haciendo terapia grupal con pacientes con fibromialgia, acaba de publicar un artículo en el que da, como factores etiológicos de la fibromialgia, la ira y la ansiedad, sin pararse a pensar que a lo mejor estos sentimientos son el resultado de vivir en esta sociedad con la fibromialgia y no su causa. Estos psicólogos y enfermeros, durante 10 sesiones grupales, tratan a los enfermos de fibromialgia con la idea principal de que “el perfil general encontrado de Expresión de la Ira de estas pacientes muestra una puntuación elevada en Rasgo de Ira y un bajo Índice de Expresión de dicha Ira, destacando un altísimo Índice de Expresión Interna de la Ira”.^{LV} Aseguran que han hecho una “deconstrucción” (sus comillas) de las “narrativas” (nuestras comillas) de los participantes al mismo tiempo que confunden la narrativa y la deconstrucción ya que dan un plan detallado de las 10 sesiones que consisten en que: los profesionales explican sus creencias a los pacientes (“Explicación de la vulnerabilidad cuerpo-mente”, “Señalamos la tendencia a tomar una posición victimista...”) y en que los pacientes hagan ejercicios y tareas guiados, actividades que no tienen nada que ver con la escucha de las narrativas^{LV}. Y todo esto bajo la motivación e idea principal del equipo del centro: “...encontramos que en un porcentaje elevado, aproximadamente en un 30%, el diagnóstico de fibromialgia está enmascarando conflictos sociolaborales (“rentismo”)...”.



Leyendo el artículo ya se puede hacer uno la idea del daño emocional que está siendo infligido a las personas enfermas que participan en estos grupos.

De pacientes que han participado en otros grupos terapéuticos, ofrecemos, a continuación, los siguientes relatos que muestran el daño emocional causado por la TCC.

Los pacientes hablan

La información de pacientes sobre el uso de la TCC en la sanidad pública, que aquí exponemos, fue recibida de las siguientes maneras:

- el 80% fue recibida sin ser solicitada por la web de derechos de los pacientes SFC/EM, www.ligasfc.org,
- el 20% fue recibida como respuesta a una petición de los autores a pacientes FM, SFC/EM o SQM sobre sus experiencias con la TCC.

La información fue recogida entre octubre del 2006 y septiembre del 2009 y procede de tres comunidades autónomas: Navarra, Madrid y Cataluña. Algunos informantes relataron su experiencia de memoria y otros de las notas que tomaron en las sesiones, las cuales nos enviaron. La mayoría enviaron también el material que recibieron en las sesiones. Todos los informantes nos comunicaron sus experiencias a través de correo electrónico, porque este medio de comunicación es el más accesible para las personas con estas enfermedades, ya que muchos no tienen la energía física para hablar por teléfono ni recibir visitas. También las Sensibilidades Químicas descartan el contacto cara a cara.

De los 55 pacientes que nos informaron, se escogieron 10 casos que corresponden a diferentes tipos de narración. El resto de las narrativas repiten experiencias en los grupos de TCC. Estos casos son representativos de los pacientes-informantes.

Paciente A

Mujer con FM y SFC/EM:

“En la entrevista individual previa al grupo, la psicóloga me dijo que yo era una egoísta con mi marido porque le quería exigir apoyo con mi situación con el ICAM (evaluación médica). Sólo tres semanas más tarde, en la sesión de grupo dije que me tenía que hacer cargo yo de la mayoría de situaciones en casa y la psicóloga, la misma que en la entrevista individual, me dijo que yo era ‘tonta’, que no era así, que me tenía que plantar y obligar a mi marido a que él colaborara en todo”.

“Para las pautas que nos indicaron en la TCC, para llevarlas a cabo, necesitaría un mínimo de 3 horas diarias para realizarlas... ¿puedes hacer algo más después de 3 horas teniendo SFC?”

“La psicóloga no tenía en cuenta el historial médico de cada paciente, porque no es lo mismo un SFC grado II que un SFC grado III-IV, ni una FM II que una FM III. Cuando se tiene un grado grave, eso impide hacer los ejercicios que nos daban y eso no se tenía en cuenta”.

Paciente B

Mujer con SFC/EM:

“Aún tengo mis notas de lo que decía la psicóloga en las sesiones grupales de TCC:

- Que el 98% de las SFC somos el prototipo de ‘mujer pillada’ (no sé qué es eso).
- Que las SFC tenemos rasgos obsesivos.
- Hablaba mucho de que éramos PCTA, eso de que somos Tipo A.
- Que fuimos niñas no queridas ni valoradas por nuestros padres.
- Que somos muy controladoras.
- Que tenemos pensamientos negativos, y para remediar eso nos dijo que nos pusiéramos en la muñeca una goma de pollo, o sea, un elástico, y que cuando tuviéramos un pensamiento negativo, había que tirar de la goma.

Luego teníamos un motón de hojas para rellenar durante la semana, entre sesiones,



sobre ‘pensamientos inadaptados’ y que había que cambiar por pensamientos ‘adaptados’. Según ella, había que pasarse el día con esas hojas. Cuando las rellené y las miré luego, pensé que yo todo lo hacía mal, que no sé cómo vivir con esta enfermedad y eso me hizo sentir fatal. Y yo, antes de ir a la TCC, pensaba que me estaba adaptando a la enfermedad y me sentía orgullosa de no querer tirar la toalla. Pues resulta que me dice la psicóloga que soy una obsesiva, inadaptada, controladora y no sé cuántas cosas más. Vamos, que soy una mierda”.

“Mi pareja me dijo que dejara la TCC, que me estaba haciendo más mal que bien, pero el médico que me derivó a la psicóloga (que es del mismo equipo que la psicóloga) es una bella persona a quien le estaré siempre agradecida por cómo me dio el diagnóstico con delicadeza, y cada vez que le voy a ver es apoyador, comprensivo y muy correcto. No hay muchos médicos así. ¡Todo al revés que la psicóloga!”

Paciente C

Mujer con SFC/EM y SQM:

“Os mando el material que nos dio la psicóloga en las sesiones de TCC y algunas de las frases que nos dijo la psicóloga y que me apunté palabra por palabra. Como tengo lo cognitivo muy afectado, tengo que escribir todo en el momento:

La psicóloga nos dijo en el grupo TCC:

- ‘Cuando acabéis esta terapia, podréis volver a trabajar. No hay suficiente gente trabajando en España como para seguir pagando invalideces’.
- ‘El SFC y la fibromialgia son trastornos adaptativos’.
- ‘Con los años, estas enfermedades se curan’.
- ‘Tenéis rasgos obsesivos’.
- ‘Los problemas de hipotensión, ritmo cardiaco alterado, problemas de digestión, esos son síntomas fantasmas. No os harán daño. Con ansiolíticos y antidepresivos, se minimizan’.
- ‘Decís que no salís casi de casa porque no tenéis energía o porque hay tóxicos ahí

fuera. Eso es agorafobia, miedo a los espacios externos’.

Salí de las primeras sesiones preguntándome si yo era obsesiva. Al principio me hizo dudar. Luego me di cuenta de que esa psicóloga no era una buena profesional”.

Paciente D

Mujer con FM y SFC/EM:

“La psicóloga nos dijo ya, el primer día, que tenemos fallos cognitivos porque ‘os habéis pasado mentalmente’. Me pareció increíble oír esto ya que el médico, por cierto, muy amable y respetuoso, no como la psicóloga, me dijo que hay razones orgánicas por las cuales tenemos problemas cognitivos.

Durante las sesiones nos hablaba como si estuviéramos en un parvulario, en primera persona plural: ‘debemos vigilar nuestros pensamientos’, ‘no debemos hablar a nuestras familias de nuestra enfermedad para no cansarles’, y todo el rato así.

Me han dicho que esta psicóloga lleva años haciendo grupos TCC con fibro-fatigadas, pero no parecía saber mucho de la realidad de vivir con estas enfermedades. Dijo cosas como que al levantarnos, primero, nos tenemos que duchar. ¡Si yo hago eso, me pasaría el resto del día en la cama! Yo no me puedo duchar porque me desmayo, tengo, como tanta gente con SFC, inestabilidad ortostática. Para lavarme, tengo que planificarlo bien, y no puedo hacerlo todos los días. Y tengo que ir con cuidado y por partes. Cuando intenté decir esto en el grupo TCC, la psicóloga me interrumpió y cambió de tema. Después de la sesión, las otras chicas me dijeron que a ellas les pasaba lo mismo con el tema de lavarse, pero que en el grupo no se atrevían a llevar la contraria a la psicóloga porque tenía mal carácter.

La TCC me deprimió, me cabreó. No hubo nada en esas semanas para reforzar la autoestima. Aguanté el machaque de la psicóloga todas



esas semanas porque como la psicóloga es del mismo equipo que el médico que me visita y que me hace los informes, no quería tener mal rollo con él. Aunque a lo mejor no hubiera pasado nada si hubiese dejado la TCC, pero no me quería arriesgar”.

Paciente E

Mujer con FM y SFC/EM:

“Seré breve porque no tengo energía. En ese grupo TCC no nos escuchaban, hablaba la psicóloga todo el rato. Era muy prepotente. Nos dijo que cuando en el trabajo o fuera de casa nos preguntaban que cómo estábamos, que dijéramos ‘bien’ y que no diéramos explicaciones sobre nuestra enfermedad. Y que con la familia, habláramos lo menos posible del SFC o FM y que no nos quejáramos delante de nuestros familiares.

La psicóloga no se interesaba por lo que nosotros sentíamos o estábamos viviendo. De eso no se hablaba. No escuchaba. Ella iba a su bola, pensé en denunciarla, pero no me atreví porque estoy esperando la resolución del juez sobre mi incapacidad y no me la puedo jugar. No tengo ingresos y me arriesgaría a quedarme en la calle.

El aguantar esa ‘terapia’, si se le puede llamar eso, ha sido un abuso más de los muchos que he tenido que aguantar al tener estas enfermedades”.

Paciente F

Mujer con SQM y SFC/EM:

“Yo fui al grupo de TCC por recomendación de mi médico. Llevaba la mascarilla puesta como tengo que hacer cuando salgo de casa porque tengo SQM severo. Si no me la pongo, cualquier cosa, un perfume, el tufo de los coches, algún producto de limpieza que han utilizado en la sala, hace que empeore, vomito, tengo espasmos, a veces tengo convulsiones y me pongo fatal durante semanas. Yo era la única que llevaba mascarilla en ese grupo. La psicóloga me estuvo presionando (más bien acosando)

para que me la quitara. No paraba de decir que me estaba escondiendo, que mi problema era psicológico, que yo no confiaba. Al entrar en la sala el primer día, antes de la sesión, me quité la mascarilla para ver si podía estar sin ella, pero los productos de limpieza que habían utilizado y el olor de detergente y suavizante de la ropa de las otras chicas eran demasiado para mí. Finalmente me tuve que ir del grupo”.

Paciente G

Hombre con FM:

“El grueso de la ‘terapia’ fue, en definitiva, aprender unas sencillas técnicas de relajación, unas frases de ‘automotivación’ para ‘cambiar’ la respuesta propia al dolor. Respecto a las frases que decía la psicóloga y que había que repetirse a uno mismo cada día, sobre todo recuerdo:

‘Este dolor ahora cambiará y se reducirá. Paciencia’.

‘Hoy estaré en plenas facultades y saldré adelante con coraje’.

También nos intentó enseñar a ‘mover’ de sitio un dolor determinado, por ejemplo, mover el dolor de un lado del cuerpo al otro. Esto es una genialidad pero ocurre que no hay una sola parte del cuerpo que no esté sometida al dolor.

En todas las sesiones no se tuvo en cuenta más que el dolor, ignorando los demás síntomas y problemas de la FM: discapacidades cognitivas, debilidad y cansancio extremos, falta de recuperación con el descanso, incompreensión del entorno, las presiones y los recelos laborales, familiares y la soledad...

Os puedo asegurar que no me aportó nada de valor, aunque lo practiqué de forma habitual durante semanas. Parece que mi cuerpo no estaba muy de acuerdo con la tesis de que todo mejoraría desde la mente exclusivamente”.

“La verdad es que me sentí engañado y tremendamente decepcionado, aunque no podía dejar de ir si no quería que el Hospital X, que



estrenaba entonces su Departamento Multidisciplinar de Fibromialgia, me rechazara y me quedara sin posibilidades de futuros posibles tratamientos y sin respaldo médico oficial, además del numerito que me podía esperar en mi entorno laboral y familiar si se enteraban de que había abandonado parte del tratamiento de esta ‘misteriosa-sospechosa’ enfermedad. Por no hablar de que aún estaba pasando periódicamente por las Juntas de Evaluación de la ICT y cobrando la baja. Negarme a seguir asistiendo a esta tomadura de pelo supondría, con seguridad, que me dieran el alta de inmediato”.

Paciente H

Mujer con SFC/EM:

(Esta paciente tuvo una sesión individual con la psicóloga que impartía la TCC en la sanidad pública, a la cual le había derivado el médico especialista en SFC. Decidió no participar en el grupo TCC “porque lo que la psicóloga me ofreció, no me parecía fiable”. Acudió a un psicólogo privado con el que la experiencia terapéutica fue buena y nos escribió con su opinión de que “el problema no son las TCC”).

“Tuve una primera visita con la psicóloga de la unidad del SFC. Tuvo la prepotencia de decirme que después de las 10 sesiones, seguramente podría volver a trabajar. Me parece que decir eso es jugar con las ilusiones de las personas enfermas y darles falsas expectativas. Por lo que recuerdo, me dijo que seguramente, al principio empeoraría pero luego mejoraría, como si predijera el futuro. Por otro lado, la psicóloga estuvo buscando alteraciones de las tiroides para corroborar que eso también era típico y era producido por el estrés, si no recuerdo mal.

Ah, y fue buscando sucesos traumáticos que me hubieran ocurrido porque también era ‘típico de vosotras’. Y también me dijo que me ‘implicaba mucho en el trabajo’. No sé cuál es el pecado en trabajar y querer hacer bien el trabajo. Es la primera vez que se me califica negativamente por tener formación. Tampoco

quise montar una argumentación con ella, porque cuando le contestaba algo con lo que ella no estaba de acuerdo, me decía que notaba mucha ira en mis palabras”.

Paciente I

Hombre con SFC/EM:

“Le dije a la médica: ‘Estoy muy contento porque me han hecho una prueba de esfuerzo en la Facultad de Medicina y el resultado muestra una gran afectación producida por el SFC (equivalente a un grado IV en la escala cardiaca), podré pasar el tribunal médico sin problemas, no podrán decir que me lo invento’.

A lo que me respondió: ‘No te creas, les va a dar igual porque no hay dinero y por ello te van a denegar la incapacidad. Sí te servirá en el juicio. Lo que debes hacer es retomar la terapia cognitivo conductual, que eso da puntos’.

A lo que respondí: ‘Hacía la TCC en el Hospital X, no servía para nada, es más: acababa agotado con los desplazamientos, me hacían esperar más de una hora, y no fui yo quien la abandonó: el psicólogo no se presentó la última vez, dijeron que me fuera a casa, que me llamarían y no me han llamado’.

Y ella dijo: ‘Sé que no sirve de nada pero debes hacerlo porque en el tribunal le dan importancia’”.

También hubo quienes mandaron correos electrónicos diciendo que la TCC le había ido bien, no por el contenido de las sesiones, sino por otros aspectos:

Paciente J

Mujer con FM y SFC/EM:

“En el grupo de TCC conocí a mujeres en mi misma situación y hemos mantenido el contacto y me gusta hablar con ellas”.

“La TCC me daba una excusa ante mi familia para salir una vez a la semana a algo que era sólo mío”.



Material de las sesiones TCC

Hemos recibido grandes cantidades de material que se ha dado en las sesiones de TCC en diversos centros y hospitales. Por cuestiones de espacio, nos limitamos a reproducir sólo dos hojas de este material:

A.- “Registro de Pensamientos Inadaptados (hoja con cinco columnas):

1. Situación;
2. Pensamiento inadaptado;
3. Emoción;
4. Pensamiento adaptado;
5. Emoción”.

B.- “SOY TU CUERPO Y ESTOY EN HUELGA:

Yo como cuerpo de _____, expongo que:

- Durante años me has obligado a interminables jornadas de trabajo, tanto dentro como fuera de casa.
- Has antepuesto las necesidades de los demás a las mías, tu propio cuerpo.
- Te has negado a ofrecerme el descanso que tantas veces te he rogado.
- Te has empeñado en cumplir con todo y todos y tenerlo todo bajo control, olvidando mis necesidades básicas de descanso y cuidado.

Por los motivos anteriores, me declaro en huelga indefinida y de ahora en adelante:

- Te voy a doler a mi antojo y nunca sabrá cuándo ni dónde hasta que no sufras el malestar.
- Te voy a mantener agotada.
- Me las voy a ingeniar para que cuando duermas no descanses.
- Y si aún sigues manteniéndome en estas condiciones laborales inhumanas voy a hacer que te sientas prácticamente como una inválida.

Para que podamos llegar a un acuerdo y nuestra calidad de vida mejore, reivindicó:

- Que te ocupes de mí igual que te has estado ocupando de los demás todo este tiempo.
- Que enseñes a los demás cómo pueden ayudarse y cuidarse para que nosotras podamos mejorar nuestra relación.

- Que me des tiempo para descansar.
- Que no me sometas a interminables jornadas de trabajo.
- Que dejes de tener esa manía de ser responsable de todo y todos (cada uno es responsable de sí mismo).”

¿Por qué los pacientes toleran tal trato?

Después de tan larga historia de sufrimiento, desamparo y problemas económicos, no es de extrañar que, cuando el enfermo de SFC/EM, FM o SQM llega a un grupo de TCC, su auto-estima y confianza en sí mismo tenga carencias. Ésta es una razón por la cual vemos situaciones en las que el psicólogo o psicóloga trata a los pacientes con falta de respeto y hasta los acosa, y los pacientes no se quejen de la mala praxis. Otras razones por las cuales no hacen quejas formales son:

- Por daño emocional y físico como consecuencia de la TCC (pacientes A, B, C, D, H e I).
- Por el temor a que el cuestionar o abandonar la TCC puede dañar la relación con el médico tratante que derivó al paciente (pacientes B y D).
- Por miedo a tener problemas con los informes y las evaluaciones médicas y posibles ayudas económicas relacionadas (pacientes D, E, G e I).

En el Reino Unido, no sólo hay quejas formales, manifestaciones y comparencias sobre el maltrato de la TCC en estas enfermedades, sino que una coalición de pacientes SFC ha redactado un documento legal en el que el paciente que firma se niega a acudir a TCC por sus malas experiencias con la misma, aun si sus prestaciones están amenazadas. Y los que no tienen experiencias previas con la TCC firman el documento diciendo que, si participan y son dañados por la experiencia, tomarán medidas legales^{LVI}.

Las numerosas discusiones a nivel internacional sobre el uso de la TCC para el SFC/EM en comparencias ante el parlamento del Reino Unido, en asociaciones, en presentacio-



nes en congresos y en publicaciones, se plantean preguntas que invitan a la reflexión:

- Los enfermos con otras patologías parecidas a éstas (como el lupus, la esclerosis múltiple y la artritis reumatoide), ¿aceptarían que se les dijera que la TCC es un “tratamiento”? ¿Aceptarían que les dijeran que están enfermos por su personalidad? ¿Aceptarían que les dieran falsas esperanzas diciéndoles que en 10 semanas estarán en condiciones para volver a trabajar?
- Cuando la TCC se “receta” como “tratamiento”, si el paciente tiene reacciones adversas (daño emocional tal como rabia, depresión, angustia, etc, o daño físico vinculado al empeoramiento desencadenado por la fatiga producida por el desplazamiento y los ejercicios), ¿se le toma en serio como cuando tiene una reacción adversa a una medicación?

7. Crítica general a la TCC

Quizás las críticas surjan de la concepción de que los tratamientos adecuados deben identificar las “causas” de los síntomas. En Terapia Cognitivo-Conductual no se ignoran las “causas” de los síntomas y tienen un rol muy importante en la elección de las estrategias de intervención. Pero no es en el contexto clínico donde se identifican las causas; la clínica es el ámbito de aplicación de los conocimientos que provienen de otro contexto, la investigación. Con sus hipótesis y teorías explicativas acerca del comportamiento humano, las cuales articulamos en cada caso individual a fin de elegir las estrategias terapéuticas adecuadas.

La TCC ha recibido cuestionamientos al modelo, algunos fundados y otros sustentados en prejuicios basados en la falta de información:

“La TCC etiqueta a las personas” aunque lo que se clasifica no es la persona sino el cuadro que padece. El error es pensar que las premisas sobre las que construimos nuestra nosología

constituyen una realidad absoluta.

“Cura el síntoma pero volverá a retornar” ya que muchos pacientes tienen recaídas y otros ni siquiera responden al tratamiento.

“Trata a todos por igual, no respeta la singularidad del paciente” pues el modelo cognitivo cuenta con manuales o protocolos de tratamiento y esto puede llevar a la confusión de que se implementa con cualquier paciente las mismas intervenciones.

“Es un tratamiento superficial, no profundo” pues no indaga en los conflictos inconscientes tal como se los concibe en el modelo psicodinámico, aunque no significa que no se puedan abordar cuestiones nucleares con los pacientes.

“Es un modelo anglosajón” ya que hay pocos estudios realizados con pacientes de otras latitudes.

La TCC es una opción pero también puede ser superada poniéndonos al servicio de la salud mental, no de las teorías. Es deseable que ahondemos nuestro conocimiento de los modelos que dan buena prueba de sus resultados y no por ello cerrar las puertas a las nuevas alternativas que los superen. Considerar, como dijo S. Freud, que “la transformación de las opiniones científicas es evolución, progreso, y no demolición”. Si así ocurriera, serían más los pacientes que se beneficiarían de nuestro ejercicio, que en definitiva es a lo que todos aspiramos.

¿Es útil la TCC?

Sin duda, el vivir con nuevas enfermedades como son la Fibromialgia, el Síndrome de la Fatiga Crónica y las Sensibilidades Químicas Múltiples causa un gran sufrimiento por ser enfermedades bastante desconocidas, severas, con una gran imprevisibilidad, con numerosos síntomas y la falta de tratamientos eficaces. Al



sufrimiento físico se le añade un gran sufrimiento emocional por la situación social y política que ahora envuelve estas enfermedades.

Las personas que viven con estas enfermedades que implican tantos duelos y amenazas a la identidad desean recibir un apoyo específico para poder adaptarse a estos retos^{LVIII}. Pero, ¿es la TCC la única y la más indicada opción?

Hemos visto no sólo que la TCC se está utilizando por las administraciones sanitarias para adelantar sus agendas políticas y económicas (dar menos ayudas económicas y menos tiempo de lo necesario, etiquetar estas enfermedades como leves o psicológicas para no tener que crear recursos para una atención sanitaria adecuada, etc), sino que también la hipótesis y la metodología de la TCC no son las más adecuadas para estas enfermedades.

Cuando una enfermedad causa cambios tan radicales como lo hacen la FM, el SFC y las SQM, y cuando existe tal marginalización social, una terapia que consiste en cambiar pensamientos “negativos” por “positivos” con la ayuda de una goma de pollo, evitando ir a un nivel más profundo, difícilmente puede ser de utilidad. También el que al paciente se le esté repitiendo que sus pensamientos son “inadaptados” es, sencillamente, una agresión que va contra el juramento hipocrático de “primero, no hacer daño”.

8. Los profesionales sanitarios

Otras terapias

Existen otras terapias y servicios de apoyo que podrían, si se llevan a cabo con una correcta metodología, con respeto y con conocimientos de las bases orgánicas de estas enfermedades, ayudar a los pacientes con FM, SFC y SQM con el reto de convivir con enfermedades cuestionadas y trivializadas.

Hay profesionales que ofrecen servicios tales como grupoanálisis, counselling, psicoaná-

lisis, análisis existencial o logoterapia, gestalt y otras terapias humanistas que han demostrado su utilidad con estas nuevas enfermedades^{LIX}. Pero, desgraciadamente, la sanidad pública no cubre los costes de estos servicios, ni la mayoría de sus profesionales las desarrollan en ese ámbito. Quienes las llevan a cabo en el sector privado lo hacen a un coste difícilmente asequible para los enfermos de FM, SFC y SQM.

Las investigaciones demuestran que los pacientes con estas nuevas enfermedades crecen y se benefician con procesos terapéuticos en los que se tiene empatía con la realidad que viven. En procesos respetuosos y verdaderamente terapéuticos, estos enfermos encuentran maneras de redefinirse y adaptarse a los grandes cambios que estas enfermedades exigen y desarrollan su propia fuerza interior^{LX}.

Los familiares y el entorno de las personas con FM, SFC y SQM también merecen apoyo porque, en ausencia de los servicios que debería dar a estos enfermos las administraciones públicas, son las familias y amigos los que llevan el peso de los cuidados^{LXI}.

La salud mental de los profesionales sanitarios

Trabajar con enfermedades nuevas y complejas es, sin duda, un gran reto. Los médicos, profesionales de enfermería, psicólogos y otros profesionales que atienden a pacientes con FM, SFC y SQM viven, también, un alto nivel de frustración debido a la cronicidad de estas enfermedades, a la falta de tratamientos eficaces, a las exigencias de tener que ponerse al día sobre la gran cantidad de nuevas investigaciones y a la incredulidad y estigma que estas enfermedades conllevan³⁵.

Como en cualquier relación terapéutica, si el profesional no tiene un espacio terapéutico, individual, de supervisión, o grupal (en su equipo) para elaborar lo que se le moviliza, hay riesgo de que proyecte sus frustraciones sobre el paciente, agudizando el sufrimiento y la vivencia



de maltrato del enfermo y reduciendo su propia eficacia como profesional al mismo tiempo que su calidad de vida^{LXII}.

Lo que el paciente FM-SFC-SQM ofrece

La TCC se equivoca cuando define al paciente con FM, SFC o SQM como alguien cuya manera de pensar hay que cambiar. La literatura sociológica demuestra que las personas con estas nuevas enfermedades, más que en otras enfermedades crónicas, utilizan, dentro de sus enormes limitaciones, sus pocas energías para ayudar a los demás que están también en su misma situación. Aún sin poder salir casi de sus casas, algunos de estos enfermos dedican sus momentos de actividad limitada, sobre

todo por Internet, a animar y apoyar a otros enfermos, a compartir información útil para su auto-cuidado y a la acción política para mejorar la atención a estas enfermedades.

No sólo este ejemplo de generosidad puede ser una lección para la sociedad, también todos los conocimientos sobre cómo convivir con estas nuevas y difíciles enfermedades, que están en aumento, son una gran riqueza para la sociedad que no puede permitirse desperdiciar^{LXIII}.

Contacto

Clara Valverde

formacionsalud@hotmail.com



BIBLIOGRAFÍA

- ^I Yunus M. B. (2001) Central sensitivity syndromes: a unified concept for fibromyalgia and other similar maladies. *J Indian Rheumatism Assoc* 8(1), 27-33.
- ^{II} Bell D, (2008). Cellular Hypoxia and Neuro-Immune Fatigue: Myalgic Encephalomyelitis, Chronic Fatigue Syndrome, Fibromyalgia, Orthostatic Intolerante/Dysautonomia, Multiple Chemical Sensitivities, Chronic Lyme Disease. Livermore, California:WingSpan Press.
- ^{III} Pall M. (2007). Explaining “unexplained illnesses”. The Haworth Press, Binghamton, New York.
- ^{IV} Abbey, S.E. & Garfinkel, P.E. (1991). Neurasthenia and chronic fatigue syndrome: The role of culture in the making of a diagnosis. *American Journal of Psychiatry*, 148(12), 1638-1646.
- ^V Kroll S, Brown P (2000). Illness and The Environment: A Reader In Contested Medicine. New York University Press.
- ^{VI} Gilliam AG, “Epidemiological study of an epidemic among personnel of the Los Angeles County General Hospital during the summer of 1934”. *Public Health Bulletin* No.240, April 1938.
- ^{VII} Poskanzer DC et al, “Epidemic neuromyasthenia: an outbreak in Punta Gorda, Florida”, *New England Journal of Medicine* 1957; 257:356-64.
- ^{VIII} Bartha J, Baumzweiger W, Buscher DS, Callender T, Dahl KA, Davidoff A, et al. (1999). Multiple chemical sensitivity: a 1999 consensus. *JAMA* 1999;281:147-9.
- ^{IX} Meeus M, Nijls J (2007). Central sensitization: a biopsychosocial explanation for chronic widespread pain patients with fibromyalgia and Chronic Fatigue Syndrome. *Clin Rheumatol* (2007) 26:465-473.
- ^X Yunus M (2008). Central sensitivity syndromes: a new paradigm and group nosology for fibromyalgia and overlapping conditions, and the related issue of disease versus illness. *Semin Arthritis Rheum*. 2008 Jun; 37(6):339-52. Epub 2008 Jan 14.
- ^{XI} Myhill S, Booth N, McLaren Howard J (2009). Chronic fatigue syndrome and mitochondrial dysfunction. *Int J Clin Exp Med* 2(1):1-16, 2009.
- ^{XII} Ziem G & Donnay A (1995). Chronic fatigue, fibromyalgia and chemical sensitivity: overlapping disorders. *Arch Intern Med* 155, 1913.
- ^{XIII} Leonard A. Jason, PhD; Renée R. Taylor (2001). Measuring Attributions About Chronic Fatigue Syndrome. *J of Chronic Fatigue Syndrome*, Vol. 8, Numbers 3/4, 2001, pp. 31-40.
- ^{XIV} Wall D (2005). Encounters with the Invisible. Southern Methodist University Press.
- ^{XV} Wolfe F, Smythe HA, Yunus MB, Bennett RM, Bombardier C, Goldenberg DL, Tugwell P, Campbell SM, Abeles M, Clark P, et al. The American College of Rheumatology 1990 Criteria for the Classification of Fibromyalgia. Report of the Multicenter Criteria Committee. *Arthritis Rheum*. 1990 Feb;33(2):160-72.
- ^{XVI} Clark P (2001) Frecuencia y características de la fibromialgia en el Hospital General de México: Revisión de la Epidemiología (versión electrónica). *Revista Mexicana de Reumatología*, 16(3) - mayo-junio.
- ^{XVII} Cares SM, Steinemann AC. A national population study of the prevalence of multiple chemical sensitivities. *Arch Environ Health*. 2004 Jun; 59(6):300-5.
- ^{XVIII} Arnold P (2009). Pequeñas causas, grandes repercusiones: sensibilidades químicas múltiples (y fibromialgia y SFC). *Biorritmos* no 17, Abril 2009.
- ^{XIX} Jason LA, et al (2009). Severe Versus Moderate Criteria for the New Pediatric Case Definition for ME/CFS. *Child Psychiatry Hum Dev* DOI 10.1007/s10578-009-0147-8. Published online: 10 June 2009. Springer Science+Business Media, LLC 2009.



- XX Leonard A. Jason, PhD; Renée R. Taylor: Measuring Attributions About Chronic Fatigue Syndrome. *J of Chronic Fatigue Syndrome*, Vol. 8, Numbers 3/4, 2001, pp. 31-40.
- XXI Jason L et ál (2006). Causes of death among patients with Chronic Fatigue Syndrome. *Health Care for Women International*. 27: 615-626.
- XXII Shepherd C (2005). ME Diagnosis: Delay Harms Health. Early diagnosis: why it is so important?. Londres: ME Alliance.
- XXIII Bury M (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Social health and illness* 1982, 4(2):167-182.
- XXIV Anderson, J.S. & Ferrans, C.E. (1997). The quality of life of persons with chronic fatigue syndrome. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 185(6), 359-367.
- XXV Hyden LC & Sachs L (1998). Suffering, hope and diagnosis: On the negotiation of chronic fatigue syndrome. *Health*, 2, 175-193.
- XXVI Col·lectiu Ronda (2008). Las enfermedades invisibles: Fibromialgia, fatiga crónica... Barcelona: Col·lectiu Ronda.
- XXVII Lippel K (2007). Workers' Compensation and Controversial Illness. In Pamela Moss and Katherine Tegtsoonian (Eds), *Contesting Illness. Processes and Practices*. Toronto: University of Toronto Press.
- XXVIII Bülow P (2007). Tracing Contours of Contestation in Narratives about Chronic Fatigue Syndrome. In Pamela Moss and Katherine Tegtsoonian (Eds), *Contesting Illness. Processes and Practices*. Toronto: University of Toronto Press.
- XXIX Klimas N, O'Brien A (2007). Chronic Fatigue Syndrome: Inflammation, Immune Function and Neuroendocrine Interactions. *Current Rheumatology Report*. Vol. 9, No 6, pp 482-487.
- XXX Stoppe G, Sandholzer H, Huppertz C, Duwe H, Steadt J (1999). "Gender Differences in the Recognition of Depression in Old Age", *Maturitas* 32(3): 205-212.
- XXXI Goffman E (1963). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Toronto: Simon & Schuster.
- XXXII Charmaz KC (1991). *Good Days, Bad Days: The Self in Chronic Illness and Time*. Piscataway: Rutgers University Press.
- XXXIII Wendell S (1996). *The Rejected Body: Feminist Philosophical Reflections on Disability*. New York: Routledge.
- XXXIV Ware N.C. (1992). Suffering and the social construction of illness. The delegitimation of illness experience in chronic fatigue syndrome. *Medical Anthropology Quarterly*, 6, 347-361.
- XXXV Yunus M (2004). Suffering, Science and Sabotage. *Journal of Musculoskeletal Pain*, Vol. 12(2) 2004, pp.3-18.
- XXXVI Horton-Salway, M (2001). "Narrative Identities and the Management of Personal Accountability in Talk about ME: A Discursive Psychology Approach to Illness Narrative". *Journal of Health Psychology* 6: 247-259.
- XXXVII Observatori Independent sobre la Resolució 203/VIII, Liga SFC (Junio 2009). Situació Actual dels Serveis Fibromialgia i Síndrome de la Fatiga Crònica a Catalunya. www.ligasfc.org
- XXXVIII Observatori Independent sobre la Resolució 203/VIII, Liga SFC (Julio 2009). Análisis del material de formación del Institut d'Estudis de la Salut y de la Camfic sobre fibromialgia y el Síndrome de la Fatiga Crónica. www.ligasfc.org
- XXXIX Observatori Independent sobre la Resolució 203/VIII. Formació (Julio 2009).
- XL Observatori Independent sobre la Resolució 203/VIII. Formació (Julio 2009).
- XLI Fernández-Solá, J. (2003) *Sobrevivir al Cansancio: una aproximación a la situación de fatiga crónica*. Viena Ediciones, Barcelona.
- XLII Catsalut 16 de junio
- XLIII Observatori Independent sobre la Resolució 203/VIII. Formació (Julio 2009).
- XLIV Belloch, A., Sandin, B. y Ramos, F.: (1995) "Manual de Psicopatología", vol. 1, McGraw-Hill/Interamericana de España, Madrid.
- XLV Beck AT et al (1979). *Cognitive Therapy of Depression*. New York: The Guilford Press.
- XLVI Sage N et al (2008). CBT for chronic illness and palliative care: a workbook and toolkit. England: John Wiley and Sons.
- XLVII Jason L (2009). Activity Management- The Crucial Element? IACFS Congress, Reno, Nevada, March 2009.
- XLVIII Van Houdenhove B et al (2001). Victimization in chronic fatigue syndrome and fibromyalgia in tertiary care: A controlled study on prevalence and characteristics. *Psychosomatics*, 42, 21-28.
- XLIX Van Koohl 2000
- L Moorken G, Weyns M, Mertens C, Wyant H. Response to Treatment in Chronic Fatigue Syndrome: Evaluation of Combining Cognitive Behavioral Therapy and Exercise Therapy. IACFS Congress, Reno, Nevada, March 2009.
- 50 Kindlon T (2009). Adverse reactions to Graded Exercise Therapy. http://sacfs.asn.au/news/2009/09/09_20_adverse_reactions_to_get.htm
- L Van Hoof E et ál. Cognitive Behavioral Therapy for Chronic Fatigue Syndrome: A Descriptive Study of the Patient's Perspective. IACFS Congress, Reno, Nevada, March 2009.
- LII Martin DJ, Garske JP, Davis MK. Relation of the therapeutic alliance with outcome and other variables: a meta-analytic review. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 2000; 68: 438-450.
- LIII Wampold BE. *The great psychotherapy debate: models, methods, and findings*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum, 2001.
- LIV Ridsdale, L., Godfrey, E., Chalder, T., Seed, P., King, M., Wallace, P., Wessely, S. and the Fatigue Tralists's Group. (2001). Chronic fatigue in general practice: is counselling as good as cognitive behaviour therapy? A UK randomised trial. *British Journal of General Practice*, 51, 19-24.
- Lv Camino Vallhonrat A, Jiménez Rico B, de Castro-Palomino M, Fábregas M (2009). Ira, fibromialgia y ansiedad: aproximación terapéutica desde un CSM. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, Vol 29, no 1, Madrid 2009.
- LVI Valverde C (2009). Los pacientes sangran historias: Un enfoque narrativo para disminuir los desencuentros clínicos. *El Norte de Salud Mental*. No 34, 2009, 75-84.
- LVII CBT/GET Warning Letter: The Hummingbirds' Foundation for Myalgic Encephalomyelitis (HFME) www.hfme.org/CBT_and_GET/CBT-GET_Warning_Letter.doc [Accessed 2009 September 7].
- LVIII Jason L (2009). Activity Management- The Crucial Element? IACFS Congress, Reno, Nevada, March 2009.
- LIX Van Hoof E et ál. Cognitive Behavioral Therapy for Chronic Fatigue Syndrome: A Descriptive Study of the Patient's Perspective. IACFS Congress, Reno, Nevada, March 2009.
- LX Jason L (2009). Activity Management- The Crucial Element? IACFS Congress, Reno, Nevada, March 2009.
- LXI Ware NC (1999). Toward a model of social course in chronic illness: The example of chronic fatigue syndrome. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 23, 303-331.
- LXII Guttman D (1998). *Logoterapia para profesionales. Trabajo social significativo*. Bilbao: Editorial Desclée De Brouwer.
- LXIII Bury M (1997). *Health and Illness in a Changing Society*. London: Routledge.