



La influencia de la relación de pareja en la capacidad funcional en mujeres diagnosticadas de síndrome de fatiga crónica

Un peregrinaje de lo físico a lo psico-socio-físico

Alicia Blázquez Montenegro

ADVERTIMENT. La consulta d'aquesta tesi queda condicionada a l'acceptació de les següents condicions d'ús: La difusió d'aquesta tesi per mitjà del servei TDX (www.tdx.cat) ha estat autoritzada pels titulars dels drets de propietat intel·lectual únicament per a usos privats emmarcats en activitats d'investigació i docència. No s'autoritza la seva reproducció amb finalitats de lucre ni la seva difusió i posada a disposició des d'un lloc aliè al servei TDX. No s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant al resum de presentació de la tesi com als seus continguts. En la utilització o cita de parts de la tesi és obligat indicar el nom de la persona autora.

ADVERTENCIA. La consulta de esta tesis queda condicionada a la aceptación de las siguientes condiciones de uso: La difusión de esta tesis por medio del servicio TDR (www.tdx.cat) ha sido autorizada por los titulares de los derechos de propiedad intelectual únicamente para usos privados enmarcados en actividades de investigación y docencia. No se autoriza su reproducción con finalidades de lucro ni su difusión y puesta a disposición desde un sitio ajeno al servicio TDR. No se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al resumen de presentación de la tesis como a sus contenidos. En la utilización o cita de partes de la tesis es obligado indicar el nombre de la persona autora.

WARNING. On having consulted this thesis you're accepting the following use conditions: Spreading this thesis by the TDX (www.tdx.cat) service has been authorized by the titular of the intellectual property rights only for private uses placed in investigation and teaching activities. Reproduction with lucrative aims is not authorized neither its spreading and availability from a site foreign to the TDX service. Introducing its content in a window or frame foreign to the TDX service is not authorized (framing). This rights affect to the presentation summary of the thesis as well as to its contents. In the using or citation of parts of the thesis it's obliged to indicate the name of the author.

**La influencia de la relación de pareja en la
capacidad funcional en mujeres diagnosticadas de
síndrome de fatiga crónica.**

Un peregrinaje de lo físico a lo psico-socio-físico.

TESIS DOCTORAL
ALICIA BLAZQUEZ MONTENEGRO

2011



FACULTAD DE MEDICINA
DEPARTAMENTO DE MEDICINA

**La influencia de la relación de pareja en la
capacidad funcional en mujeres diagnosticadas de
síndrome de fatiga crónica.**

Un peregrinaje de lo físico a lo psico-socio-físico.

TESIS DOCTORAL

ALICIA BLAZQUEZ MONTENEGRO

UNIVERSIDAD DE BARCELONA
FACULTAD DE MEDICINA
DEPARTAMENTO DE CIENCIAS FISIOLÓGICAS II

**La influencia de la relación de pareja en la
capacidad funcional en mujeres diagnosticadas de
síndrome de fatiga crónica.**

Un peregrinaje de lo físico a lo psico-socio-físico.

Memoria presentada por
Alicia Blazquez Montenegro
para optar al Grado de
Doctor por la Universidad de Barcelona

Adscrita al Programa de Doctorado “Medicina”, Facultad de
Medicina, Universidad de Barcelona.

Tesis realizada bajo la dirección del Dr. José Alegre y
el Dr. Casimiro Javierre

Agradecimientos

Nunca he sido muy proclive a dar las gracias a través de lo escrito, me parece más cercano cara a cara (de hecho, me lo reservo). Pero esta ocasión se presta a ello.

Ante todo, quisiera agradecer a mis padres por todos los ánimos, cuidados, palabras adecuadas en el momento adecuado, durante estos largos años. Sin su apoyo, ayuda y amor incondicional todo hubiera sido más gris y tedioso (por no decir, imposible).

A mi hermano y su (mi) familia, son los que me hacen crecer día a día.

Y por supuesto a mis dos directores de tesis. Al Dr. Javierre, por facilitarme las cosas en todo momento y hacerme sentir que podía con ello. El poder contar con su figura ha sido para mi imprescindible. Al Dr. Alegre, por su optimismo desbordante y por su ayuda inestimable con los pacientes.

A los miembros del Departamento de Ciencias Fisiológicas II, especialmente a Eli que, con su ejemplo, me ha dado ganas de ir sin prisa pero sin pausa.

A Andrea por las pruebas realizadas y sobre todo a Eva por haberme introducido en este mundo.

Un sincero gracias a todas las pacientes (y sus parejas en algunos de los estudios) que participaron compartiendo sus vivencias.

Y a toda aquellas personas que me han acompañado (y me siguen acompañando) en mi propio “peregrinaje”.

He recorrido mucho camino desde que empecé con el síndrome de fatiga crónica y, principalmente, con las mujeres que lo padecen.

Mi formación se inició a través de la psicología y la terapia familiar. Paralelamente, fui introduciéndome en el mundo de este síndrome y empecé a darme cuenta de la importancia de las variables psicosociales en el estado de la paciente, no sólo del potencial de evaluar la capacidad funcional. Todo ello culminó, hace 6 años, con el descubrimiento de la terapia a través del movimiento y la danza. Con este tipo de terapia por fin podía incluir no sólo aspectos físicos sino también psicosociales en una intervención integradora.

Cuando hablo del síndrome de fatiga crónica a menudo lo hago en femenino porque la mayoría de mis pacientes, fueran en contextos clínicos como científicos, han sido mujeres. Mujeres que al compartir su historia me han relatado su peregrinaje: primero a través de diferentes médicos y profesionales y, luego, en un recorrido por sus mayores temores, inseguridades y cambios; todas esas vivencias que las conducen hacia la aceptación y la adaptación.

Una de mis pacientes me dijo en una ocasión “no me faltan ganas, sino energías”. Algunas veces me he sentido sin energías, pero nunca he dejado que la motivación inicial, que me llevó a trabajar en este tema, flaquease.

Mi peregrinaje también ha sido continuo, ni tan largo ni tan duro como el de las pacientes con las que he podido trabajar, pero sí constante.

Espero haber sido capaz de plasmarlo a través de estas páginas.

ÍNDICE ABREVIATURAS

ACTH: Adrenocorticotropina
AR: Artritis reumatoide
CDC: Center for Disease Control and Prevention
CMV: Citomegalovirus
CO₂: Dióxido de carbono
CRH: Hormona liberadora de corticotropina
DAS: Escala de ajuste diádico
DMT: Terapia a través del movimiento y la danza
DS: Disfunción sexual
DSH: Deseo sexual hipoactivo
EBV: Virus de Epstein-Barr
ERCO₂: Equivalente respiratorio para el CO₂
ERO₂: Equivalente respiratorio para el O₂
ETS: Enfermedad de transmisión sexual
Fc.: Frecuencia cardíaca
FEO₂: Fracción de oxígeno en el aire expirado
FECO₂: Fracción de CO₂ en el aire expirado
FIQ: El cuestionario de impacto de fibromialgia
FIS: Escala de impacto de fatiga
FM: Fibromialgia
Fr O₂: Fracción de oxígeno consumido
GRISS: Inventario de satisfacción sexual Rust Golombok
HAD: Escala hospitalaria de ansiedad y depresión
HHV-6: Virus herpes 6
HHV-7: Virus herpes 7
HPA: Eje hipotalámico hipofisario adrenal
IRI: Índice de reactividad interpersonal
MPQ: Cuestionario de dolor de McGill
NMH: Hipotensión mediada neuralmente
O₂: Oxígeno

ON: Óxido nítrico
PA: Presión arterial
PAS: Presión arterial sistólica
PAD: Presión arterial diastólica
PETO₂: Presión para el O₂ al final expiración
PETCO₂: Presión para el CO₂ al final expiración
QR: Cociente respiratorio
RPE: Percepción del esfuerzo realizado
SCL-90-R: Inventario de síntomas SCL-90-R
SF-36: Cuestionario de salud SF-36
SFC: Síndrome de fatiga crónica
SIDA: Síndrome de inmunodeficiencia adquirida
SNA: Sistema nervioso autónomo
SNC: Sistema nervioso central
STAI: Inventario de ansiedad estado-rasgo
TCC: Terapia cognitivo conductual
TGS: Teoría general de los sistemas
VE: Ventilación
VCO₂: Producción de CO₂
VO₂: Consumo de oxígeno
XMRV: Virus xenotrópico murino relacionado con la leucemia

ÍNDICE TABLAS Y FIGURAS

- Tabla 1.** Criterios diagnósticos del SFC (Fukuda y col., 1994).
- Tabla 2.** Prevalencia de DS en mujeres con SFC (Gilhooly y col., 2001).

- Figura 1.** Factores de predisposición, precipitantes y de permanencia (adaptado de Carbonell, 2007).
- Figura 2.** Marco conceptual sobre las necesidades expresadas por pacientes con SFC para manejar la enfermedad y la inclusión social (adaptado de la revisión sistemática de Drachler y col., 2009).
- Figura 3.** Tratamiento multidisciplinar en el SFC (adaptado de Guillamó, 2009).
- Figura 4.** Las bases de una buena alianza terapéutica (adaptado de Berger y Luckman, 1977).
- Figura 5.** El triángulo terapéutico en medicina (adaptado de Doherty y Baird, 1983).
- Figura 6.** Respuesta circular: relación marital y experiencia de enfermedad (adaptado de Goodwin, 2000).
- Figura 7.** El ajuste diádico según Spanier (Spanier, 1976).
- Figura 8.** Motivaciones para una respuesta sexual (adaptado de Basson, 2001).
- Figura 9.** Valoración de distintos componentes de la respuesta sexual en la mujer (adaptado de Basson y col., 2004b).
- Figura 10.** Valoración de factores etiológicos del DSH en mujeres (adaptado de Basson y col., 2004b).
- Figura 11.** Interacción de lo psico-socio-físico (Gottman, 1993; Levenson y col., 1994).
- Figura 12.** Definición de la DMT (Stanton-Jones, 1992; Wengrower y Chaiklin, 2008).

A-INTRODUCCIÓN GENERAL

1-SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA

1.1-Definición	19-22
1.2-Diagnóstico	22-23
1.3-Etiología	23-29
1.4-Aspectos psiquiátricos	29-32
1.5-Intervención	32-38

2-ENTORNO SOCIAL: VIVENCIA DEL SÍNDROME

2.1-Servicios de salud	39-42
2.2-Red social: familia	42 -44
2.3-Impacto en la pareja	44-46

3-FAMILIA: MODELO SISTÉMICO

3.1-Modelo sistémico	47
3.2-Bertalanffy y la Teoría General de los Sistemas	48-51
3.3-Wiener y la Cibernética	51-53
3.4-Watzlawick y la Teoría de la Comunicación Humana	54-58

4-PAREJA: APOYO SOCIAL Y ENFERMEDAD

4.1-Satisfacción marital	59-61
4.2-Enfermedad crónica	61-63
4.3-Síndrome de fatiga crónica	64-66
4.4-Ciclo vital: repercusión del síndrome de fatiga crónica	66-74
4.5-Sexualidad y síndrome de fatiga crónica	74
4.5.1-Disfunción sexual: definición	74-75
4.5.2-Factores precipitantes	76-77
4.5.3-Tipología disfunciones	78-81
4.5.4-Disfunción sexual y síndrome de fatiga crónica	81-84
4.5.5-Disfunción sexual, síndrome de fatiga crónica y comorbilidad: fibromialgia.	84-86

5-LA PSICOFISIOLOGÍA DEL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA: INTERACCIÓN ENTRE LO PSICO-SOCIO-FÍSICO	87-92
6-UN MODELO DE INTERVENCIÓN: LA TERAPIA A TRAVÉS DEL MOVIMIENTO Y LA DANZA	
6.1-Terapia a través del movimiento y la danza: definición.	93-97
6.2-Las posibilidades de un grupo	98-100
6.3-DMT y síndrome de fatiga crónica.	100-104
B-HIPÓTESIS Y OBJETIVOS	105-106
C-ARTÍCULOS PRESENTADOS	107-108
ARTÍCULO 1: Blazquez A, Ruiz E, Vazquez A, Fernandez de Sevilla T, Garcia-Quintana A, Garcia-Quintana J, Alegre J. Sexual dysfunction as related to severity of fatigue in women with CFS. J Sex Marital Ther 2008;34:240-7.	
1.1-FINALIDAD DEL ESTUDIO	
1.2-METODOLOGÍA	
1.3-RESULTADOS	
1.4-CONCLUSIÓN	109-118
ARTÍCULO 2: Blazquez A, Alegre J, Ruiz E. Women with chronic fatigue syndrome and sexual dysfunction: past, present, future. J Sex Marital Ther 2009;35:347-59.	
2.1-FINALIDAD DEL ESTUDIO	
2.2-METODOLOGÍA	
2.3-RESULTADOS	
2.4-CONCLUSIÓN	119-134
ARTÍCULO 3: Blazquez A, Javierre C, Alegre J. Family and partner facing a chronic disease: chronic fatigue syndrome. J Fam Ther (resometido).	
3.1-FINALIDAD DEL ESTUDIO	
3.2-METODOLOGÍA	
3.3-RESULTADOS	
3.4-CONCLUSIÓN	135-162

ARTÍCULO 4: Guillamó E, Blazquez A, Comella A, Martínez-Rodríguez R, Garrido E, Barbany JR, Ventura JL, Javierre C. Respuesta respiratoria al ejercicio físico de baja intensidad en mujeres con síndrome de fatiga crónica. *Apunts, Medicina de l'Esport* 2010;45:169-73.

4.1-FINALIDAD DEL ESTUDIO

4.2-METODOLOGÍA

4.3-RESULTADOS

4.4-CONCLUSIÓN 163-170

ARTÍCULO 5: Suárez A, Guillamó E, Roig T, Blazquez A, Alegre J, Bermúdez J, Ventura JL, García-Quintana A, Comella A, Segura R, Javierre C. Nitric oxide metabolite production during exhaustive exercise in chronic fatigue syndrome: a case-control study. *J Women's Health* 2010;19:1073-7.

5.1-FINALIDAD DEL ESTUDIO

5.2-METODOLOGÍA

5.3-RESULTADOS

5.4-CONCLUSIÓN 171-178

ARTÍCULO 6: Blazquez A, Guillamó E, Barbany JR, Ventura JL, Alegre J, Javierre C. Cardioventilatory response to exercise in a female chronic fatigue syndrome patient affects psychological health of her partner. *JEPonline*. April 2011 (aceptado el 20 de diciembre 2010).

6.1-FINALIDAD DEL ESTUDIO

6.2-METODOLOGÍA

6.3-RESULTADOS

6.4-CONCLUSIÓN 179-198

ARTÍCULO 7: Blazquez A, Guillamó E, Alegre J, Ruiz E, Javierre C. Psychophysiological impact on women with chronic fatigue syndrome in the context of their couple relationship. *Psychol Health Med* (aceptado el 13 de abril 2011).

7.1-FINALIDAD DEL ESTUDIO

7.2-METODOLOGÍA

7.3-RESULTADOS

7.4-CONCLUSIÓN 199-220

ARTÍCULO 8: Blazquez A, Guillamó E, Alegre J, Javierre C. Impact of psychological aspects on physiological response to stress in patients diagnosed with chronic fatigue syndrome. *Minerva Psichiatr* (aceptado el 17 enero 2011).

8.1-FINALIDAD DEL ESTUDIO

8.2-METODOLOGÍA

8.3-RESULTADOS

8.4-CONCLUSIÓN 221-232

ARTÍCULO 9: Blazquez A, Guillamó E, Javierre C. Preliminary experience with Dance Movement Therapy in patients with chronic fatigue syndrome. *Art Psychother* 2010;37:285-92.

9.1-FINALIDAD DEL ESTUDIO

9.2-METODOLOGÍA

9.3-RESULTADOS

9.4-CONCLUSIÓN 233-242

ARTÍCULO 10: Blazquez A, Guillamó E, Javierre C. Women with chronic fatigue syndrome and life crisis. The contribution of Dance Movement Therapy. In: Bender S, editor. *Movement analysis of interaction (Bewegungsanalyse von Interaktionen)*. Berlin: Logos; 2010. p. 213-21.

10.1-FINALIDAD DEL ESTUDIO

10.2-METODOLOGÍA

10.3-RESULTADOS

10.4-CONCLUSIÓN 243-254

D-DISCUSIÓN CONJUNTA 255-264

E-CONCLUSIONES 265-266

F-BIBLIOGRAFÍA 267-305

A-INTRODUCCIÓN GENERAL

1-SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA

El Síndrome de Fatiga Crónica (SFC) es una entidad clínica que se caracteriza por una fatiga crónica invalidante de al menos 6 meses de evolución y una serie de síntomas (Fukuda y col., 1994; Niloofar y Buchwald, 2003; Maquet y col., 2006; Prins y col., 2006) entre los que destacan el dolor musculoesquelético, los trastornos neurocognitivos (Wearden y Appelby, 1996; Deluca y col., 1997; Vollmer-Conna y col., 1997; Short y col., 2002), la alteración del sueño y la intolerancia al ejercicio físico (Lawrie, 1997 y col.; Blackwood y col., 1998). La fatiga prolongada, entendida como una sensación persistente de agotamiento o dificultad para realizar una actividad física o intelectual continuada, es un síntoma frecuente, tanto en atención primaria como especializada, además de motivo de considerable preocupación, tanto para el paciente que la sufre como para el médico que le atiende (Alijotas y col., 2002). Comparando la capacidad de ejercicio de los pacientes con SFC con la de otros estudios la funcionalidad sería similar a la de controles sanos mayores de 60 a 69 años (Lewis y Haller, 1991), individuos con fallo cardíaco crónico (Wilson y col., 1984), pacientes con enfermedad pulmonar crónica restrictiva u obstructiva (Wehr y Johnson, 1976) y aquellos con trastorno muscular esquelético (Lewis y Haller, 1989).

La prevalencia actual en adultos con SFC oscila entre el 0.23% y el 0.42%; predominando en edades comprendidas entre los 20 y los 40 años, si bien Prins habla de 29-35 años (Prins y col., 2006), y es más frecuente en las mujeres, con proporciones de alrededor del 75% (Jason y col., 1999; Reyes y col., 2003; Prins y col., 2006).

Los pacientes con SFC pueden presentar una serie de comorbilidades asociadas que empeoran su pronóstico y su calidad de vida, como son el síndrome seco, el síndrome del colón irritable, la disfunción neurovegetativa y, muy especialmente, la fibromialgia (FM), que tiene una gran repercusión en el sistema familiar y en la autovaloración de la salud (Ubago y col., 2008).

Así pues, el SFC está asociado con la disminución de la capacidad funcional y del bienestar emocional (Lavergne y col., 2010).

En resumen, el SFC requiere del cumplimiento de unos criterios específicos (Fukuda y col., 1994). Estos criterios incluyen la presencia de fatiga persistente o intermitente, inexplicada e invalidante, que no es producto de un esfuerzo excesivo y no mejora con el descanso y 4 o más síntomas asociados de forma crónica y concurrente de los relacionados como criterios asociados en la definición establecida para esta enfermedad (Fukuda y col., 1994) (Tabla 1).

<p>Criterios diagnósticos del Síndrome de Fatiga Crónica</p> <p><u>Criterios mayores</u> (deben concurrir ambos)</p> <ol style="list-style-type: none">1. Fatiga crónica persistente (6 meses mínimo), o intermitente, inexplicada, que se presenta de nuevo o con inicio definido y que no es resultado de esfuerzos recientes; no mejora significativamente con el descanso; ocasiona una reducción considerable de los niveles previos de actividad cotidiana.2. Exclusión de otras enfermedades potencialmente causantes de fatiga crónica. <p><u>Criterios menores</u> (deben estar presentes, de forma concurrente, 4 o más signos o síntomas de los que se relacionan, todos ellos persistentes durante 6 meses o más y posteriores a la presentación de la fatiga).</p> <ol style="list-style-type: none">1. Trastornos de concentración o memoria recientes2. Dolor de garganta habitual3. Adenopatías cervicales o axilares dolorosas4. Mialgias5. Poliartralgias sin signos inflamatorios6. Cefalea de inicio reciente o de características diferentes de la habitual7. Sueño poco reparador8. Malestar post esfuerzo de duración superior a 24 h

Tabla 1. Criterios diagnósticos del SFC (Fukuda y col., 1994).

Además de los criterios diagnósticos de Fukuda y col. hay otros: los del National Institute Health (Schluederberg y col., 1992), los australianos (Lloyd y col., 1990), de Oxford (Sharpe y col., 1991) o canadienses (Carruthers y col., 2003).

1.1-Definición

El SFC no es un síndrome de descripción reciente, probablemente haya existido desde hace mucho tiempo. Desde la época de Hipócrates hasta la actualidad, se han descrito situaciones clínicas similares con diversos nombres (Alijotas, 1994). En 1988, Holmes, en colaboración con el Center for Disease Control and Prevention (CDC) de Atlanta (EE.UU.), propuso los primeros criterios diagnósticos de esta enfermedad (Holmes, 1988). Posteriormente, en 1990, Lloyd (Lloyd y col., 1990), el grupo del Green College de Oxford (Dawson, 1990) y un grupo de trabajo americano del National Institute of Health propusieron otros similares que no llegaron a generalizarse. No fue hasta 1994 cuando Fukuda y sus colaboradores, siguiendo las directrices de los CDC, propusieron y generalizaron, con un amplio consenso, unos nuevos criterios diagnósticos para el SFC (Fukuda y col., 1994).

Un extenso número de enfermedades médicas y psiquiátricas clínicamente definidas causan fatiga similar al SFC. La presencia de cualquiera de estas enfermedades excluiría el diagnóstico de SFC hasta que la condición hubiera sido tratada y no pudiera explicar la fatiga y los síntomas relacionados. Algunos ejemplos de esas enfermedades serían: endocrinas (diabetes o hipertiroidismo), neurológicas (esclerosis múltiple, síndrome de apnea del sueño o narcolepsia), reumáticas e inflamatorias crónicas (Síndrome de Sjögren o artritis reumatoide (AR)), infecciosas (hepatitis, Síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) o mononucleosis), iatrogénicas (por ejemplo, determinadas reacciones a una medicación prescrita) o cáncer (Department of Health, CDC, 2006). Ejemplos de enfermedades psiquiátricas que podrían cursar con fatiga serían el trastorno bipolar, la psicosis, la depresión mayor, trastornos de la alimentación y trastornos de abuso de sustancias y alcohol (Department of Health, CDC, 2006).

En el 2003, el Grupo Internacional de Estudio de SFC recomendó un nuevo estudio de pacientes con fatiga crónica inexplicable, para poder derivar empíricamente

de ello una definición del SFC (Reeves y col., 2005). Los resultados actuales indican que las dimensiones principales especificadas en la definición del 1994 por Fukuda tienen validez de “constructo” y no necesitan ser revisadas (Hickie y col., 2009).

1.2-Diagnóstico

La historia clínica es esencial, teniendo en cuenta que no hay ninguna prueba específica para el diagnóstico del SFC (Suárez y col., 2010). Por lo tanto, es necesario realizar una anamnesis completa donde se contemplen:

- Cómo y cuándo se inició el SFC.
- Qué posibles factores desencadenantes se dieron, con especial atención a los de carácter infeccioso.
- Su relación con la capacidad funcional, el empeoramiento con el reposo prolongado y el grado de limitación que ocasiona en la actividad cotidiana de la paciente.

Es muy frecuente constatar en este grupo de pacientes alteraciones del sueño, odinofagia y cefalea de reciente aparición o de características diferentes de lo habitual (Alijotas, 1994; Fukuda y col., 1994; Estrada, 2001). Otro grupo de síntomas de interés son los musculares, especialmente el dolor y la debilidad muscular generalizada.

En cuanto a aspectos neurológicos, se ha comprobado en estudios que utilizan técnicas de resonancia magnética funcional (Lange y col., 1999; Lange y col., 2004) que los pacientes con SFC tienen un componente orgánico identificable responsable de su enfermedad, indicando que el SFC no se debe sólo a aspectos psicológicos (Cook y col., 2001). Además, también se ha observado una reducción global significativa en el volumen de la materia gris global en dichos pacientes. La disminución en la materia gris está relacionada con la reducción en la actividad física, un aspecto relevante en el SFC. Estos descubrimientos sugieren que el sistema nervioso central (SNC) juega un papel clave en la fisiopatología del SFC (Lange y col., 2005).

Dado que la fatiga es uno de los criterios mayores en el SFC, es necesario diferenciar dicha enfermedad de otras que también cursan con fatiga. En un estudio reciente, realizado en España con pacientes con sintomatología relacionada con la fatiga, 766 (84%) cumplieron criterios para el SFC; 19 (2%) siguieron criterios para fatiga crónica idiopática; en 16 (1,75%) era fatiga relacionada con el cáncer; 21 (2,3%) eran asociados con un proceso inmune y/o de base inflamatoria como vasculitis o enfermedad inflamatoria intestinal; 38 (4,1%) estaban relacionados con infecciones por los virus de la Hepatitis B, C, VIH o virus de polio; en 37 (4%) la fatiga era secundaria a una depresión severa con síntomas psicóticos o bipolares; 8 (0,9%) relacionado con un trastorno de sueño primario (SAS narcolepsia severa) y 8 (0,9%) a otros procesos como la malformación Arnold-Chiari, osteogenesis imperfecta o talasemia. Las exploraciones complementarias (analítica básica, diagnóstico por la imagen y valoración psiquiátrica) no aportaron nada en el diagnóstico etiológico de los pacientes que cumplían los criterios diagnósticos del SFC (Alegre y col., 2009).

1.3-Etiología

Aunque, según algunos autores, hasta el 70% de los pacientes presentan antecedentes infecciosos como el virus de Epstein-Barr (EBV), el citomegalovirus (CMV), el virus herpes 6 (HHV-6), el enterovirus o retrovirus y, recientemente, el retrovirus XRMV (virus xenotrópico murino relacionado con la leucemia) (Lombardi y col., 2009); así como, microorganismos bacterianos como las brucelas, las micoplasmas, las borrelias o las clamidias; todavía es necesario clarificar el rol de estos patógenos en el desencadenamiento y perpetuación de los síntomas en el SFC (Jason y col., 2005; Hickie y col., 2006).

Algunos estudios empiezan a dar pistas sobre el por qué del SFC en varios miembros de una misma familia (Underhill y O’Gorman, 2006). Pero hay que ser muy precavidos al generalizar dichos resultados sobre el entorno social y la predisposición del paciente, ya que las muestras hasta el momento son pequeñas.

Otros estudios también enfatizan el “rol” del estrés emocional crónico sobre la disfunción endocrina, lo cual podría hacer a una persona más vulnerable al SFC (Torres-Harding y col., 2004). Algunos autores afirman que los trastornos psiquiátricos

posiblemente podrían tener trascendencia en la etiología de ciertos casos de SFC (Harvey y col., 2007).

Para explicar mejor la etiología de la SFC, diferenciaremos entre factores de predisposición, precipitantes y de permanencia:

FACTORES DE PREDISPOSICIÓN

La etiología del SFC no es clara y, por ello, los estudios para determinarla han sido numerosos, valorando aspectos no sólo infecciosos sino también neuroendocrinos, psiquiátricos, inmunológicos,... (Afari y Buchwald, 2003).

Se ha descrito una posible alteración del SNC en el origen del SFC, presentando una concentración de serotonina anómala y una afectación de los canales de monoaminas (Demitrak y col., 1992). Los sistemas opioides cerebrales (encefalinas, endorfinas) también podrían estar implicados (Greco y col., 1997).

Parece que la personalidad y el estilo de vida aumentarían la vulnerabilidad a padecer el SFC. Algunos rasgos de personalidad, el neuroticismo, un patrón de tipo A con un alto grado de responsabilidad, autoexigencia y de inmediatez en la toma de decisiones podrían ser factores de riesgo. La forma de enfrentarse con los antecedentes psicosociales o el estrés físico aumentaría la vulnerabilidad ante subsecuentes estresores (reactivos u otros), como sentimientos de frustración o falta de reconocimiento social, los cuales podrían influir en la enfermedad (Cleare y Wesselly, 1996).

La genética también tendría un papel importante. Los resultados de estudios familiares demuestran un alto grado de agregación familiar en la mayoría de casos de SFC, que no parece ser secundaria a un proceso de contagio epidémico ni a un mecanismo de aprendizaje (Walsh y col., 2001). Así mismo, el SFC en los hijos de madres afectas es 5,5 de veces más frecuente que en la población sana (Underhill y O’Gorman, 2007). Además, estudios de gemelos sugieren valores de concordancia del 55% en gemelos monozigóticos y alrededor del 20% en gemelos dizigóticos, datos que permiten calcular valores de heredabilidad de entre el 44% y el 54% (Farmer y col., 1999; Hickie y col., 1999; Roy-Byrne y col., 2002). Estos estudios dejan entrever que el SFC presenta una base genética cuya repercusión viene condicionada por la contribución de diferentes factores ambientales (Buchwald y col., 2001; Sullivan y col., 2005; Van de Putte y col., 2006). Así, se considera que el SFC presenta una etiología compleja, causada por la combinación de varios genes y factores ambientales

(Vercoulen y col., 1998b), donde la acción combinada de variantes polimórficas funcionales en un cierto número de genes crearía una susceptibilidad individual al trastorno que no se expresaría en todos los ambientes.

FACTORES PRECIPITANTES

El estrés, psicológico y/o físico, puede ser en algunas situaciones parte del detonante de la enfermedad. Aspectos como un parto, un exceso de trabajo, una separación, intervenciones quirúrgicas, un duelo... tienen que tenerse en cuenta en la precipitación del síndrome (Prins y col., 2006).

El que se haya hipotetizado desde un punto de vista psicológico y neurobiológico que el SFC pueda estar relacionado con el estrés, se debe a que frecuentemente un acontecimiento vital estresante (a menudo junto a una infección vírica o un trauma físico) (Theorell y col., 1999) y el estrés mental y físico de un estilo de vida hiperactivo (Van Houdenhove y col., 2001b) han sido asociados con el desarrollo del SFC.

En cuanto a aspectos específicamente físicos, se contemplarían varios precipitantes (Department of Health, CDC, 2006).

Agentes infecciosos: En un 60-80% de los pacientes, el SFC aparece con un inicio agudo de la enfermedad, con síntomas sistémicos parecidos a la gripe infecciosa pero que no mejora (Evengård y col., 2003). Esto ha llevado a pensar que existiría una asociación con infecciones microbiales o reactivaciones latentes de infecciones virales (Klimas y col., 1990; Glaser y col., 2005; Ledina y col., 2007; Lombardi y col., 2009). A pesar de ello, todavía no hay consenso al respecto.

Debido en parte a su similaridad con la mononucleosis, se pensó que el SFC estaba inicialmente producido por una infección de virus activa, más probablemente por el EBV. Actualmente sabemos que el SFC no es una infección activa causada sólo por el EBV o por un solo agente infeccioso reconocido. En la etiopatogenia del SFC se han implicado numerosos agentes infecciosos, dado que un 70% de los pacientes asocian el inicio del SFC con una infección vírica, siendo las infecciones del tracto respiratorio superior e inferior las más frecuentes (Evengård y Klimas, 2002). Un factor precipitante sería una sobreinfección bacteriana que conllevaría alteraciones en el sistema

inmunológico, lo que a su vez mantendría la sobreinfección (Mullington y Hinze-Selch, 2001). Existe la hipótesis que cuando un patógeno infecta la célula (de un individuo con unos perfiles genéticos determinados), desarrolla una respuesta intracelular que puede desencadenar una derregulación inmunológica que explicaría la sintomatología propia del SFC (Fletcher y col., 2009). Las líneas de investigaciones actuales se dirigen predominantemente hacia el estudio de un mecanismo basado en una reactivación de microorganismos en estado latente, como el EBV, el CMV, el HHV-6, los enterovirus y parvovirus B19 (Devanur y Kerr, 2006). Los virus incluyendo el HHV-6, el virus herpes 7 (HHV-7), parvovirus B19 y el EBV han sido descritos como desencadenantes o agentes perpetuantes del SFC, pero no son detectados de forma consistente en la sangre periférica de los pacientes. Varios estudios previos han tratado de buscar evidencias para la infección activa con la familia del virus herpes (EBV, CMV y HHV-6) en pacientes con SFC con resultados todavía contradictorios (Cameron y col., 2009). En un estudio con 64 pacientes diagnosticados de SFC (41 mujeres, 23 hombres, edad media: 37 años) y 50 controles se comprobó que una infección activa, tanto con el HHV-6 como con el HHV-7, era más frecuente en pacientes con SFC que en controles sanos, sugiriendo que estos dos virus, separados o conjuntamente, pueden estar implicados en la etiopatogénesis del SFC (Murovska y col., 2009).

En otra muestra con 48 pacientes y 35 controles el tracto gastro-intestinal parecía ser uno de los grandes almacenadores para virus potencialmente patogénicos. Las infecciones por herpesvirus en el tracto gastrointestinal podría influir en la inflamación de esa zona y en la activación crónica inmune en el SFC. La prevalencia altamente significativa de infecciones por el parvovirus B19 en pacientes con SFC, comparado con controles, apoyaba el posible protagonismo de este virus en la patogénesis del SFC, al menos en este subgrupo de pacientes (De Meirleir y col., 2009).

Resulta relevante mencionar los descubrimientos recientes relacionados con el retrovirus XMRV. Lombardi y su equipo, en el 2009 en la revista Science, demostraron que este virus estaba presente en el 67% de pacientes con SFC respecto a un 3% en la población sana (Lombardi y col., 2009). También comentó la capacidad infecciosa de este virus, induciendo a la producción de anticuerpos, activando proteínas intracelulares e infectando a linfocitos normales en el plasma. Parecería que se debiera seguir esta línea de investigación y determinar la relevancia de este virus en la etiología del SFC.

Hipotensión mediada neuralmente: Algunos trastornos del sistema nervioso autónomo (SNA) comparten muchas similitudes con el SFC. En 1995, cuando unos investigadores de la Universidad de Johns Hopkins afirmaron que un 96% de pacientes con SFC, comparado con un 29% de controles, manifestaban anomalías en la regulación autonómica de la presión sanguínea y el pulso (hipotensión mediada neuralmente (NMH)) en las pruebas de mesa basculante se creó mucha expectativa. Estudios confirmatorios descubrieron que entre un 40 y 60% de pacientes con SFC presentaban NMH, concluyendo que la disfunción autonómica que daba como resultado la hipotensión ocurría en una parte de pacientes con SFC como una condición comórbida. Claramente, la NMH no es la causa de SFC aunque puede ocurrir como una condición comórbida en algunos pacientes, siendo importante evaluarla en pacientes con síntomas clásicos de intolerancia ortostática (Department of Health, CDC, 2006).

Inmunología: Los primeros estudios de SFC se focalizaron en la posibilidad de una infección crónica y, por ello, examinaron la función inmune. Esos estudios encontraron evidencia de activación inmune crónica de bajo grado, reduciendo la capacidad funcional de las células NK y anomalías leves de la regulación inmunológica, como la producción de citoquinas. Algunos investigadores identificaron complejos inmunes en pacientes con SFC, siendo éstos parámetros comparables a los de una enfermedad autoinmune. No obstante, no se ha descrito un daño tisular asociado típico de enfermedades autoinmunes (Department of Health, CDC, 2006).

Hay un número considerable en la literatura describiendo una disfunción inmunológica en el SFC (Patarca, 2001; Maher y col., 2003). Por ejemplo, un aumento de citoquinas proinflamatorias y la evidencia de la activación de la citosina en los LT_h tipo 2 fueron presentadas (Patarca y col., 2001b; Skowera y col., 2004).

A pesar de ello, otros estudios no muestran diferencias entre SFC y controles, quizás por la disparidad de metodologías empleadas (Maher y col., 2003). En un estudio del 2009, un aumento significativo de 4 de 5 citoquinas pro-inflamatorias en el plasma sanguíneo de pacientes con SFC respecto a los controles fue encontrado (Fletcher y col., 2009). No obstante, los cambios en las citoquinas son más indicativos probablemente de la activación inmune y de la inflamación que específicos del SFC. Un estudio del mismo año afirmaba que siendo las anomalías de las citoquinas comunes en el SFC, éstas podían resultar prometedoras individualmente o en combinación, como

biomarcadores y/o como objetivos potenciales para estrategias terapéuticas (Klimas y col., 2009).

Eje hipotalámico-hipofisario-adrenal: Diferentes estudios de laboratorio han sugerido que el sistema endocrinológico puede tener un importante papel en el SFC. El estrés emocional o físico inusual o significativo, lo cual es frecuentemente verbalizado como una condición previa por los pacientes con SFC, activa el eje hipotalámico-hipofisario-adrenal (HPA), llevando a un aumento de la liberación de cortisol y de otras hormonas. Las hormonas liberadas, cortisol o la hormona liberadora de corticotropina (CRH), influyen en el sistema inmune y en otros muchos sistemas corporales, particularmente en el cerebro, pudiendo afectar a varios aspectos del comportamiento.

Gaab y col. mostraron que los pacientes con SFC, a menudo, presentaban niveles de cortisol menores que los controles sanos (Gaab y col., 2002). No obstante, esos niveles no eran anormales por lo que el cortisol no podría ser usado como un marcador diagnóstico para un individuo con SFC, ni el cortisol sería un tratamiento efectivo para el SFC (Department of Health, CDC, 2006).

El eje HPA es importante en la interacción psico-neuro-endocrina-inmune, pudiéndose unir a los factores de estrés, personalidad y alteraciones inmunológicas (Demitrack, 1997). Por otro lado, los síntomas del SFC de fatiga, mialgia y alteraciones del sueño también se encuentran en pacientes con insuficiencia adrenal. Por ello, se ha hipotetizado que el SFC tiene este componente endocrinológico mencionado. Aunque no hay evidencias que documentarían un origen endocrino del SFC, se sugiere una implicación endocrina o al menos del HPA en el SFC (Altemus y col., 2001).

FACTORES DE PERMANENCIA

Parecería que aspectos más psicológicos como la falta de aceptación y adaptación a la enfermedad, la presencia de comorbilidad psiquiátrica, un entorno cercano estresante,... pueden promover el mantenimiento de la enfermedad (Carbonell, 2007).

También hubo un tiempo en que se pensaba que el ejercicio físico podía no sólo desencadenar sino también exacerbar la sintomatología en el SFC. Actualmente se ha comprobado que no sólo el ejercicio físico graduado es una intervención saludable para el paciente con SFC, sino que incluso la inactividad física puede perjudicarle (Prins y col., 2006). En la figura 1 se muestran otros factores de permanencia (figura 1).

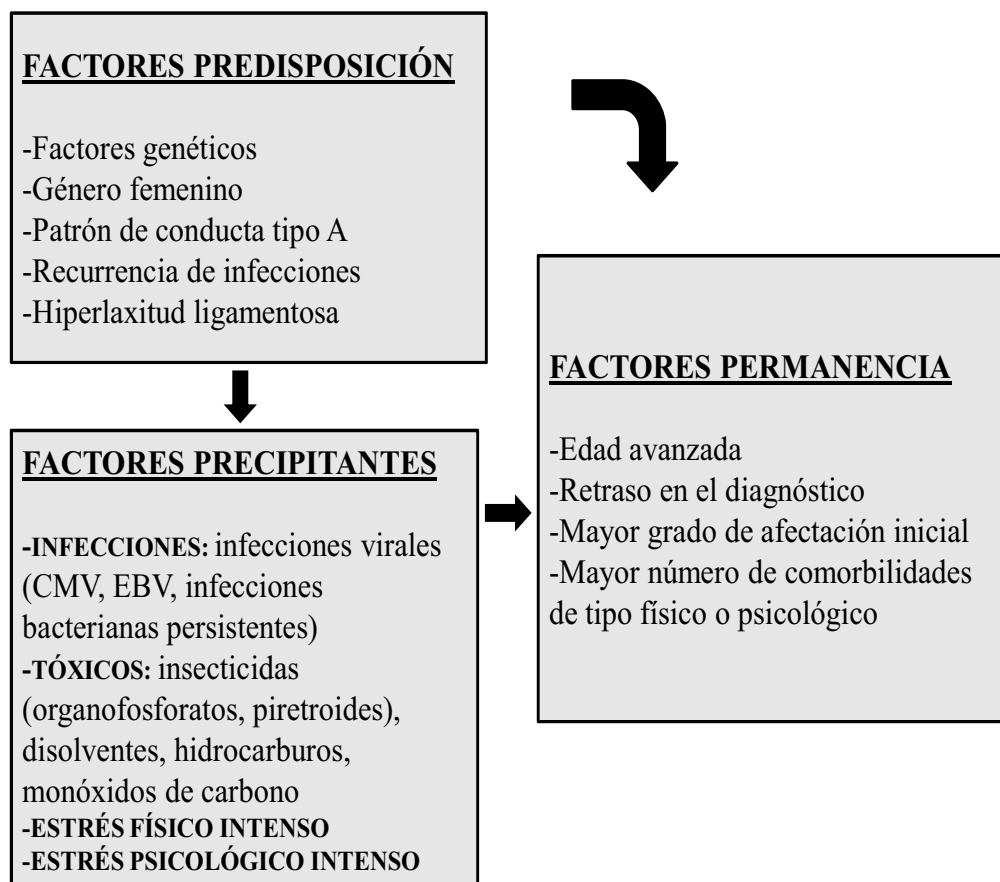


Figura 1. Factores de predisposición, precipitantes y de permanencia (adaptado de Carbonell, 2007).

1.4-Aspectos psiquiátricos

En cuanto a los trastornos psiquiátricos asociados, la mitad de los pacientes con SFC experimentan ansiedad y depresión (Wessely y col., 96; Deale y Wessely, 2000; Lehman y col., 2002). En un estudio con 155 pacientes, 33 fueron diagnosticados de un trastorno psiquiátrico comórbido, incluyendo 18 de depresión mayor, la cual es altamente frecuente en el SFC (Matsuda y col., 2009).

Ciertos síntomas físicos del SFC son parecidos a los de la depresión (Komaroff y col., 1996). Esto ha llevado a algunos a preguntarse si la depresión es causa o resultado del SFC (Brodsky, 1991; Dutton, 1992; Fischler y col., 1997). Otros, por el contrario, demuestran que la depresión no es un factor significativo en la persistencia del SFC (Vercoulen y col., 1998). De hecho, en una muestra de 68 pacientes con SFC, se comprobó que la queja de muchos de ellos, a menudo etiquetados erróneamente con un trastorno psiquiátrico, es más legítima de lo que parece. De los 31 pacientes que habían recibido previamente un diagnóstico psiquiátrico, 21 (68%) habían sido mal diagnosticados: en muchos casos no había evidencia de ningún trastorno psiquiátrico pasado o actual. De los 37 que no habían recibido previamente ningún diagnóstico psiquiátrico, 13 (35%) estaban siendo tratados por un trastorno psiquiátrico además de por la SFC (Deale y Wessely, 2000). En el 2008 se hizo una búsqueda a través del MEDLINE sobre SFC y depresión en los últimos 10 años, encontrándose 302 artículos. En dichos datos, un 80% de las personas con SFC, a menudo, eran erróneamente diagnosticadas de depresión (Griffith y Zarrouf, 2008).

Independientemente de ello, las nuevas guías admiten el diagnóstico del SFC a pesar de trastornos psiquiátricos pre-existentes. En un estudio reciente, la revisión del criterio de exclusión para el SFC de trastornos mentales pre-existentes aumentó el número de pacientes con SFC en un 10% (n=250) lo cual sugiere la importancia de los trastornos psiquiátricos en el diagnóstico diferencial del SFC (Matsui y col., 2009).

Tanto pacientes con SFC como aquellos diagnosticados con depresión muestran un rango de síntomas somáticos parecidos, pero estos son más marcados en el SFC (Ray, 1991). En cambio, una baja autoestima, desesperanza, anhedonia e ideación suicida no son características del SFC pero se encuentran frecuentemente en la depresión (Powell y col., 1990). Asimismo, conductas evitativas o una actividad reducida están presentes en el SFC, en trastornos de ansiedad y en trastornos de depresión, pero en el SFC es más consecuencia de una capacidad física deteriorada.

Por último, si bien se ha hipotetizado que el déficit cognitivo, uno de los síntomas más presentes en pacientes con SFC, se deriva de la depresión, se ha comprobado en un reciente estudio con 57 mujeres diagnosticadas que no es así. Estas pacientes presentaron un déficit cognitivo independientemente de la presencia o no de depresión (Santamarina-Pérez y col., 2010).

Dado el propósito de esta tesis, el de interrelacionar aspectos no sólo físicos sino también psicológicos y sociales, cabría hacer un pequeño paréntesis. Por otro lado,

también Vercoulen y col. (1996) mostraron que aunque el bienestar psicológico (incluyendo la ausencia de sintomatología depresiva), en si mismo, no predice una mejora en el SFC, es probable que la depresión tenga influencia en la perpetuación de las quejas en relación a los síntomas y desajustes funcionales (Vercoulen y col., 1996).

Como se tratará más adelante, el apoyo social tiene un rol relevante en el componente psiquiátrico. En una investigación reciente se encontró una interacción entre el dolor, el apoyo social y la sintomatología depresiva en el SFC (Fuller-Thomson y Nimigon, 2008). El apoyo social no estaba relacionado con los niveles de depresión entre las personas que no tenían limitadas sus capacidades por el dolor. No obstante, entre los individuos que sí tenían limitadas sus actividades debidas al dolor, aquellos con un apoyo social pobre tenían niveles más altos de depresión.

De la misma manera que una menor satisfacción marital supone cambios en los síntomas depresivos (Kurdek, 1998; Davila y col., 2003, Whisman y col., 2006; Kouros y col., 2008), la depresión podría impactar negativamente en las relaciones interpersonales y aumentar el desgaste en la pareja (Coyne y col., 1987; Benazon y Coyne, 2000). Existe pues una posible asociación bidireccional entre la insatisfacción marital y los síntomas depresivos (Whisman y Uebelacker, 2009).

En definitiva, diversos estudios muestran altas puntuaciones de sintomatología depresiva entre individuos con enfermedades crónicas (Brown y col., 2001) como el SFC (Prins y col., 2005). De hecho, los niveles de depresión entre los que tienen SFC parecen ser más elevados que aquellos encontrados en otras enfermedades crónicas, como el colón irritable (16,3%) (Henningsen y col., 2003; Fuller-Thomson y Sulman, 2006), la AR (15%) (Pincus y col., 1996), el dolor crónico en la espalda (20%) (Currie y Wang, 2004) o la diabetes tipo II (19%) (Engum y col., 2005)

Si bien se ha estudiado con menor frecuencia la asociación entre el dolor crónico y los trastornos de ansiedad, ésta puede llegar a ser mayor que la asociación entre dolor crónico y depresión (McWilliams y col., 2003). Un grupo de Bruselas encontró una alta prevalencia del trastorno de ansiedad generalizada en SFC, independientemente de la comorbilidad fibromiálgica (Fischler y col., 1997). Por ello, parece importante tener en cuenta la ansiedad, valorando su repercusión en el paciente y en su entorno inmediato. De hecho, se ha comprobado en una muestra de 251 pacientes que su fatiga estaba estrechamente relacionada con la ansiedad (Jiang y col., 2003). Esta aportación es consistente con estudios previos (Holmes y col., 1998). Wearden y col. propusieron que

pacientes con SFC podrían tener un estilo cognitivo desadaptativo que implicaría la catastrofización de los errores cognitivos cometidos, atribuyéndolos a su enfermedad y enfatizando su importancia. El aumento en el grado de atención podría estar asociada entonces con la ansiedad que sufren los pacientes al valorar dichos errores cognitivos (Wearden y Appelby, 1996).

En relación a otros trastornos psiquiátricos, varios estudios han informado que entre un 45-82% de pacientes con SFC cumplen los criterios para otro trastorno psiquiátrico (Afari y Buchwald, 2003). Entre ellos, 27-73% de pacientes SFC muestran un trastorno del humor comórbido (Ciccone y col, 2003). La prevalencia de trastornos de ansiedad en SFC se estima en un rango de 20 a 53% incluyendo trastorno de pánico entre un 11 y un 25% y trastorno de ansiedad generalizada entre un 8 y un 30%. (Ciccone y col., 2003; Ciccone y Natelson, 2003; Deluca y col., 1997).

El impacto del SFC, en el día a día del paciente, es grande (Söderlund y col., 2000). Poder aceptar dichas limitaciones permitirá al enfermo protegerse y adaptarse mejor a su situación, buscando aquellas alternativas que le permitan seguir con una vida lo más normalizada posible, previniendo la sintomatología ansiosa-depresiva y las conductas evitativas que puedan empeorar el cuadro clínico (Van Damme y col., 2006).

1.5-Intervención

El pronóstico respecto a la capacidad funcional de los pacientes con SFC es pobre y condiciona una importante limitación en la actividad física y cognitiva, ocasionando un deterioro que acaba provocando una situación de discapacidad en la vida laboral, personal y social (Cervera y col., 2005).

La aceptación y adaptación a un nuevo diagnóstico de enfermedad crónica supone un esfuerzo considerable. Por ello, definir bien las necesidades del paciente se hace imprescindible.

Drachler y su grupo (Drachler y col., 2009), tomando 32 estudios cuantitativos y cualitativos, incluyeron el punto de vista de, aproximadamente, 2500 pacientes diagnosticados de SFC (severidad moderada y severa). Las necesidades que los pacientes expresaban más frecuentemente eran (figura 2):

1. Darle sentido a los síntomas y tratar de ver algún tipo de beneficio al diagnóstico.
2. Respeto y empatía de los servicios proveedores (profesionales sanitarios).
3. Actitudes positivas y de apoyo de familia y amigos.
4. Información clara y actualizada sobre el SFC.
5. Ajustar visiones y prioridades.
6. Desarrollar estrategias para manejar los deterioros y las limitaciones en el día a día.
7. Desarrollar estrategias para manejar/retomar la participación social.

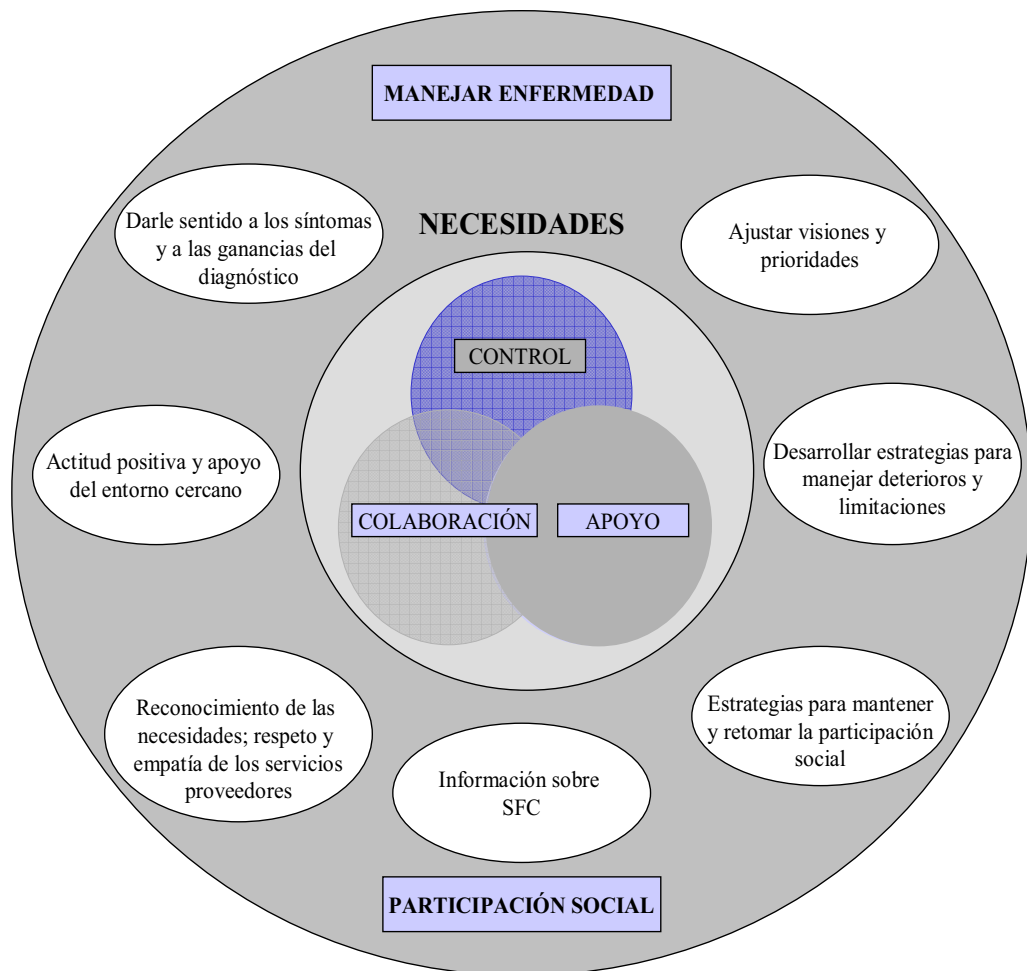


Figura 2. Marco conceptual sobre las necesidades expresadas por pacientes con SFC para adaptarse a la enfermedad y mejorar la participación social (adaptado de la revisión sistemática de Drachler y col., 2009).

Teniendo en cuenta que las necesidades expresadas por los pacientes fueron principalmente de tipo psicológico y social, el tratamiento para el SFC debería ser multidisciplinar (Goudsmit y col., 2009; Hurwitz y col., 2010), con una parte de intervención farmacológica para disminuir los síntomas, terapia cognitivo conductual (TCC) para reconocer las limitaciones y aumentar las habilidades adaptativas en el contexto social (Smith y col., 2003) y ejercicio graduado para optimizar la capacidad residual del paciente (Karper y Stasik, 2003). Ante cualquier tipo de intervención con SFC hay que tener en cuenta que la recuperación (o más bien, la “mejora”) del paciente no sólo depende de la disminución o desaparición de síntomas, sino también de niveles inferiores de deterioro funcional y estrés psicológico (Moss-Morris y Chalder, 2003; De Vlieger y col., 2006).

La aceptación de las limitaciones impuestas por el SFC puede ser beneficiosa, llevando a menos depresión y ansiedad y a más estabilidad emocional (Anderson y Ferrans, 1997). Estudios recientes han demostrado que tanto tratamientos farmacológicos como tratamientos no-farmacológicos son efectivos en síndromes físicos inespecíficos como el SFC o la FM (O’Maley y col., 1999; Kroenke y Swindle, 2000). Así pues, hay que tener en cuenta tanto los aspectos médicos como las dimensiones psicológicas y no enfatizar en aquellos tratamientos y resultados que tengan en cuenta sólo uno de los dos aspectos (Guthrie, 2000).

No se dispone en la actualidad de un tratamiento totalmente eficaz, aunque existen medidas beneficiosas como las ya mencionadas: TCC (Prins y col., 2001) (especialmente para la disfunción sexual (DS) asociada (Kelly, 2006 y col.; Ter Kuile y col., 2007)) y el ejercicio físico gradual regular (Fulcher y White, 1997). Se ha demostrado que la combinación de ambos sería más efectiva que cada una de las intervenciones por separado (Edmonds y col., 2004; Malouff y col., 2008). Pero, si bien tanto la TCC como el ejercicio graduado han demostrado su utilidad (Chambers y col., 2006; Price y col., 2008), pudiendo reducir significativamente la fatiga, las mejoras tienden a ser modestas (Akagi y col., 2001).

No existe un ensayo controlado y aleatorizado que demuestre la eficacia del tratamiento multidisciplinar en el caso del SFC. No obstante, los expertos opinan que un tratamiento de este tipo, que incluya no sólo tratamiento farmacológico sino también ejercicio físico y TCC, es recomendable (Fernández-Solà, 2005; Guillamó, 2009) (figura 3).

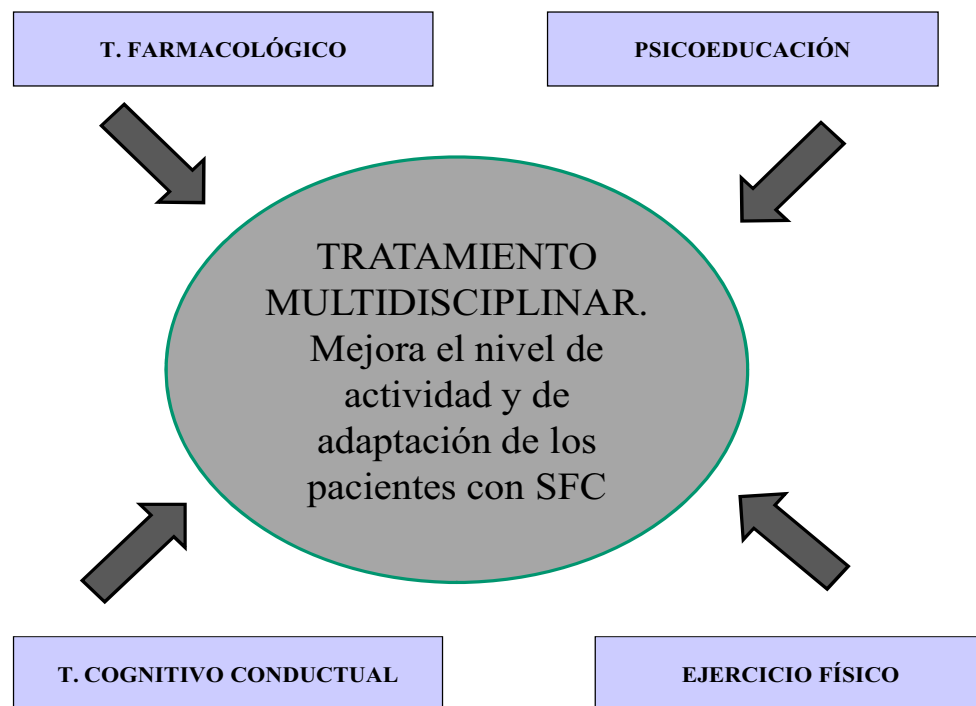


Figura 3. Tratamiento multidisciplinar en el SFC (adaptado de Guillamó, 2009).

La actividad física como prescripción

La actividad física en SFC presenta una paradoja. Por un lado, hay evidencias que un programa de ejercicio físico progresivo produce mejoras en pacientes con SFC (Wallmann y col., 2004). Por otro lado, el ejercicio físico también puede provocar un empeoramiento de los síntomas, habitualmente empezando las 24-48 horas post-ejercicio. Un estudio reciente afirmó que uno de los síntomas observados constantemente en los casos de SFC era la exacerbación de los síntomas después del ejercicio (malestar post-exertional) (Sorensen y col., 2009), en comparación con el alivio de los síntomas siguiendo un ejercicio físico en pacientes con otras condiciones asociadas con la fatiga como la depresión, la AR, el lupus sistémico eritematoso y la esclerosis múltiple (Robb-Nicholson y col., 1989; Bearne y col., 2002; Dunn y col., 2005).

Por otro lado, asociándolo con el componente psicológico, diversos estudios han demostrado que en pacientes con SFC las percepciones negativas sobre su enfermedad y la creencia que disminuyendo la actividad física conseguirán controlar los síntomas está relacionado con un aumento de la fatiga y la incapacidad (Moss-Morris y col., 1996; Ray y col., 1997; Moss-Morris y Petrie, 2001; Silver y col., 2002).

Por ello, el ejercicio controlado y proporcional a las capacidades del paciente podría facilitar que los pacientes sientan que la actividad no va a ser perjudicial para ellos ni que va a empeorar sus síntomas. A su vez, eso ayudaría a modificar las creencias que tienden al control, aumentando la confianza para llevar a cabo otras actividades diarias y disminuir el malestar físico y psicológico. En general, se recomienda una rutina diaria proporcionada a la capacidad funcional del paciente que también impida el fenómeno de “brote” que está caracterizado por el sobreentrenamiento durante los periodos de mejoría y que irán seguidos por un empeoramiento con un recrudecimiento de los síntomas (Moss-Morris y col., 2005b).

En una muestra de 136 pacientes, se comparó 4 tipo de intervenciones: ejercicio aeróbico (caminar, jogging, bicicleta o natación) y placebo; ejercicio aeróbico y fluoxetina; consejos generales y placebo; y, finalmente, consejos generales y fluoxetina durante 24 semanas. Se observó que el ejercicio aeróbico, con o sin fluoxetina, redujo significativamente la fatiga comparado con los grupos donde se daban consejos generales (Wearden y col., 1998). Los estudios de Edmonds (Edmonds y col., 2004) y Chambers (Chambers y col., 2006) muestran la eficacia del tratamiento con un ejercicio controlado respecto a un grupo control en pacientes con SFC. Fulcher comparó la eficacia del ejercicio aeróbico (caminar, bicicleta o natación) respecto al de flexibilidad y el de relajación (control) en 68 pacientes con SFC durante 12 semanas (Fulcher y White, 1997). El ejercicio gradual aeróbico disminuyó la fatiga física ($p=0.004$) y mejoró la capacidad funcional ($p=0.01$) significativamente respecto al grupo control.

Un estudio parecido, comparando la eficacia del ejercicio aeróbico (caminar, bicicleta o natación) al de flexibilidad y el entrenamiento a través de la relajación, en 61 pacientes durante 12 semanas, comprobó que el ejercicio aeróbico disminuía significativamente la fatiga mental y la depresión. Sin embargo, las mejoras en la fatiga física y la ansiedad no fueron estadísticamente significativas (Wallman y col., 2004).

En otra investigación con 49 pacientes, se observaron los mecanismos potenciales de la eficacia del ejercicio prescrito en SFC. Los pacientes fueron introducidos de manera randomizada en un programa de 12 semanas de ejercicio

graduado o en una asistencia médica estándar. Al final del tratamiento, el grupo que realizó la actividad física se puntuó a sí mismo como mejores y menos fatigados que el grupo control. Parecería que el ejercicio programado permitiría disminuir el grado en el que el paciente se focaliza en sus síntomas (Moss-Morris, 2005).

Ya que los pacientes deberán limitar sus actividades, especialmente al inicio del tratamiento, los clínicos deberían explicar el SFC a los miembros de la familia y al entorno inmediato, recomendándoles hacer concesiones tantas como les sea posible, sin por ello, sobreproteger al paciente. Un ejercicio proporcional, gradual y controlado; evitando el descondicionamiento; es importante (Department of Health, CDC; 2006).

Psicoterapia

Algunas psicoterapias, como la TCC han demostrado buenos resultados en varios de los ensayos clínicos como medida para lidiar con la enfermedad y aliviar la sintomatología asociada al SFC (Price y col., 2008). Una revisión Cochrane reciente (Price y col., 2008) incluyó 15 trabajos que comparaban la eficacia de la TCC con curas habituales y otras terapias psicológicas en pacientes adultos (edad > 16 años). Cinco de los trabajos incluidos (Barret, 1992; Prins y col., 2001; Strang, 2002; Huibers y col., 2004; O'Dowd y col., 2006), con un total de 373 pacientes, obtuvieron resultados estadísticamente significativos en la reducción de la fatiga a través de la TCC respecto a otros tratamientos habituales. Tres estudios, con 319 sujetos (Prins y col., 2001; Huibers y col., 2004; O'Dowd y col., 2006), mostraron resultados positivos de la respuesta clínica al tratamiento, siendo las diferencias entre los grupos estadísticamente significativa a favor del grupo con TCC. Cuatro estudios, evaluando 313 pacientes, compararon la TCC con otras terapias psicológicas, como la relajación (Deale y col., 1997; Jason y col., 2007), el "counselling" (Risdale y col., 2001), el apoyo guiado (Prins y col., 2001) y las medidas psicoeducativas (Barret, 1992; O'Dowd y col., 2006). La TCC era más efectiva en reducir la fatiga que las otras terapias, siendo esta diferencia estadísticamente significativa.

A pesar del buen resultado de la TCC comparado con otras terapias psicológicas, a la hora de reducir la fatiga, muy pocos estudios contienen datos del seguimiento de dichas mejoras y los resultados son inconsistentes.

Una enfermedad crónica afecta no sólo al enfermo sino también a su familia. Se han visto resultados prometedores con TCC en adolescentes y adultos jóvenes, donde el

tratamiento estaba focalizado en la familia, además de en el paciente (Chalder y col., 2002; Stulemeijer y col., 2005). En un estudio reciente, con familias con SFC, la mayoría de los participantes veían la TCC como relevante para normalizar el día a día después del diagnóstico, pero muchos sentían su recuperación incompleta después del tratamiento (Dennison y col., 2010).

En estos ejemplos, tal como se comentará más adelante, la terapia familiar podría ser una intervención que permitiría mejorar la comunicación y reducir el impacto negativo del SFC en los miembros del núcleo familiar (Department of Health, CDC, 2006).

Hacia una intervención psico-socio-física

Quizás enlazando los aspectos cognitivos, físicos y emocionales, tratados con intervenciones psicológicas, y una pauta de ejercicio personalizada se podría aumentar el éxito de las intervenciones no farmacológicas (Powell y col., 2001). De hecho, aquellos pacientes a quienes se les da explicaciones fisiológicas sobre sus síntomas y se les anima a hacer ejercicio mejoran más que aquellos que sólo reciben cuidado médico (Department of Health, CDC, 2006). A pesar de ello, todavía hay mucho que hacer sobre el tema. En 219 pacientes y 39 controles se comparó el progreso del funcionamiento físico con la reducción de la sensación subjetiva de fatiga después de intervenir de forma combinada con TCC y terapia de ejercicio físico graduado. Las puntuaciones medias del SF-36, test que evalúa la percepción de salud por parte del paciente, al final del tratamiento fueron mejores en el grupo tratado ($53 \pm 1,6$) comparado con los controles ($45 \pm 3,1$). Pero, aunque todos los pacientes mencionaron una mejora de su funcionamiento físico y una reducción de la fatiga y que el personal clínico así lo observó, no se pudo demostrar estadísticamente a través del SF-36 dicha mejora (Weyns y col., 2009).

En relación a otros tipos de tratamiento no farmacológico, las terapias alternativas como la homeopatía (Chambers y col., 2006), la fitoterapia (Adams y col., 2009) o la acupuntura (Wang y col., 2008) no demuestran evidencias suficientes para su recomendación. De ahí la necesidad de seguir explorando las posibilidades de intervenciones no farmacológicas, ampliando las muestras de estudio y mejorando los protocolos de aplicación.

2-ENTORNO SOCIAL:VIVENCIA DEL SÍNDROME

El apoyo social es otra variable que ha demostrado ser importante en un número destacable de patologías de tipo médico (Klapow y col., 1995; Sarason y col., 1997; Stroud y col., 2006).

Como concepto a estudiar, hay que tener en cuenta que el apoyo social es un “constructo” multidimensional con aspectos cualitativos (satisfacción con las relaciones sociales, adecuación del apoyo...) (Dehle y col., 2001; Brock y Lawrence, 2008) y cuantitativos (número de personas en la red social, por ejemplo) (Sarason y col., 1983). La adecuación del apoyo, más que la frecuencia de dicho apoyo, se ha considerado como uno de los aspectos más importantes a valorar en ese ámbito (Lawrence y col., 2008).

Las relaciones cercanas parecen tener una influencia sustancial en la adaptación de los pacientes crónicos a su estilo de vida restringido y en la participación en tratamientos concretos (Chowance y Binik, 1982; Radley y Green, 1986, Cordingley y col., 2001). Diversos estudios demuestran que pacientes que poseen el apoyo social y emocional de otros, especialmente si es de la familia y/o la pareja, demuestran: una función mejor immune, cardiovascular o endocrina (Kamarck y col., 1998; Smith y Friedermann, 1998; Phillips y col., 2006); se recuperan de una enfermedad o herida más rápido; verbalizan mejor adaptación psicológica a su enfermedad y se implican en la práctica de comportamientos más sanos (Cohen, 1988; Lyons y col., 1995; Uchino y col., 1996), por ejemplo, en enfermos de cáncer (Bloom y Spiegel, 1984; Helgeson y Cohen, 1996; Berg y col., 2008).

Incluso, datos de estudios epidemiológicos, longitudinales y bien controlados, sugieren que relaciones interpersonales pobres constituyen un mayor factor de riesgo para la morbi-mortalidad, con efectos estadísticos comparables con otros factores de riesgo para la salud bien establecidos como el fumar, la presión arterial (PA) elevada, la obesidad o la falta de actividad física (House y col., 1988; Berkman, 1995).

En el caso del SFC, los vínculos cercanos son importantes por diferentes razones. En primer lugar, porque debido a la controversia que supone el origen de la enfermedad, es muy posible que reciba menos comprensión por parte de los servicios de salud que en el caso de otras enfermedades crónicas (Clements y col., 1997; Craig y Kakumanu,

2002). En segundo lugar, se ha sugerido que parte de la red social está maltrecha debido al deterioro que genera la enfermedad. Por ello, los pacientes se hacen más dependientes de los miembros familiares cercanos (Anderson y Ferrans, 1997; Donalek, 2009).

2.1-Servicios de salud

Aquellos que padecen SFC, experimentan una patología con incierta sintomatología orgánica,

“Un minuto estoy bien, al siguiente no puedo caminar... No soy un tipo de personalidad depresiva, pero me pongo depresiva porque cuando te despiertas por la mañana, no te puedes levantar...” (Cunningham y Jillings, 2006).

que recibe un diagnóstico de exclusión y a menudo soporta tratamientos de un efecto indeterminado o inefectivo.

“Bueno, las buenas noticias es que no te mueres de SFC. Las malas noticias es que no te mueres de SFC” (Schoofs y col., 2004).

Frente a este síndrome, algunos médicos pueden verse tentados a minimizar la realidad de la enfermedad, atribuyéndola a causas psicológicas o, simplemente, evitando diagnosticarla con lo que los médicos creen que es una “etiqueta” peyorativa. En un estudio reciente, algunos médicos llegaban a sugerir que ponerle la etiqueta de SFC a un paciente podía resultar potencialmente perjudicial, por todo el descrédito que suponía la enfermedad y la falta de confianza en el diagnóstico (Chew-Graham y col., 2010). Esto podría ser percibido negativamente por algunos pacientes con SFC, aumentando su sensación de aislamiento y de vergüenza (Ware, 1992; Saltztein y col., 1998).

Algunos investigadores han concluido que el diagnóstico de SFC no siempre es aceptado por los médicos como una entidad distinta por sí misma y que muchos son reacios a considerarla así (Woodward y col., 1995; Fitzgibbon y col., 1997). Algunos expresan la opinión que los pacientes exageran la severidad de sus problemas o, incluso, otros dudan si poner el diagnóstico de SFC porque puede hacer que el paciente se

focalice sólo en la enfermedad y dé explicaciones físicas a sus problemas (Äsbring y Närvänen, 2003).

En un estudio realizado sobre un grupo de 105 pacientes con SFC, éstos verbalizaron sus experiencias respecto a los profesionales médicos y sus creencias sobre su recuperación. Completaron además subescalas de ansiedad y depresión. Aquellos que decían que su médico no legitimizaba su enfermedad (36%) tenían niveles significativamente más altos de depresión y ansiedad. Los pacientes que reconocían la importancia de permanecer dentro de unos límites físicos (combinando descansos y actividad) (55%) tenían puntuaciones menores de depresión y ansiedad (Lehman y col., 2002). Así pues, una falta de legitimación de la enfermedad puede conllevar a mayores niveles de insatisfacción y a aumentar la morbilidad psiquiátrica.

“No sabe lo que es estar tu vida entera con una enfermedad y no tener nadie que lo entienda, especialmente los médicos, que dicen que es mental” (Tuck y Human, 1998).

Varios estudios demuestran la estrecha relación entre la vergüenza y estigmatización experimentadas por pacientes con trastornos médicos como el SFC y como perciben la respuesta del equipo médico (Äsbring y Närvänen, 2002; Werner y col., 2004):

“Ve, soy una mujer muy honesta y sincera y he sido educada en no mentir, no engañar, no robar, no hacer nada malo...y, luego, tienes que escuchar ese tipo de cosas, que a una no la creen, ...es tan duro que es casi la cosa peor, incluso peor que los mismos dolores” (Äsbring y Närvänen, 2002).

Una opinión común entre los pacientes con SFC es que la ausencia de signos externos de enfermedad contribuye a que estén bajo “sospecha”, creyendo que la presencia de síntomas externos evidentes aumentaría su credibilidad:

“...escuchar que estaba en casa porque no quería trabajar...si supieran...que he trabajado muy duro y he pedido muy pocas bajas por enfermedad. He ido con 39 grados de fiebre y penicilina y he ido, a menudo al trabajo, incluso cuando estaba enferma” (Äsbring y Närvänen, 2002).

Muchos no quieren ser vistos como pacientes demandantes y problemáticos que buscan ayuda repetidamente. Esta situación crea en el paciente una gran ansiedad, duda, vergüenza y deterioro de la autoestima (Jones y col., 1984; Lazare, 1987):

“*Me siento frustrada porque no parezco estar enferma, pero lo estoy*” (Tuck y Human, 1998).

Por lo tanto, la habilidad de demostrar compasión y comprensión hacia el paciente es importante para establecer una relación paciente-profesional adecuada (Lewis y col., 1994; Buchwald y col., 1994). La alianza terapéutica es una forma de relación necesaria para cualquier proceso terapéutico (Capello, 2008). Según Berger y Luckman (Berger y Luckman, 1977), ésta se basa en la confianza y el respeto mutuos (figura 4).

- 1) La *confirmación* del individuo como persona importante y digna de consideración.
- 2) El establecimiento de *objetivos realistas* asequibles.
- 3) El *respeto* hacia los derechos y anhelos del paciente.
- 4) La realización del *potencial* del paciente.
- 5) El aliento y *apoyo* en el camino hacia la salud.

Figura 4. Las bases de una buena alianza terapéutica (adaptado de Berger y Luckman, 1977).

2.2-Red social: familia.

Pero no sólo es relevante el papel del equipo médico en la adaptación del paciente a la enfermedad, también lo es el entorno social inmediato, en este caso la familia (figura 5).

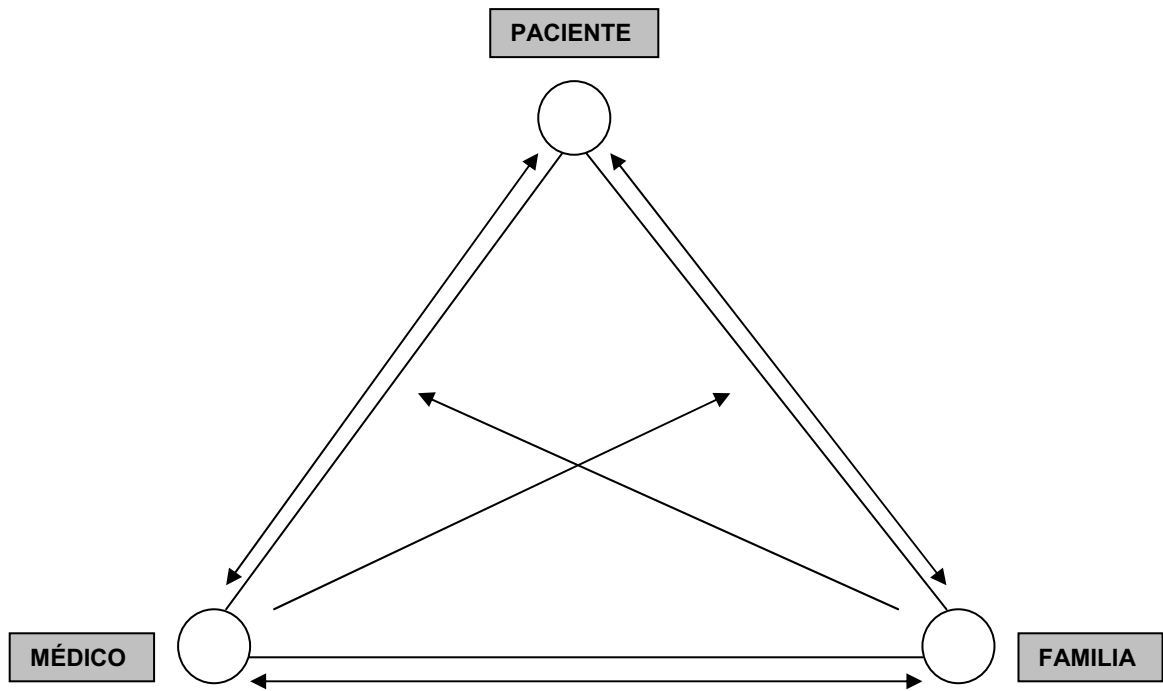


Figura 5. El triángulo terapéutico en medicina (adaptado de Doherty y Baird, 1983).

y, especialmente, la pareja:

“Me siento emocionalmente agotada debido a la fatiga y la incapacidad de convencer a la familia y la pareja de mi enfermedad...Saben como me afecta y son tolerantes. Tratan de hacerme las cosas fáciles. Ellos saben que frecuentemente no puedo mantener mis promesas hacia ellos” (Tuck y Human, 1998).

Son tantos cambios en la vida del paciente derivados de la enfermedad que éste ya no comparte la misma esfera social que sus amigos (laboral, social o personal) y un sentimiento de alienación puede invadirle. A todo ello hay que sumarle que el SFC muchas veces no permite planificar las actividades sociales, ya que el estado de salud es impredecible de un día para el otro. Algunos autores han encontrado que pacientes con SFC tienen que enfrentarse a una alteración considerable en su vida, sobre todo en el área social (Schweitzer y col., 1995; Anderson y Ferrans, 1997; Tuck y Human, 1998; Åsbring, 2001).

Otros se han centrado no sólo en las consecuencias sociales de la enfermedad sino también en las estrategias desarrolladas para enfrentarse a ellas (Ware y Kleinman, 1992, 1998; Ware, 1999). Parece que la inclusión de la pareja en tratamientos psicosociales para el dolor y la fatiga crónica podrían mejorar los resultados obtenidos, comparado con tratamientos que sólo son sintomáticos (Martie, 2005). De hecho, el éxito de las intervenciones psicosociales familiares ha sido comprobado en distintos contextos y culturas (Xiang y col., 1994), demostrándose que pueden llegar a reducir significativamente las recaídas y las rehospitalizaciones, mejorando la adherencia al tratamiento farmacológico, así como el funcionamiento social, todo ello dando lugar a una reducción y optimización del gasto sanitario (NICE, 2009).

2.3-Impacto en la pareja.

Como ya hemos mencionado, si bien el SFC ha demostrado tener un impacto significativo en la calidad de vida del paciente (Anderson y Ferrans, 1997; Hardt y col., 2001; Rakib y col., 2005), no hay que olvidar la repercusión en la pareja que muchas veces adopta la función de cuidadora.

“... si tenía un nombre (la enfermedad), quizás otras personas simpatizarían más con nosotros, o reconocerían que hay algo malo con esta gente. Que no está en su cabeza. Y quizás encontrarían una cura. Esto nos ayudaría, sí, el respeto. Que la gente lo reconociera. Supongo que simplemente pensé que si la gente lo supiera, eso permitiría que ellos aceptaran que existe algo así (la enfermedad) (esposa de un hombre enfermo de SFC)” (Donalek, 2009).

Las parejas sanas tienen que enfrentarse, día a día, con la responsabilidad que supone ayudar al paciente. Se espera que sobrelleven gran parte del estrés que supone la enfermedad, ya que son el apoyo social más directo del que dispone el enfermo (Coyne y DeLongis, 1986; Gamsa, 1994; Skevington, 1995; Weiss y Kern, 1995). Quizás ese sobreesfuerzo es lo que ha llevado a que a lo largo de los últimos 30 años diversos investigadores hayan evidenciado más problemas físicos de salud (Klein y col., 1967; Pruchno y Potashnik, 1989) y más estrés emocional (Kiecolt-Glaser y col., 1987; Pruchno y Potashnik, 1989; Schulz y col., 1990; Schulz y Williamson, 1994) entre

parejas de enfermos crónicos respecto a parejas de individuos sanos. La pareja de un enfermo crónico puede tener un mayor riesgo de afectación física (Henwood, 1998) y aumento de la mortalidad (Bakas y col., 2004). Síntomas como dolores de cabeza, alteración del pulso cardíaco (Pierce, 1994) y pérdida de peso (Robinson-Smith y Mahoney, 1995) han sido relatados. El hecho de tener que trabajar fuera de casa y cuidar al paciente dentro de ella lleva al estrés (Malean y col., 1991), la disminución del tiempo libre (Robinson-Smith y Mahoney, 1995) y a sentirse cansado e incapaz de adaptarse a la situación, por ejemplo tras un infarto (Braithwaite y McGown, 1993). El impacto en la pareja también es a nivel psicológico, manifestándose por ejemplo con ansiedad (Christensen y Anderson, 1989; Matson, 1994), tensión muscular, síntomas depresivos y/o preocupación generalizada (Mullhall, 1980). Respecto al bienestar emocional, viene muy determinado por el tipo de cuidado necesario para el paciente (Wyller y col., 2003). Parejas de pacientes con deterioro sensorio-motor son probablemente más optimistas que parejas de pacientes con deterioro no sólo sensorio-motor sino también cognitivo (Forsberg-Wärleby y col., 2002), como es el caso del SFC. Las reacciones emocionales a la enfermedad en una pareja incluyen resentimiento, inseguridad, impotencia, culpa, preocupación,... (Gallagher y col., 1990; Weitzenkamp y col., 1997).

En definitiva, la pareja también puede sobrellevar una reducción en su calidad de vida por sentirse privada de su antiguo estilo de vida (Braithwaite y McGown, 1993; Sales, 2003), desorientada (Brereton y Nolan, 2000), aislada y abandonada (Kerr y Smith, 2001).

En los últimos 30 años, decenas de ensayos clínicos han demostrado la eficacia de la terapia de pareja para mejorar la satisfacción marital (Baucom y col., 1998; Christensen y Jacobson, 2000). Aunque dichos estudios no pueden extrapolarse a la situación vivida en la familia de un paciente con SFC, quizás ayudar a las parejas a optimizar el tipo de apoyo en su sistema conyugal pueda ser la clave para mejorar la situación del paciente y su entorno próximo (Brock y Lawrence, 2009).

3-MODELO SISTÉMICO: SISTEMA FAMILIAR

Si bien se han demostrado mejoras con la TCC, teniendo en cuenta que no sólo la atribución que hace el paciente de su enfermedad (las creencias sobre su sintomatología) sino también el entorno social contribuyen a su severidad, se propone el enfoque sistémico como modelo teórico para entender mejor la repercusión del SFC en su contexto cercano. El comprender dicho impacto permitirá entrelazar aspectos físicos, psicológicos y sociales dentro de una aproximación integradora.

3.1-El modelo sistémico

En el modelo sistémico, la situación sintomática no es sólo derivada de un conflicto del individuo, sino que está basada en una “patología” de la relación. Por tanto, uno de los aspectos importantes de la misma será la interacción. Tras la premisa de que toda conducta es comunicación, el paciente con SFC se encuentra en un “sistema” (familia) siendo los miembros de ese sistema interdependientes (padres, pareja, hijos). En los anteriores modelos de salud mental, la unidad de diagnóstico y tratamiento era el individuo, en el modelo interaccional o sistémico, dicha unidad es el sistema (díada, tríada o más personas).

Un cambio en un miembro afecta a todos los miembros del sistema. Cuando un paciente con SFC presenta un malestar y lo verbaliza, esta conducta ejerce efectos profundos sobre todos los que le rodean. De la misma manera, conductas de la pareja o hijos pueden mantener o amenazar el equilibrio del sistema (Donalek, 2007).

Las contribuciones científicas de distintos autores sirvieron de soporte teórico al inicio del desarrollo del modelo sistémico o interaccional, entre ellas la Teoría General de los Sistemas (TGS) de Bertalanffy (Bertalanffy, 1956) y la Cibernética de Wiener (Wiener, 1948).

3.2-Bertalanffy y la Teoría General de los Sistemas

La TGS fue concebida por Bertalanffy en la década de los 40, con el fin de constituir un modelo práctico para conceptualizar los fenómenos que la reducción mecanicista de la ciencia clásica no podía explicar. Esta teoría proporcionó un marco teórico unificador entre las ciencias naturales y las sociales, que necesitaban emplear conceptos tales como “organización”, “totalidad”, “globalidad”, “interacción dinámica” y “circular” (que substituye lo “lineal”), ninguno de los cuales era fácilmente estudiable por los métodos analíticos de las ciencias puras. Lo individual perdió importancia ante el enfoque interdisciplinario. El mecanicismo veía el mundo seccionado en partes cada vez más pequeñas, la TGS veía la realidad como estructuras cada vez más grandes. La TGS, que ha recibido influencias del campo matemático (teoría de los tipos lógicos y de grupos), presenta un universo compuesto por acúmulos de energía y materia (sistemas), organizados en subsistemas e interrelacionados unos con otros. Esta teoría aplicada a la psiquiatría, viene a integrar los enfoques biológicos, dinámicos y sociales e intenta, desde una perspectiva global, dar un nuevo enfoque al diagnóstico, a la psicopatología y a la terapéutica, permitiendo explorar la relación entre los sistemas dentro de una jerarquía (Bertalanffy, 1968).

En este caso el sistema, como por ejemplo el sistema familiar de un paciente con SFC, sería un conjunto de elementos (miembros de la familia) en interacción dinámica en función de una finalidad concreta (Hall y Fagen, 1956). La familia puede definirse como *“un conjunto en interacción, organizado de manera estable y estrecha, en función de necesidades básicas, con una historia y un código propio que le otorgan singularidad; un sistema cuya cualidad emergente excede la suma de las individualidades que lo constituyen”* (Sluzki, 1977).

Un ejemplo ilustrativo de lo anterior sería un estudio reciente con una muestra de 8 familias en las que uno de los padres estaba enfermo con SFC. Esas familias describían el inicio de la enfermedad como una lucha por recibir el diagnóstico y los cuidados requeridos y el impacto de la enfermedad al transformar “roles” actuales y futuros. Diversos miembros de la familia, junto al padre/madre enfermo, describían como convivían con la realidad de la enfermedad, los cambios y las nuevas

responsabilidades, la disminución del ingreso familiar y el frecuente aislamiento social que podía estar exacerbado por la naturaleza controvertida del SFC (Donalek, 2009).

El sistema puede organizarse en suprasistema (familia extensa, amigos, vecinos, asociaciones de SFC) y subsistemas (subsistema marital, subsistema parental, subsistema filial...) (Minuchin, 1975; 1998).

Los sistemas pueden ser abiertos (relación permanente con su contexto) o cerrados (muy poco intercambio de energía, materia, información...con el medio). Los sistemas vivos, en el que incluimos a la familia u otra formación social, son sistemas abiertos. Los sistemas abiertos tienden hacia una evolución constante y un orden estructural, en contraposición a los cerrados en los que se da una tendencia a la indiferenciación de sus elementos y al desorden (Bertalanffy, 1962; 1962b).

Las propiedades de los sistemas abiertos son:

A) Totalidad: Un sistema no es una colección aleatoria de componentes, sino una organización interdependiente (lo que implica una “circularidad” (Selvini-Palazoli y col., 1980), en la que la conducta y expresión de cada uno influye y es influida por todos los otros. Por tanto, como ya se ha mencionado previamente, la adaptación al SFC es necesaria no sólo para el paciente sino también para quienes le rodean. No podemos contemplar una intervención que no sea integradora a ese nivel.

En la investigación realizada por Goodwin en el 2000 con una muestra de 131 parejas, donde las mujeres padecían SFC, todas ellas verbalizaban mayores problemas a nivel constitucional, de fatiga, cognitivos, del SNC, musculoesqueléticos y alérgicos, pero menos problemas en relación a su estado de ánimo comparando con los maridos (que veían a sus mujeres como más depresivas) (Goodwin, 2000). Tanto los maridos como las pacientes relataban más cambios sintomáticos en el SFC; menor ajuste marital, empatía y apoyo por parte de la pareja, y más conflicto dentro de la relación. Ambos miembros de la pareja veían la fatiga y el deterioro cognitivo como los aspectos más preocupantes del SFC (Goodwin, 2000).

En el estudio de Goodwin, la relación marital sería un subsistema de la familia que está constantemente modificado por un feedback proveniente de distintas fuentes. Cambios perceptivos en relación a la experiencia de la enfermedad suponen nueva información que requiere adaptación y cambio en el subsistema marital. A su vez, la reestructuración de la relación marital se convierte en nueva información que influye en

la percepción de la experiencia de enfermedad, tanto para la mujer con SFC como para su marido (De Groot, 1989) (figura 6).

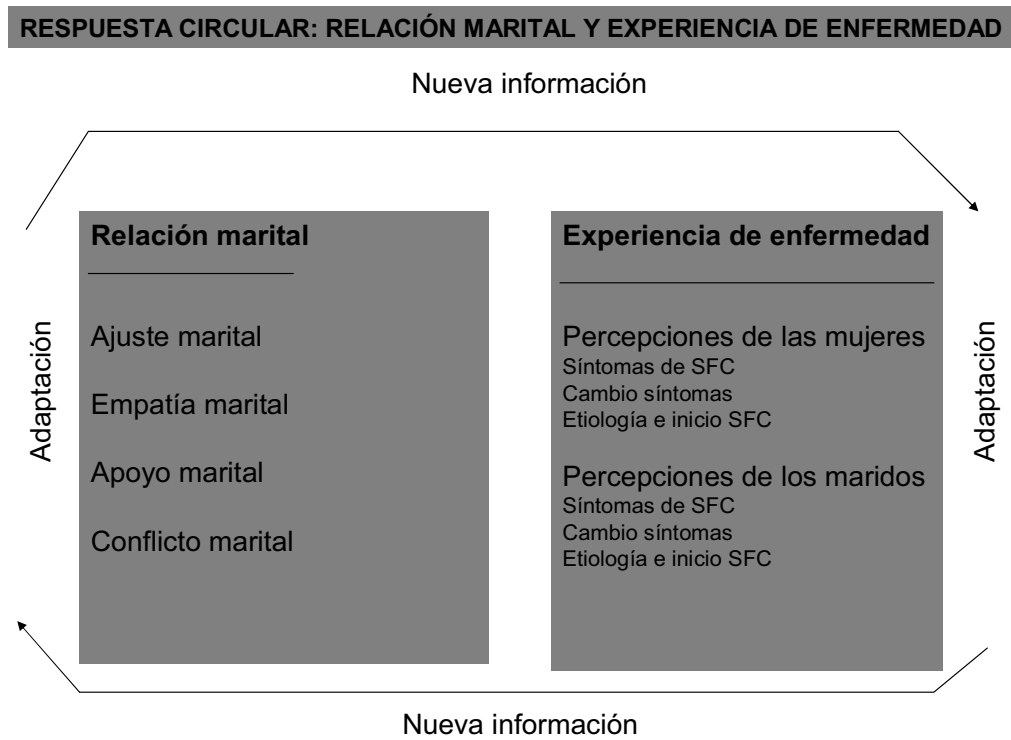


Figura 6. Respuesta circular: relación marital y experiencia de enfermedad (adaptado de Goodwin, 2000).

B) Objetivo: Los sistemas orgánicos y sociales siempre están orientados hacia un objetivo. La TGS reconoce la tendencia de un sistema a luchar por mantenerse vivo, aún cuando se haya desarrollado disfuncionalmente, antes de desintegrarse y dejar de existir como sistema. Gran parte de los profesionales que trabajan con familias reconocen esta tendencia a mantener desesperadamente el “status quo” de la estructura familiar, por más dañina que pueda parecer para algunos miembros de la familia (Soto, 2000).

C) Equifinalidad: En un sistema, los “resultados” (*alteración del estado al cabo de un período de tiempo*) no están determinados tanto por las condiciones iniciales como por la naturaleza del proceso o los parámetros del sistema. Idénticos resultados pueden tener orígenes distintos, porque lo decisivo es la naturaleza de la organización. El funcionamiento de una familia como un todo, no depende tanto de saber qué ocurrió tiempo atrás, ni de la personalidad individual de los miembros de la familia, sino de las reglas internas del sistema familiar en el momento en que lo estamos observando.

D) Protección y crecimiento: En los sistemas existen dos fuerzas que parten de la aplicación de las ideas de Cannon: la fuerza homeostática o morfostásis, que haría que el sistema continuase como estaba anteriormente y la fuerza morfogenética (*la fuerza de crecimiento y evolución*), contraria a la anterior, que sería la causante de los cambios del sistema (Cannon, 1932).

E) Equipotencialidad: Este principio lleva implícita la idea que pueden obtenerse distintos estados partiendo de una misma situación inicial. Esto implica la imposibilidad de hacer predicciones deterministas en el desarrollo de las familias, porque un mismo inicio podrá llevar a fines distintos.

3.3-Wiener y la Cibernética.

En los años treinta, Wiener trabajó con médicos e ingenieros analizando los paralelismos entre los sistemas eléctricos y los seres vivos (Ashby, 1956). Como resultado de dichas investigaciones, comenzó a verse la importancia del concepto de retroalimentación (“feedback”), estudiándose con más detenimiento aquellos sistemas que lo incorporaban (Wiener, 1948; 1962). Este concepto de retroalimentación, por el cual se introducía información a las máquinas, llevó a la aparición de la cibernética como teoría de la adaptación distinta a la mecanicista. La circularidad y los procesos de “*feedback*” pasaban a ser los elementos comunes de todo sistema, Wiener los denominó “fenómenos locales antientrópicos”. Toda retroalimentación tendría en cuenta las informaciones sobre acciones pasadas y, con ellas, decidiría las acciones posteriores a seguir, creándose una causalidad circular de estructura más compleja que la lineal (Cecchin, 1987).

La retroalimentación puede ser:

-Negativa. El sistema utiliza esta información para activar sus mecanismos homeostáticos (morfostásis) y para disminuir las desviaciones que se produzcan en el sistema y mantener de este modo su “estado inicial” (NO CAMBIO).

-Positiva. La información se utiliza para activar los mecanismos de crecimiento (morfogénesis) que conducen a un desajuste de la homeostasis y a una tendencia a pasar a otro estado (CAMBIO).

Los sistemas interpersonales (parejas, familias, grupos...) pueden entenderse como circuitos de retroalimentación, ya que la conducta de cada persona afecta la de cada una de las otras y es, a su vez, afectada por éstas.

El concepto de homeostasis, o morfostásis (primera cibernética), fue introducido en fisiología en 1932, por Cannon para explicar la constancia relativa de ciertas dimensiones fisiológicas. Por ejemplo, la temperatura del cuerpo de los mamíferos que se mantiene constante, frente a la temperatura cambiante del ambiente externo (Cannon, 1932).

La morfogénesis (segunda cibernética), el concepto opuesto a morfostasis, fue introducida por el psiquiatra William Ross Ashby y los biólogos Humberto Maturana y Francisco Varela para describir los fenómenos de cambio de las estructuras de un sistema, gracias a la retroalimentación positiva (Ashby, 1956, Maruyama, 1980, Varela, 2000).

En 1957, Jackson introdujo por primera vez este concepto a los sistemas familiares visto como una forma de crecimiento y evolución (Jackson, 1957). Usó el término de homeostasis para describir sistemas familiares patológicos que se caracterizaban por una excesiva rigidez y un potencial limitado de desarrollo. Aunque en su inicio este concepto se utilizó para identificar los sistemas familiares patológicos, hay que tener presente que un sistema familiar funcional y sano requiere una medida de homeostasis para sobrellevar los “contratiempos” del medio y para mantener la seguridad y la estabilidad dentro de su medio físico y social (Sluzki y col., 1970). El sistema deviene fijo y disfuncional en su rigidez solamente cuando este mecanismo funciona en exceso. Al diagnosticarse el SFC en el núcleo familiar, en un inicio los miembros pueden sentir la necesidad que todo permanezca como hasta ese momento. Cuando el día a día se hace cada vez más complejo (el paciente no puede realizar las

actividades cotidianas, ni ir al trabajo, ni mantener relaciones sexuales) es el momento para que el sistema familiar intente adaptarse cambiando las reglas y las responsabilidades familiares (Ausloos, 1981).

Hay dos tipos de cambios posibles:

-El cambio de primer orden ocurre cuando una parte del sistema sufre algún tipo de cambio mientras que el sistema permanece igual.

-El cambio de segundo orden sucede cuando la misma estructura del sistema es la que cambia (Watzlawich y col., 1974).

Serán necesarias intervenciones multidisciplinarias que ayuden a adaptarse al cambio de segundo orden en la pareja (Fisch y col., 1982). En el estudio de Goodwin mencionado anteriormente, mientras que para la mujer enferma los cambios de estilo de vida y las pérdidas suceden casi inmediatamente, el reconocimiento y la adaptación a esas pérdidas se daban más tarde en el sistema marital, posicionando a cada miembro de la pareja en diferentes puntos de la trayectoria de la enfermedad. Estas realidades distintas provocarían que la mujer tuviera que sobrellevar un periodo crucial en su vida donde su enfermedad es menos entendida por su marido (Goodwin, 2000).

La pareja deberá desarrollar nuevos modelos de funcionamiento dentro del contexto de la enfermedad. Los cambios sintomáticos generan nueva información que requiere una adaptación y cambia el sistema marital. Movimientos contra la estabilidad, haciendo peligrar la homeostasis, parecen ser de lo más agresivo para el sistema. El cambio de primer orden, que suele ocurrir cuando los primeros indicios de la sintomatología del paciente con SFC aparecen, requiere energía de la pareja y supone, a menudo, conflictos y descenso del ajuste marital. Serán entonces necesarias intervenciones para ayudarlos a establecer cambios de segundo orden, dando como resultado modificaciones que mejoren la situación de conflicto (nuevas prioridades, nuevos “roles” familiares). Ambos miembros de la pareja deben sentirse más apoyados que distanciados. Esto reitera la idea de un sistema dinámico de respuestas circulares entre la relación marital y la experiencia de enfermedad.

3.4-Watzlawick y la Teoría de la Comunicación Humana

La comunicación tiene una gran relevancia en la observación del sistema familiar. Por ello, es necesario exponer algunos principios básicos de la teoría de la comunicación humana, desarrollados por Watzlawick y col. (Watzlawick y col., 1967).

A partir de los trabajos de Bateson sobre la comunicación, incluyendo la animal y la ecología, las investigaciones sobre la teoría de la comunicación adoptaron un enfoque sistémico. Toda conducta era concebida como una forma de interactuar con el medio ambiente, más concretamente con el sistema familiar (Bateson, 1972; Bateson, 1998).

La comunicación posee algunas propiedades de naturaleza axiomática (*axioma= enunciado básico que se establece sin necesidad de ser demostrado, son convenciones utilizadas como principios, no son verdaderos ni falsos en si mismos*) fundamentales para el estudio riguroso de las relaciones. Los cinco axiomas de la comunicación humana son (Watzlawick y col., 1967):

1) Es imposible no comunicarse.

No hay nada que sea lo contrario a la conducta. La no-conducta no existe; es imposible no comportarse. En una situación de interacción, toda conducta tiene valor de mensaje, es decir, es comunicación; por eso, por más que uno lo intente, no puede dejar de comunicar. Actividad o inactividad, palabras o silencio, tienen siempre valor de mensaje: influyen sobre los demás, quiénes a su vez, no pueden dejar de responder a tales comunicaciones y, por tanto, también comunican (Watzlawick y Coyne, 1980)

Por ejemplo, un paciente con SFC siente que su pareja no le entiende y, entonces, niega la comunicación evitándola, estirándose en el sofá o haciéndose el dormido (evidentemente, muchos de los pacientes que reposan en el sofá lo pueden hacer simplemente por malestar físico). Comunica un mensaje bien claro, aunque no lo parezca en primera instancia: se siente incomprendido (Bury, 1991).

2) Toda comunicación tiene un nivel de contenido y un nivel relacional.

Toda comunicación poseerá un contenido (lo que decimos, la información) y una relación (a quién y cómo se lo decimos). A través de la comunicación, todos podemos expresar nuestra forma de ser y la visión de la relación con la otra persona. Una comunicación no sólo transmite información sino que, al mismo tiempo, impone una conducta o un comportamiento.

Cuanto más espontánea y sana es una relación, más se pierde en el trasfondo el aspecto de la comunicación vinculado con la relación. Las relaciones “enfermas” se caracterizan por una constante lucha acerca de la naturaleza de la relación, mientras que el aspecto de la comunicación vinculado con el contenido se hace cada vez menos importante.

3) La naturaleza de una relación depende de la forma de puntuar o pautar las secuencias de comunicación de cada participante.

En una secuencia prolongada de intercambios, las personas puntúan la secuencia de modo que uno de ellos o el otro tiene iniciativa, predominio, dependencia,... Una persona, por ejemplo, puede “liderar” una conversación y la otra seguirla. El problema surge cuando no quedan claros dichos roles y hay una falta de acuerdo con respecto a la manera de puntuar la secuencia de hechos, causando conflictos en las relaciones.

Por ejemplo, en un matrimonio con SFC donde la paciente tiene deseo sexual hipoactivo (DSH), la pareja parte de la premisa “no tiene sexo conmigo porque ya no me quiere”. Él se comporta, tal vez, con insistencia, ante lo cual es probable que la paciente todavía se retraiga más (“tengo una enfermedad y por eso no puedo, no me entiende”), corroborando el marido su premisa original. Lo que caracteriza la secuencia y la convierte en un problema de puntuación es que la pareja considera que sólo está reaccionando ante la actitud de su mujer enferma y no que también la provoca.

En terapia de pareja, a menudo sorprende la intensidad de lo que en la psicoterapia tradicional se llamaría una “distorsión de la realidad” por parte de ambos cónyuges (Watzlawick, 1967). A veces, resulta difícil creer que dos individuos puedan tener visiones tan dispares de muchos elementos de su experiencia en común. Y, sin embargo, el problema radica fundamentalmente, en su incapacidad para metacomunicarse (sería una forma de salir del “círculo”) acerca de su respectiva manera

de pautar su interacción. Las discrepancias no resueltas en la puntuación de las secuencias comunicacionales pueden llevar a “bloqueos” interaccionales, en los que los participantes se hacen acusaciones mutuas, donde el paciente puede sentirse cada vez más aislado e incomprendido, mientras que la pareja se siente cada vez más frustrada y agotada.

4) Las personas utilizan tanto la comunicación digital como la analógica.

La comunicación digital sería el lenguaje que se transmite a través de símbolos lingüísticos o escritos y será el vehículo del contenido de la comunicación. En este tipo de comunicación, la palabra es una convención semántica del lenguaje; no existe correlación entre la palabra y la cosa que representa, con la posible excepción de las palabras onomatopéyicas. La comunicación analógica incluiría la conducta no verbal (mucho más arcaica) como el tono de voz, los movimientos corporales, la postura, los gestos, la expresión facial, el ritmo, la cadencia de las palabras, los indicadores comunicacionales que aparecen en el contexto ...y será la que defina la relación. Ambos tipos de comunicación tienen como función transmitir información, aunque la analógica define de forma más precisa la relación entre los comunicantes, lo que implica una información sobre la comunicación, es decir, una “metacomunicación”. Permite definir la relación cuando la comunicación ha sido confusa o ambivalente (Bateson y Jackson, 1964).

En la comunicación patológica observaremos incongruencias entre lo digital y lo analógico. Una paciente con SFC puede estar diciendo (digitalmente) “No necesito tu ayuda” y, sin embargo, su tono de voz, su expresión facial y sus gestos expresan dependencia/necesidad de ayuda (analógico).

5) Todos los intercambios comunicacionales son complementarios o simétricos, según estén basados en la diferencia o la igualdad (Sluzki y Beavin, 1965).

En las relaciones complementarias, la conducta de uno de los participantes complementa la del otro. En ese tipo de interacción hay dos posiciones distintas: la superior o primaria y la inferior o secundaria, basándose en la diferencia. Estos términos son de igual utilidad en tanto que no se los identifique con “bueno” o “malo”, “fuerte” o “débil”. Una relación complementaria puede estar establecida por el contexto social o

cultural (como en los casos de madre e hijo, médico y paciente) o ser el estilo propio de relación de una díada particular. En cualquiera de los dos casos, es importante destacar el carácter de mutuo encaje de la relación en la que ambas conductas, disímiles pero interrelacionadas, tienden a favorecer a la otra. Ninguno de los participantes impone al otro una relación complementaria, sino que cada uno de ellos elige (siempre y cuando no sea una interacción patológica) esa complementariedad. Otro tema sería, en el caso del SFC, cuando los pacientes se sienten cada vez más dependientes en una relación que hasta ahora había sido simétrica, o bien, la dependencia se enfatiza hasta límites nocivos para la estabilidad marital en relaciones previamente complementarias y satisfactorias (Blazquez y col., 2010a).

En las relaciones simétricas no existen dos posiciones, ya que está basada en la igualdad. La relación simétrica puede estar definida por el contexto social, como por ejemplo la relación entre hermanos, entre amigos, entre marido y mujer,... También puede ser el estilo propio de una díada particular. En la relación simétrica existe el peligro de la competencia o rivalidad.

Los conceptos de complementariedad y simetría se refieren simplemente a dos categorías básicas en las que se pueden dividir todos los intercambios comunicacionales. Ambas cumplen funciones importantes y, por lo que se sabe de las relaciones sanas, cabe llegar a la conclusión de que ambas deben estar presentes, aunque en alternancia mutua o actuando en distintas áreas (Sluzki y Bleichmar, 1968).

4-PAREJA: APOYO SOCIAL Y ENFERMEDAD

4.1-Satisfacción marital

Cuando dos individuos están en pareja, pasan a integrar una nueva unidad social, un “sistema marital” (estén o no casados). Este sistema no es la simple suma de dos personalidades o dos individuos con sus respectivas necesidades y esperanzas, sino una entidad nueva y cualitativamente distinta que puede llegar a afectar profundamente el funcionamiento de cada miembro dentro de otros sistemas.

A pesar de las numerosas versiones y enfoques para abordar la relación de pareja (Hicks y Platt, 1970; Spanier y col., 1974), los conceptos de ajuste y satisfacción marital son, probablemente, las variables dependientes más frecuentemente estudiadas en este campo. Sin embargo, el término se presenta un tanto confuso, ya que se carece de un consenso generalizado a la hora de su definición. Lo que sí parece claro es que los intercambios de apoyo entre la pareja contribuyen significativamente al desarrollo de la satisfacción marital (Bradbury y col., 2000).

Según Boland y Follingstad, la satisfacción marital es una *descripción general de actitudes, sentimientos e impresiones del matrimonio, tradicionalmente visto en extremos tales como feliz “versus” infeliz, satisfactorio “versus” insatisfactorio,...*(Boland y Follingstad, 1987). Otros, la conceptualizan tanto en términos de *evaluación global y subjetiva que se hace del cónyuge* (Blood y Wolfe, 1960), cómo en base a aspectos más específicos de la vida marital (*factores sociales, nivel socioeconómico, funciones y roles familiares...*)(Chadwick y col., 1976). Por su parte, Spanier considera la satisfacción marital como un *proceso de movimiento a lo largo de un “continuo” que va de un ajuste conveniente a un ajuste pobre* (Spanier, 1976). Para poder medir el nivel de ajuste en la pareja este autor creó una escala, la escala de ajuste diádico (DAS) (Spanier, 1976) utilizada en numerosos estudios sobre pareja y enfermedad crónica (Christensen y col., 2004; Funk y Rogge, 2007), especialmente en el SFC (Goodwin, 2000). A pesar de su amplio uso, ha recibido críticas por parte de distintos investigadores por su heterogeneidad en el contenido de los ítems (Fincham y Bradbury, 1987; Herman y col., 1994).

En un inicio, Spanier definió el ajuste diádico como un proceso dentro la pareja (tanto casada como no), el resultado del cual estaba determinado por los 5 grados descritos por el autor (figura 7):

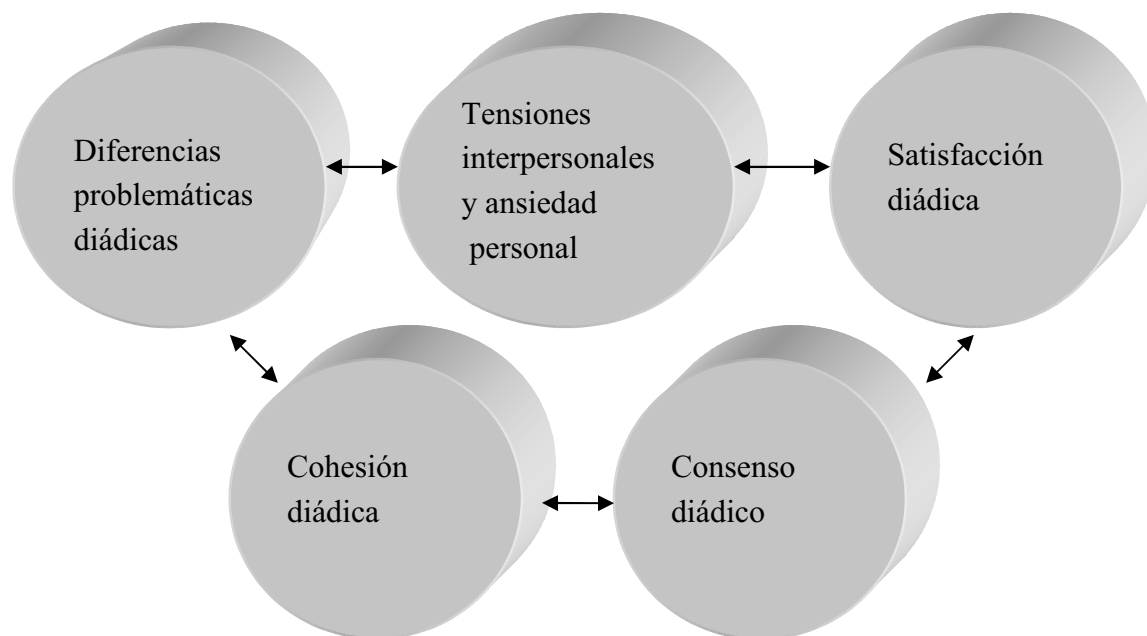


Figura 7. El ajuste diádico según Spanier (Spanier, 1976).

Estos 5 grados se redujeron a 4 aspectos (*consenso diádico*, *satisfacción diádica*, *cohesión diádica* y *expresión afectiva*), repartidos en 32 ítems.

El inicio del estudio del ajuste marital se remonta al trabajo clásico de Hamilton (Hamilton, 1929). Desde ese tiempo, un número de medidas han sido desarrolladas para evaluar la cualidad de las relaciones maritales, pero muy pocas demuestran adecuadamente su validez y fiabilidad, ni están específicamente diseñadas para el uso con díadas que no sean las matrimoniales, a diferencia de la DAS. Los procesos utilizados en el desarrollo de la DAS fueron extensiones usadas por Terman (Terman, 1938) y Locke y col. (Locke, 1947; Locke y Karlsson, 1952; Locke y Williamson, 1958; Locke y Wallace, 1959). La escala actual, no obstante, es el producto de un mayor proceso de comprensión que pretende ir más allá de lo propuesto por Locke y otros teóricos (Nye y Mac Dougall, 1959; Orden y Bradburn, 1968).

Otras definiciones de satisfacción marital son las siguientes:

Para Burr, la satisfacción marital se entiende como *una realidad construida por los miembros de la diada marital* (Burr, 1970). Según O'Neill y O'Neill, una pareja satisfecha implica *un compromiso verbal, intelectual, social, emocional,...de respetar mutuamente el derecho al desarrollo individual dentro del matrimonio*. Se puede definir como una *relación no manipulativa entre hombre y mujer* (O'Neill y O'Neill, 1972). Roach y su equipo definen la satisfacción marital como una *actitud favorable o desfavorable hacia la propia relación matrimonial* (Roach y col., 1981). Pick y Andrade también consideran la satisfacción marital como la *actitud que el sujeto tiene hacia su relación marital y hacia su cónyuge*, añadiendo la idea del modelo bipolar de satisfacción global donde el sujeto debe considerar las situaciones positivas y negativas de su vida marital (Pick y Andrade, 1988).

Se puede observar entonces que la satisfacción marital es un concepto multidimensional que generalmente incluye aspectos a nivel individual, tales como el ajuste personal y la percepción de felicidad y también a nivel diádico, como la cohesión y el consenso entre la pareja.

4.2-Enfermedad crónica

Se ha comprobado que el aumento del estrés diario por la sintomatología asociada a una enfermedad crónica, por ejemplo en una AR, puede llegar a aumentar el dolor en las articulaciones (Affleck y col., 1992) o disminuir la actividad física de la persona enferma (Potter y Zautra, 1997). Pero la simple evaluación del estrés vital es insuficiente para valorar la repercusión en la enfermedad, es necesario entender los procesos emocionales asociados a los eventos estresantes, así como las respuestas de las personas a estas emociones (Keefe y col., 2001).

Una enfermedad crónica altera, no sólo cada aspecto del día a día del enfermo (Morse, 2000), sino que impacta y es impactada por la vida familiar de cada uno de los miembros y, especialmente, por el subsistema marital (Payne y Norfleet, 1986; Turk, 1987; Momers, 1997; Kuyper y Wester, 1998). Hay evidencias de que los pacientes con dolor crónico que tengan una buena relación marital verbalizan menos incapacidad derivada del dolor después de estrés interpersonal (Zautra y col., 1998). La presencia de

“otro significativo” (*persona significativa del entorno próximo*) puede hacer que se vea la situación menos amenazante y, consecuentemente, menos dolorosa. También se ha demostrado que la presencia de “otro significativo” puede amortiguar reacciones neuroendocrinas y cardiovasculares individuales asociadas a algunas experiencias vitales estresantes (Kamarck y col., 1998; Heinrichs y col., 2003).

Teniendo en cuenta que la pareja del paciente es la persona más próxima que vivencia el día a día de la enfermedad, sería importante saber cómo percibe esta nueva etapa (Baider y Sarell, 1984; Ekberg y col., 1986). Algunos estudios comentan que las parejas normalmente sobreestiman el dolor del paciente (Elliot y col., 1996; Cano, 2004), mientras que otros afirman que no existen diferencias en dichas percepciones (Cano y col., 2005). Curiosamente, se ha demostrado que las parejas sobreestiman la incapacidad asociada al dolor derivado del cáncer (Elliot y col., 1996) pero en cambio infravaloran la impotencia funcional asociada con el dolor musculoesquelético (Cano y col., 2004b). En relación a ello, “catastrofizar” el dolor, la insatisfacción marital y la depresión son factores importantes que afectan a esta percepción de la pareja ante las respuestas de dolor (Sullivan y col., 2001; Boothby y col., 2004). Catastrofizar es la tendencia individual a focalizar y exagerar el valor de la amenaza del estímulo doloroso y evaluar negativamente la propia habilidad para lidiar con él (Rosensteil y Keefe, 1983). La relación entre catastrofizar y el dolor fue descrita por primera vez en estudios de los 80 (Chaves y Brown, 1987). Según Spinhoven y sus colaboradores, los pacientes tienen pensamientos estables en relación a sus problemas con el dolor (Spinhoven y col., 2004). Catastrofizar sobre el dolor llevaría a posibles interpretaciones negativas exageradas sobre el dolor actual o anticipado tanto en el paciente como en la pareja (Sullivan y col., 1995). Es importante tener en cuenta que no todas las personas con dolor catastrofizan. No obstante, para aquellos pacientes que tienen esa actitud ante su dolor hay evidencias que ayudándoles a identificar y desafiar esas respuestas cognitivas negativas ante el dolor, mejora su sintomatología (Morley y col., 1999). Una relación cercana con la pareja y una aceptación de la dependencia necesaria en cualquier enfermedad crónica puede llevar a un mejor funcionamiento autónomo y mayor autosuficiencia del paciente (Giardino y col., 2003; Feeney, 2007).

Una patología que cursa con dolor crónico y que merece una especial atención es la FM. Valorando que entre 20-70% de pacientes con FM siguen los criterios para SFC, un 35-75% de pacientes con SFC también tienen FM (Jason y col., 2000) y que se ha

demostrado que la FM afecta a nivel físico tanto a la paciente como a la pareja (Bigatti y Cronan, 2002), cabe mencionar algunos estudios relacionados con ello.

El apoyo familiar y de pareja, expresado a través del contacto físico, es un factor que parece relevante en patologías con componentes neurocognitivos, de ansiedad y dolor como la FM. Montoya y su equipo, en el 2004, descubrieron que en mujeres con FM (n=18) estimuladas en los puntos dolorosos en presencia de sus parejas (con contacto físico), se producía una reducción significativa de su sensibilidad al dolor, en comparación a cuando estaban solas (Montoya y col., 2004). Esta diferencia en el dolor percibido, según la presencia de la pareja, no se dio en los controles (18 mujeres con migrañas), denotando la importancia de la repercusión familiar en la sintomatología crónica de esta patología.

Otro estudio interesante valoró las impresiones de mujeres (n=14) conviviendo con sus maridos diagnosticados de FM (Paulson y col., 2003). Un problema era que el hombre con FM parecía sano y evitaba mostrarse enfermo. Por ello, resultaba difícil para los subsistemas externos (amigos, vecinos) entender y creer en la sintomatología. Los hombres, a menudo, se sobreesforzaban físicamente cuando se encontraban en periodos con menor dolor. Entonces las mujeres les animaban a no tener miedo a decir “no” cuando, por ejemplo, amigos les sugerían participar en actividades para las cuales el hombre no tenía suficiente fuerza. Además de verse sobrecargadas por tomar gran parte de la responsabilidad diaria familiar (laboral, parental), las parejas se sentían incómodas porque el hombre con FM evitaba hablar sobre sus sentimientos y tenía poca paciencia con su entorno, aumentando la distancia y sensación de soledad en el núcleo familiar. Esta soledad empeoraba cuando la falta de paciencia del paciente se hacía extensiva a los hijos. El enfermo se mostraba poco tolerante con sus “hijos ruidosos” y eso llevaba a conflictos en la pareja, desdibujando los límites entre el subsistema parental y conyugal (las madres tomaban partido a menudo de los hijos). El hecho que los hombres con FM tuvieran dificultades en compartir sus emociones obstaculizaba también el trabajo y la comprensión del personal sanitario (Paulson y col., 1999).

4.3-Síndrome de fatiga crónica

Como previamente se ha mencionado, aquellos pacientes que reciben apoyo social verbalizan menor malestar físico y mayor bienestar psicológico en una enfermedad crónica (Flor y col., 1987; Bombardier y col., 1990; Heijmans y col., 1999). Además, los comportamientos de la pareja influyen en la ansiedad, así como en los trastornos del estado de ánimo asociados. Por tanto, un apoyo social reducido o insatisfacción marital han demostrado tener una importante influencia en la salud física y mental de dichos enfermos (Baanders y Heijmans, 2007; Choi y Marks, 2008).

En la mayoría de los casos, los pacientes que padecen SFC muestran una mayor dependencia de los que le rodean, especialmente de su entorno familiar (Moss-Morris, 2005). Pero mientras que las reacciones de los pacientes a los síntomas han sido reconocidas y estudiadas en el contexto del SFC, las creencias y respuestas de los familiares, así como la percepción y la reacción del paciente a dichas respuestas, no tanto (Deale y David, 1994; Moss-Morris, 2005).

En 1997, Goodwin fue la primera en interesarse sobre el papel de la pareja y su percepción sobre la sintomatología en mujeres con SFC (Goodwin, 1997). En este primer estudio, tanto los maridos como las enfermas no evidenciaron diferencias significativas en cuanto a la relación marital. Los maridos explicaban menor número de síntomas en sus mujeres y, además, los percibían como menos problemáticos respecto a sus esposas enfermas. Es decir, veían a sus mujeres como más sanas de lo que realmente ellas se veían. En el estudio de Goodwin, factores del ajuste marital influidos por la fatiga, como las relaciones sexuales o las actividades compartidas, probablemente contribuían a un menor ajuste diádico en las pacientes (Spanier, 1976; Goodwin, 1997).

En el 2000, con el fin de ampliar este primer estudio, se realizó una nueva investigación para esclarecer las diferencias en las percepciones de las parejas con SFC y definir el vínculo entre los cambios sintomáticos y la relación marital (Goodwin, 2000). Esta segunda vez, la muestra se eligió teniendo en cuenta los siguientes criterios de inclusión:

- Las mujeres estaban diagnosticadas de SFC.
- Ambos miembros de la pareja tenían que desear participar (lo que podría sesgar los resultados al no incluir aquellos que no se prestaban voluntarios).

- Las parejas debían estar casadas o ser legalmente pareja de hecho.
- Ambos debían hablar inglés como primera lengua.

Se les mandó una serie de cuestionarios que devolvieron por correo postal, entre los cuales estaba también la DAS. Tanto las mujeres como los hombres eligieron la fatiga como el síntoma más problemático. La fatiga afectaría de forma profunda al estilo de vida familiar y a la relación marital. “El hacer cosas juntos” requiere energía y es un foco importante del tiempo de ocio en la pareja. Otro síntoma considerado muy problemático por ambos era el deterioro cognitivo. En pacientes con SFC, los patrones de comunicación y la toma de decisiones están seriamente alterados por la pérdida cognitiva y requieren un ajuste del sistema marital. Los maridos puntuaron los trastornos del sueño y los cambios de humor como más problemáticos que las mujeres (a diferencia del estudio de la misma autora del 1997). Los trastornos del sueño pueden parecer más significativos para la pareja cuyo sueño se ve alterado por el problema de su esposa. En cuanto a los cambios de humor, esto demuestra la poderosa experiencia que supone ser el observador de los vaivenes anímicos del ser querido.

Las implicaciones clínicas de estos resultados son varias. Por ejemplo, respecto a la adaptación a la enfermedad, debería incluirse (Goodwin, 2000):

- 1) Una valoración de la rapidez de los cambios sintomáticos y la adecuación de las parejas cuando estos cambios ocurran.
- 2) Las funciones de apoyo necesarias dentro del sistema marital.
- 3) Otras fuentes de apoyo para cada miembro de la pareja (no sólo para la enferma, también para su pareja) fuera del sistema, por ejemplo grupos de autoayuda, asociaciones, sistemas de información,...

Otro estudio del mismo año, también con SFC, mostró evidencias de como las pacientes que perciben a sus parejas o miembros significativos como muy solícitos tienen peores resultados (Schmaling y col., 2000). Una muestra de 11 mujeres con SFC completó registros de sus actividades diarias, de sus niveles de fatiga y valoró también su satisfacción marital (Schmaling y Diclementi, 1995). Las puntuaciones de fatiga no estaban relacionadas con los niveles de actividad entre mujeres insatisfechas con sus relaciones íntimas. Pero en las mujeres con SFC que sí estaban satisfechas con sus parejas, menos actividad (por ejemplo, más tiempo tumbadas en el sofá) fue asociada

con mayores niveles de fatiga. Estos resultados sugieren algo similar a lo propuesto por Kerns y col. (Kerns y col., 1990) con parejas con dolor crónico. Aunque parezca contradictorio, en el SFC, la inactividad y el dolor estaban más asociados con relaciones satisfactorias. Las parejas solícitas que ayudan en demasía en las actividades diarias a la paciente podrían estar reforzando, de forma inadvertida, las conductas de enfermedad de sus parejas, promoviendo la inactividad de la misma (Schmaling y col., 2000). Más respuestas solícitas de la pareja ante comportamientos de la enfermedad estarían significativamente asociadas con pobres resultados de las pacientes, y este patrón sería más pronunciado en parejas con relaciones satisfactorias.

En el 2004, Prins y su equipo demostraron que pacientes con SFC relataban más interacciones negativas o insuficientes con las personas de apoyo del entorno comparando con otras enfermedades o con sujetos sanos (Prins y col., 2004). Estas interacciones negativas predecían una mayor severidad de la fatiga. La ayuda física requerida por algunos pacientes con SFC podría agotar a algunas parejas y llevarlas a ser menos capaces de proveer apoyo emocional. Es posible que la calidad del apoyo, más que la presencia o ausencia de una pareja, pueda jugar un gran papel en la calidad de vida en el SFC. Es decir, el apoyo o las interacciones percibidas como negativas o poco útiles pueden ser tan negativas como no tener pareja (Jason y col., 2003).

Las investigaciones sobre la salud admiten que las familias, sobre todo la pareja, están asumiendo el peso del cuidado al ser los proveedores más cercanos de las personas con enfermedad crónica (Gillis y col., 1989). Por ello, el abordaje terapéutico debería contemplar no sólo un buen equipo de salud que pueda facilitar una continuidad y multidisciplinariedad en el cuidado, sino también la inclusión de la pareja como recurso necesario para enfrentarse a la enfermedad (Garralda y Chalder, 2005).

4.4- Ciclo vital: repercusión del síndrome de fatiga crónica

Retomando el modelo sistémico, la familia se desarrolla en base a etapas que siguen una progresión, en donde existen periodos de desequilibrio que se originan en el individuo y su contexto. Como consecuencia de esta desestabilización, se da un cambio a un estadio nuevo, en el que tendrán que elaborarse también tareas y aptitudes nuevas. Algunos autores han subrayado los puntos principales de estas etapas con algunas

variaciones, pero todos coinciden en que són críticas porquén implican un periodo de especial dificultad para la familia (Haley, 1989). Según Haley, 6 etapas han sido definidas en el ciclo vital familiar: periodo de galanteo, constitución de la pareja estable, nacimiento de los hijos, periodo intermedio, el “destete” de los padres (fase del “nido vacío”) y retiro de la vida activa y la vejez.

Para este autor, la aparición del SFC en alguna fase del ciclo vital supone una disrupción en el ciclo vital familiar. En este caso, las fases de transición (y las modificaciones consecuentes) llevan a : (1) un cambio en los acuerdos de relación; (2) un momento de crisis donde las reglas, hasta el momento válidas, ya no lo son; (3) una dificultad para superar una etapa del ciclo vital que de no resolverse puede convertirse en un síntoma.

Otros autores también han ofrecido aportaciones interesantes para definir los periodos familiares de transición vital. Rolland propuso el modelo sistémico de la enfermedad, un marco normativo y preventivo para la evaluación e intervención con familias que se enfrentan a condiciones crónicas e incapacitantes (Rolland, 1984). Este modelo se basa en la interacción sistémica entre la enfermedad y la familia que evoluciona a través del tiempo. Rolland propuso ese modelo como una necesidad de ir más allá de la clasificación estándar de enfermedades que estaba basada sólo en aspectos médicos, sin incluir las demandas psicosociales de los pacientes y sus familias. El poder diferenciar esos periodos de mayor o menor demanda psicosocial permitiría mejorar la asistencia requerida en enfermedades crónicas e incapacitantes. Siguiendo este modelo, el SFC sería una enfermedad con: (a) Un inicio gradual (sintomatología que aparece progresivamente por un estrés vital importante) o agudo (una infección vírica). Las familias capaces de intercambiar de manera flexible roles claramente definidos, resolver problemas y utilizar eficazmente recursos externos se enfrentan mejor a enfermedades de comienzo agudo. (b) Un curso recurrente/episódico sin llegar a la plena recuperación. Los pacientes se quejan habitualmente de pasar por “brotos” sintomáticos. Un síntoma frecuente en el SFC sería el colón irritable, que aparece en la matriz de Rolland como una enfermedad con curso recurrente. En estos casos, la familia de un paciente con SFC deberá poder reorganizarse constantemente, ya que serán necesarios saber alternar periodos de estabilidad de duración variable con un bajo nivel sintomático, con periodos de agravamiento o lo que se llamaría “brote”. Para ello, serán importantes dos tipos de organización familiar, una para periodos de mejora y otros para los agravamientos. Aunque las enfermedades con un curso episódico no suelen ser tan

graves, pueden ser mucho más exigentes a nivel psicosocial para las familias. (c) Una incapacidad variable cognitiva y física (especialmente para trabajar). (d) Gran incertidumbre. La índole incierta de estas enfermedades puede llevar a la sobreprotección familiar y también a ciertos beneficios secundarios para el enfermo, especialmente si se trata de enfermedades en la infancia, (e) En fase crónica (no fatal).

Otra teoría interesante a mencionar es el modelo de ciclo vital familiar propuesto por Elizabeth Carter y Monica McGoldrick (Carter y McGoldrick, 1989) basándose en las siguientes etapas del ciclo vital: 1) el adulto joven sin compromisos; 2) La pareja recién casada; 3) la familia con hijos pequeños; 4) la familia con adolescentes; 5) ayudar al despegue de los hijos y seguir adelante; 6) la familia en la vida posterior. En los modelos del ciclo de vida familiar, los acontecimientos importantes (por ejemplo, el matrimonio, el nacimiento del primer hijo, la partida del último hijo del hogar) anuncian la transición de una etapa a la próxima. Por lo tanto, ciertos hechos nodales, como la aparición de una patología, pueden influir en el periodo de desarrollo y a su vez verse influidos por el momento del ciclo vital del individuo en el que se presentan.

Durante esas transiciones pueden darse dos tipos de estilos familiares con los pacientes: los centrípetos y los centrífugos (Beavers y Voeller, 1983; Beavers y Hampton, 1990). Lee Combrinck-Graham propone un modelo de la vida familiar en espiral en el que todo el sistema familiar de tres generaciones oscila, a través del tiempo, entre periodos de alta cohesión familiar (centrípetos) y periodos de cohesión familiar relativamente menor (centrífugos) (Combrinck-Graham, 1985). Estos periodos coinciden con oscilaciones entre las tareas de desarrollo de la familia que requieren vínculos intensos y alta cohesión, como la crianza de los niños pequeños, y tareas que ponen el énfasis en la identidad personal y la autonomía, como la adolescencia. Las oscilaciones más importantes en una vida completa incluirían la niñez y adolescencia, el nacimiento y adolescencia de los hijos y el nacimiento y adolescencia de los nietos.

Generalmente, la aparición de una enfermedad como el SFC conllevaría un periodo centrípeto, aplazando los procesos de desarrollo individuales hacia un aumento de la cohesión familiar. Pero si la aparición del SFC coincide con un periodo centrífugo de la familia, como por ejemplo cuando un adulto joven debe independizarse, puede desbaratarlo. Las demandas de cohesión inherentemente mayores por el SFC entrarían en conflicto con las demandas naturalmente menores de una fase centrífuga en el ciclo

de vida familiar. Un adulto joven con SFC puede necesitar volver a la casa familiar para recibir los cuidados relacionados con su enfermedad.

Sería importante conocer la evolución del sistema familiar para valorar cómo la familia puede contribuir decisivamente en la amortiguación de las crisis y la resolución de los problemas rutinarios (Bikel, 1982).

1-Periodo de galanteo

El problema al que se enfrenta el/la joven en esta etapa es la involucración simultánea con su familia y con sus pares. El modo en que debe comportarse para adaptarse a su familia tal vez impida su desarrollo normal respecto a la gente de su edad. El prolongado periodo de crianza y la dificultad actual de obtener cierta independencia económica puede inducir al/a la joven a no abandonar el hogar, en vez de prepararlo/a para una vida separada. Los padres pueden soltar a los hijos o enredarlos a perpetuidad en la organización familiar.

El diagnóstico de SFC en esta fase puede llevar a varias conductas: retrasar al/a la joven en su desarrollo e independencia de su familia debido a su falta de iniciativa con terceras personas (miedo al abandono de sus parejas por la enfermedad, no poder seguir el “carro” social, disfunciones sexuales derivadas del SFC,...) (Blazquez y col., 2008; 2009), por una sobreprotección paterna o por una dificultad (o imposibilidad) a incorporarse a la vida laboral.

2-Constitución de la pareja estable

En esta fase inicial de la pareja, ésta debe elaborar multitud de acuerdos: empezar a definir los límites con las familias de orígenes respectivas y con otros sistemas sociales (amigos, compañeros de trabajo...), clarificar las reglas,...pero no siempre la comunicación es fluida y los temas que no pueden discutirse quedan estancados.

Un diagnóstico de SFC en esta fase puede resultar problemático para la pareja que todavía no está completamente consolidada. Al formarse una relación de pareja, gran parte de ellas asumen que deben responder a las necesidades del otro si es necesario (Mills y col., 2004). Cuando aparece una enfermedad, especialmente una enfermedad crónica como el SFC, los roles pueden cambiar convirtiendo uno de ellos en cuidador y al otro en cuidado. Cuando emociones de vulnerabilidad como miedo,

tristeza, ansiedad,...son expresadas, los “cuidadores” las interpretan como indicadores de necesidad y se ven condicionados a ofrecer ayuda (Clark y col., 2001; Clark y Finkel, 2004; Gross y col., 2006; Graham y col., 2008). Si los roles se hacen demasiado rígidos pueden aprisionar a cada uno de los miembros de la pareja: fuerte-solícito-sano, débil-demandante-enfermo. Si a todo esto le añadimos la posible sobreinvolucración excesiva de las familias respectivas, puede resultar difícil conseguir la independencia necesaria para desarrollar el proyecto común de pareja.

El SFC es una enfermedad crónica en la cual es especialmente importante el ajuste individual y marital, ya que el tratamiento es principalmente sintomático y, hasta ahora, no hay cura. El ajuste marital a la enfermedad dependerá parcialmente de las percepciones de la sintomatología del paciente. Cuanto más fluctuaciones o cambios en la sintomatología del SFC, más adaptación en el sistema familiar será necesaria (Steinglass, 1998).

3-Nacimiento de los hijos

Durante esta etapa, la pareja que había elaborado una manera de convivencia, ante la llegada de un hijo se encuentra con que tendrá que buscar nuevos modos de relacionarse (Chen y col., 2000). No sólo cambiarán las reglas sino que también se creará un nuevo subsistema familiar, el parental. El nacimiento de los hijos propicia un mayor distanciamiento de la pareja en relación con sus familias de origen y a la vez más proximidad, ya que este acontecimiento representa la convergencia de ambas familias, creando abuelos y tíos. Deberá cuidarse de que las funciones de los padres no sean interferidas por los integrantes de sus respectivos sistemas de origen y afecten la organización del propio. En este caso, cuando la paciente de SFC no pueda ejercer plenamente las funciones maternas por su enfermedad es necesario estar atento para que los límites no se desdibujen. Es cierto que en muchas ocasiones, después de un embarazo, la enfermedad se hace más visible y empiezan a acentuarse los síntomas. El papel hasta ahora protagonista de la mujer embarazada, puede dar paso a una mujer enferma con sentimientos de frustración por no poder cuidar a su hijo por si misma. Cuando el niño crece, la paciente puede sentirse cada vez más cansada y exasperada por la crianza y esto puede empeorar debido a un padre, quizás demasiado “periférico”, que aumenta su jornada laboral para hacer frente a la economía familiar y, posiblemente, como vía de escape ante la tensión vivida en casa (Kagel y col., 1978).

En otras ocasiones, es el niño el miembro sintomático. En este caso, la alteración en las actividades familiares puede ser muy relevante. La vida familiar y las relaciones pueden llegar a centrarse en las necesidades del pequeño enfermo. Dichos niños pueden convertirse en ansiosamente dependientes de sus padres y los padres altamente solícitos. Altos niveles de estrés familiar y de “sobreimplicación” pueden hacer que se tenga una atención excesiva en los síntomas físicos y, de forma no intencionada, se prolongue su duración (Brace y col., 2000). El estrés mental parental y la “sobreinvolucración” emocional son aspectos predominantes en el SFC, siendo más marcados que en otros trastornos pediátricos crónicos (Rangel y col., 2005).

No se pretende dar una visión pesimista del proceso familiar ante la SFC pero si tener en cuenta los posibles problemas adaptativos que pueden surgir por su aparición y la importancia que tiene el sistema familiar en la calidad de vida del miembro diagnosticado. De hecho, cada vez hay más consenso en la práctica pediátrica moderna que la salud del niño está influenciada por la estructura, la dinámica y el funcionamiento familiar (Schor, 2003; Van de Putte y col., 2006b) Aun así, poco es sabido sobre la salud familiar y cómo estas familias desarrollan estrategias, promoviendo enfermedades o previniéndolas (Eccleston y Malleon, 2003).

4-Periodo intermedio

Durante la etapa media, a menudo los cónyuges han mantenido la estabilidad de la familia por modos de interacción rígidos y repetitivos. Estas pautas a la larga, cuando los hijos crecen y la familia cambia, pudieran ser inadecuadas y probablemente surjan crisis, obligando a la pareja a decidir si continuarán juntos o se separarán. Estos modos de interacción rígidos que la familia ha establecido con el paso del tiempo dificultarán que el sistema pueda adaptarse a las necesidades que surgen en una nueva etapa del ciclo vital.

La dependencia de los hijos hacía el subsistema parental es cada vez menor. Como los pacientes de SFC, la mayoría de las veces, no pueden trabajar ni tener muchos espacios propios de ocio, la sensación de soledad se intensifica. En esta fase, también suelen surgir problemas “jerárquicos” por estar los hijos en la adolescencia (Kim y col., 2009; O’Byran y col., 2004). El paciente no puede hacer frente a la sobrecarga que supone esta fase y los límites entre el subsistema parental y el filial pueden resquebrajarse.

Estudios de desarrollo sugieren que la satisfacción marital fluctúa a través de las fases de ciclo vital debido a los periodos transicionales relacionados con la edad (convertirse en padres, retiro...) que necesitan ajustes y acomodación dentro de la diada marital (Duvall, 1985; Kovacs, 1988). A medida que las parejas se acercan a la mitad de la vida, niveles altos de estrés asociados con múltiples obligaciones según los roles y cambios familiares pueden impactar negativamente en la satisfacción marital (Nadelson y col., 1979; Nichols, 1988; Gagnon y col., 1999). Para las parejas que son capaces de negociar exitosamente estas transiciones en los años postparentales, hay más posibilidades que la relación perdure y sea satisfactoria en la edad avanzada (Kovacs, 1988; Birchler, 1992; Christensen y Jacobson, 2000).

5-El “destete” de los padres (fase del “nido vacío”)

Generalmente la familia entra en crisis cuando los hijos comienzan a irse (Haley, 1989). La pareja se ve afectada por esto y entra en un periodo de turbulencia, la cual va disminuyendo conforme los hijos se van y ellos elaboran una nueva relación (con sus correspondientes nuevas reglas y nuevos límites), resuelven sus conflictos y permiten que los hijos tengan sus parejas y sus profesiones, preparándose para la transición de abuelos.

En algunas parejas, en esta fase del ciclo, una dificultad marital que puede emerger es que se encuentren sin nada que decirse ni compartir. Durante años no han conversado de nada, excepto de los niños. A veces la pareja empieza a discutir entorno de las mismas cuestiones por las que disputaban antes de que llegaran los hijos. Puesto que estas cuestiones no se resolvieron, simplemente se dejaron de lado con la llegada de los niños. El SFC no suele mejorar la situación pero puede ser una oportunidad de readaptación y, como describe Drachler y su grupo, una búsqueda conjunta para ajustar visiones y prioridades (Drachler y col., 2009).

6- Retiro de la vida activa y la vejez

Algunas veces, el retiro de la vida activa hace que se halle la pareja frente a frente (Powers, 1981). Un síntoma, en esta etapa puede llegar a ser la sobreprotección de un miembro sobre el otro.

Aumentar las actividades de ocio compartidas podría ser una alternativa positiva a la somatización en parejas jubiladas (Vinick y Eckerdt, 1990). Estar casado está asociado con una mayor probabilidad de estar vinculado a comportamientos de promoción de la salud como por ejemplo el ejercicio, quizás porque las parejas ejercen cierta influencia sobre estos comportamientos (Umberson, 1992; Schmitz y col., 1997; Satariano y col., 2002; Pettee y col., 2006). La soledad entre personas de edad avanzada puede ser un factor de riesgo para la inactividad y predice una actividad física discontinua en el tiempo (Hawkley y col., 2009) lo que empeoraría la sintomatología del SFC. De ahí la importancia de promover intervenciones psico-socio-físicas de apoyo.

No hay que olvidar que esta clasificación es una tipología solamente orientativa y no puede aplicarse a todos los nuevos modelos familiares que cada vez se hacen más presentes: familias reconstituidas, familias monoparentales, parejas sin hijos o adoptados, parejas del mismo sexo...donde el SFC también puede hacer su aparición. España ha estado caracterizada durante mucho tiempo por tener un tipo de familia tradicional y unas políticas familiares escasas y conservadoras (Valiente, 1996). Sin embargo, se han producido importantes cambios en las últimas décadas que afectan a la estructura de las familias actuales (Alberdi, 2000; Beltrán y García-Ferrando, 2001; Ibáñez, 2001). La familia nuclear tradicional convive con nuevas formas familiares más frecuentes como las uniones homosexuales, las familias monoparentales, las familias multiétnicas, las parejas de hecho, entre otras (Torío, 2001). Se observa, además, una tendencia generalizada a la reducción del número de personas que viven en los hogares españoles y un aumento de hogares formados por una sola persona (Alberdi, 1999). Cada vez se contrae matrimonio más tardíamente y aumentan las separaciones y divorcios. Habrá que tener en cuenta todo ello a la hora de valorar al sistema familiar en su totalidad y el impacto que puede tener el SFC en él.

La adaptabilidad es uno de los requisitos principales para un buen funcionamiento del sistema familiar. Desde una perspectiva sistémica, cuando se diagnostica una enfermedad crónica es importante por muchas razones conocer en qué fase del ciclo vital se halla la familia y la etapa de desarrollo individual en que se encuentra cada miembro (no sólo el enfermo). Un objetivo terapéutico de importancia sería ayudar a las familias a adaptarse a la nueva situación, para que cada miembro

pueda desarrollar sus objetivos normativos de la fase del ciclo vital correspondiente, sin “sacrificarse” por la familia como sistema.

4.5-Sexualidad y síndrome de fatiga crónica

Un apartado especial se merece la gran repercusión del SFC en la sexualidad de las mujeres que lo padecen (género prevalente en dicha enfermedad) y sus parejas.

Hablar de sexualidad femenina supone abordar un tema en el que se incluyen aspectos físicos, personales, sociales, culturales,... (Mercer y col., 2003; Rosen y Laumann, 2003; Laumann y col., 2005). Se deben contemplar los factores propios como son la educación recibida por la familia de origen (Rubio-Aurioles y Wylie, 2008); los “mitos sexuales” sobre lo que se puede esperar o no de la mujer, sobre sus necesidades o sobre su percepción del placer (Nobre y Pinto-Gouveia, 2006; Yost y Zurbriggen, 2006); aspectos del pasado (educación, pérdidas, traumas, relaciones interpersonales previas) o del presente (la DS en la pareja, estimulación inadecuada o contexto emocional sexual insatisfactorio). Si a todo ello le añadimos la posibilidad de que la mujer pueda estar padeciendo una enfermedad crónica, la complejidad aumenta (Abdel-Nasser y Ali, 2006).

De ahí la necesidad de ver hasta qué punto las pacientes con enfermedades crónicas, en este caso padeciendo SFC, ven afectada su sexualidad y también como esto repercute no sólo a nivel personal sino también a nivel diádico.

4.5.1-Disfunción sexual: definición

En el DSM-IV-TR, las disfunciones sexuales son definidas como alteraciones en alguno de los procesos del ciclo de la respuesta sexual o dolor asociado a la relación sexual (First y Tasman, 2004). Un elemento determinante a la hora de diagnosticar un trastorno sexual será la presencia de niveles acusados de malestar personal con dificultades interpersonales provocadas por dicha alteración. Por ello, cuando hablamos de DS no nos centraremos en aspectos de anormalidad o normalidad (Frank y col., 2008), sino más bien de malestar o no malestar. Para una pareja, la frecuencia y el ritmo del acto sexual puede ser menor que en otra pero el nivel de satisfacción mayor. La

frustración personal y la conflictividad de pareja estará determinada por la presencia del malestar mencionado anteriormente (Desrosiers y col., 2008).

La descripción de los trastornos sexuales en la mujer fue revisada y, luego, expandida por Basson. Según dicho autor, algunos aspectos de la definición del DSM-IV deberían ser incluidos, como por ejemplo, las razones por las cuales la mujer acepta o instiga la actividad sexual y debería reflejar la importancia del nivel del arousal (*nivel de activación*) sexual subjetivo (figura 8).

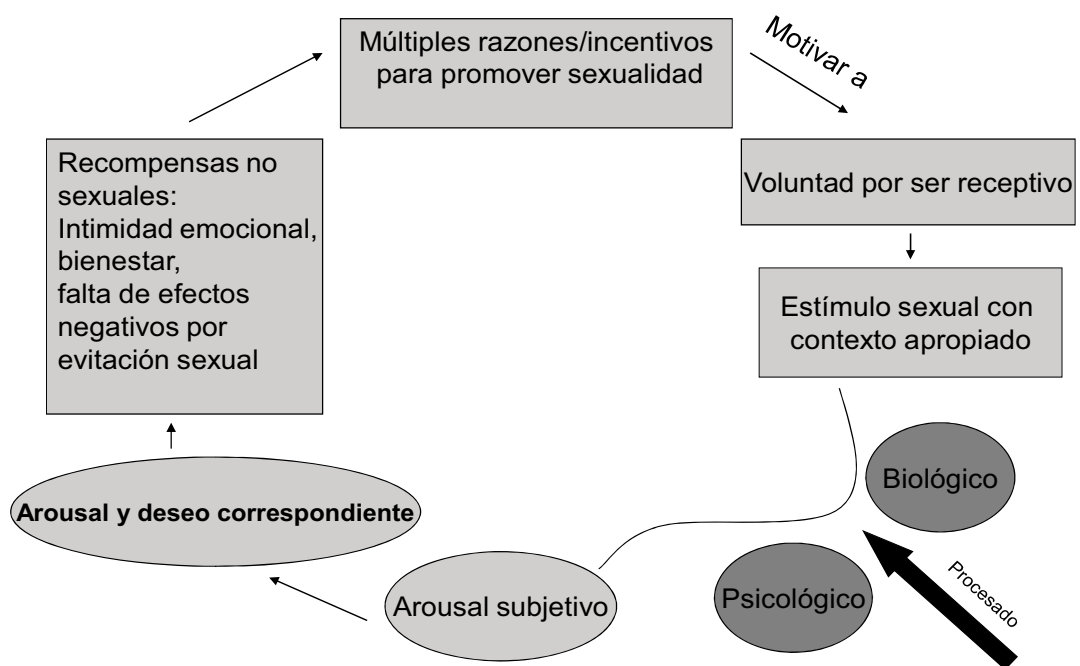


Figura 8. Motivaciones para una respuesta sexual (adaptado de Basson, 2001).

Es importante tener una visión de la sexualidad femenina como un ciclo de respuesta sexual donde las fases pueden solaparse y ocurrir en distinto orden y no necesariamente de forma lineal y predecible (Basson y col., 2004; Basson, 2005).

4.5.2-Factores precipitantes de la disfunción sexual

Según Masters y Johnson, los factores que pueden influir en la DS de la mujer son (Masters y Johnson, 1970):

Factores socioculturales, políticos o económicos:

- Ignorancia y ansiedad debido a una educación sexual inadecuada, pobre acceso a los servicios de salud.
- Evitación sexual o estrés debido a la incapacidad percibida de lidiar con normas culturales, vergüenza sobre el propio cuerpo, atractivo sexual o identidad sexual.
- Inhibiciones debido a un conflicto entre las normas sexuales de la propia subcultura y las de la cultura dominante.
- Falta de interés, fatiga o falta de tiempo debido a la familia o las obligaciones laborales.

Factores relacionados con la pareja y la relación:

- Inhibición, evitación o estrés creciente por traición, desagrado o miedo de la pareja; abuso de la pareja; poder descompensado; pobre comunicación.
- Discrepancias en cuanto al deseo para la actividad sexual o las preferencias.
- Dificultad en comunicar preferencias y/o iniciando o proponiendo actividades.
- Pérdida de interés sexual como resultado de conflictos o experiencias traumáticas (infertilidad, muerte de un hijo...).
- Inhibiciones en el arousal o en la espontaneidad debido a la salud de la pareja o a problemas sexuales.

Factores psicológicos:

- Aversión sexual, desconfianza o inhibición del placer sexual debido a abusos pasados, problemas con el apego, depresión o ansiedad.
- Inhibición sexual debido al miedo al acto sexual o sus consecuencias (dolor durante el coito, embarazo, enfermedades de transmisión sexual (ETS), pérdida de la pareja, pérdida de reputación).

Factores médicos:

- Condiciones médicas que afectan a nivel neurológico, neurovascular, circulatorio, endocrino u otros sistemas corporales.
- Embarazo, ETS.
- Efectos secundarios de drogas, medicinas o tratamientos médicos.
- Condiciones iatrogénicas.

Especialmente para la mujer, el contexto de la actividad sexual y la relación con la pareja pueden ser los factores más importantes en la respuesta y satisfacción sexual (Basson y col., 2004b) (figura 9).



Figura 9. Valoración de distintos componentes de la respuesta sexual en la mujer (adaptado de Basson y col., 2004b).

4.5.3-Tipología disfunciones

Las DS se agrupan en cuatro grandes categorías (Carrasco, 2001; Goldstein y col.; 2006). Hay que tener en cuenta que los 4 grandes problemas sexuales pueden coexistir y afectar en paralelo a la mujer, aunque no necesariamente.

1- Trastornos del deseo sexual

Es uno de los trastornos más frecuentes entre las mujeres (Hayes y col., 2006). En él lo que predomina es la ausencia o disminución de sensaciones de deseo sexual, pensamientos sexuales o fantasías y de respuesta al deseo. Las conductas motivacionales para intentar obtener arousal sexual son escasas o ausentes (Basson, 2006; 2007). Por ejemplo, una paciente con este transtorno no se masturbaría. El DSH, incluido aquí sería el que más verbalizan las pacientes con SFC en consulta (Figura 10).

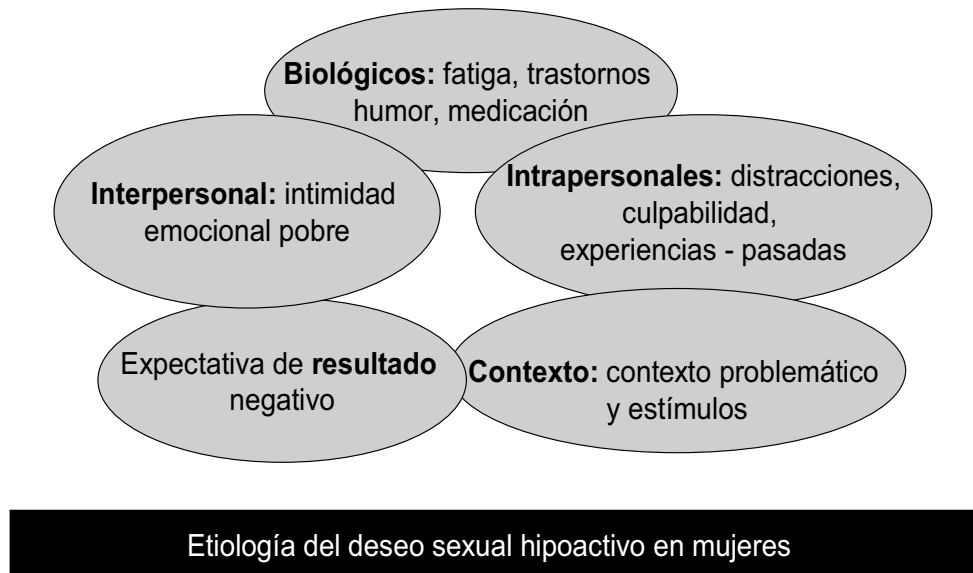


Figura 10. Valoración de factores etiológicos del DSH en mujeres (adaptado de Basson y col., 2004b).

2- Trastornos de la excitación

En el caso de los trastornos de excitación puede existir deseo previo pero no se consigue llegar al nivel necesario de excitación para que la relación sexual sea satisfactoria, independientemente del tipo de estimulación sexual recibida. Por tanto, no existe placer sexual o es muy pobre (Sanders y col., 2008).

3- Trastornos del orgasmo

Podría existir deseo sexual y excitación pero, a pesar de verbalizar una alta excitación sexual, no se llega al orgasmo, las sensaciones orgásmicas son marcadamente débiles o se produce un retraso relevante del orgasmo tras cualquier tipo de estimulación. Aunque en pacientes con SFC el DSH es el trastorno sexual de mayor incidencia, un número importante de pacientes expresan dificultades orgásmicas.

4- Trastornos sexuales por dolor.

Los trastornos sexuales por dolor se podrían dividir en dos:

Vaginismo: Dificultades persistentes o recurrentes de la mujer, a pesar del deseo que sí ocurra, para permitir la entrada del pene, un dedo y/o cualquier objeto en la vagina. Existe a menudo una evitación (fóbica) y un miedo anticipado a la experiencia del dolor además de contracciones musculares pélvicas involuntarias (Ozdemir y col., 2008).

Dispareunia: Dolor persistente o recurrente con penetración vaginal completa o parcial durante el acto sexual (Weijmar Schultz, 2005).

Además de estas 4 grandes categorías, hay dos clasificaciones complementarias en el DSM IV-TR, basadas en factores etiológicos, para aquellas disfunciones causadas por una enfermedad médica o por el consumo de alguna sustancia. Las patologías que influyen en la sexualidad son variadas y lo hacen por diferentes mecanismos, por ejemplo por afectación del SNA (Schover, 2008); por los efectos del tratamiento farmacológico, como los hipertensivos o antidepresivos (Nurnberg y col., 2008); por los efectos de otros tipos de tratamientos como procedimientos quirúrgicos, por ejemplo, tras una histerectomía radical por cáncer de cérvix (Brotto y col., 2008). Los psicotropos y los antihipertensivos son los dos grupos farmacológicos más significativos a tener en cuenta por sus efectos secundarios sobre la función sexual (Labbate, 2008). Si bien no está todavía claro dicho efecto sobre las fases de funcionamiento sexual, se puede afirmar que todas ellas pueden estar afectadas. De forma más específica, antidepresivos inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina parecen afectar primariamente el orgasmo, mientras que los antipsicóticos influyen directamente en el deseo. Dependiendo de su mecanismo de acción, los fármacos y las drogas pueden afectar la intumescencia (deseo sexual, erección, lubricación) o la capacidad orgásmica (Formación Alcalá, 2007).

En la Clasificación Internacional de las Enfermedades (CIE-10, 1992) se habla de una DS de origen no orgánico (F 52.9), cuando la persona no puede participar en una relación sexual deseada, siendo necesario para el diagnóstico que la disfunción haya estado presente más de seis meses. A diferencia del DSM-IV-TR, no se menciona como

criterio diagnóstico las posibles dificultades interpersonales que la disfunción pueda generar.

Gilhooly comprobó que una de las disfunciones más marcadas en las pacientes con SFC era la disminución de la libido, llamado DSH (Gilhooly y col., 2001), por lo que será objeto de estudio. El DSH se caracteriza por la disminución o ausencia de interés en el sexo, de fantasías sexuales y de actividad sexual. Las mujeres que padecen este trastorno no suelen tomar la iniciativa para empezar contactos sexuales. En algunos casos, si superan los primeros momentos de apatía, responden satisfactoriamente a la estimulación pudiendo tener experiencias sexuales satisfactorias. Los casos más severos muestran unos niveles de inapetencia que les impide disfrutar del contacto sexual por lo que si éste continúa, viven pasivamente la relación hasta que su pareja la finaliza (Klusmann, 2002).

Las mujeres con un problema de DSH de carácter primario suelen comentar que podrían vivir el resto de sus vidas sin sexo y que las relaciones sexuales constituyen una obligación hacia su pareja, por lo que ceden a las peticiones del otro, procurando espaciarlas lo máximo posible. Dado que no existen criterios unánimemente aceptados respecto a lo que se define como un deseo sexual “normal” o “saludable”, el problema aparece cuando la persona se siente afectada por su falta de interés o deseo sexual o cuando los problemas de una relación se asocian con la falta de interés o de deseo sexual de un miembro de la pareja (Nobre y Pinto-Gouveia, 2008). En ocasiones, esta dificultad se presenta enmascarada tras un trastorno de ausencia de excitación o de anorgasmia (Basson y col., 2004b).

4.5.4-Disfunción sexual y síndrome de fatiga crónica

Las pacientes con SFC a menudo presentan una serie de condiciones comórbidas asociadas que empeoran su pronóstico (Aaron y col., 2000; Sirisois y Natelson, 2001; Naschitz y col., 2004) y que tienen un papel relevante en la DS, pudiendo desarrollarla o empeorarla si ya existía: la disfunción neurovegetativa que disminuye la libido y la lubricación vaginal debido al síndrome seco afectando a las mucosas (ojos, boca, vagina); la hipersensibilidad al tacto en pacientes que presentan FM asociada; la intolerancia al ejercicio físico, afectando al desarrollo del acto sexual en si...

Hasta el momento, se disponen de escasos datos acerca de la verdadera incidencia de la DS en pacientes con SFC, a pesar del importante impacto que podría tener esta patología en la esfera sexual. Cabría destacar el estudio ya mencionado de Gilhooly y col. realizado en el 2001 con mujeres veteranas de la guerra del golfo porque fue el primer estudio realizado sobre la alteración sexual en fatiga crónica (Gilhooly y col., 2001) (tabla 2). En este trabajo se objetivaban diferencias significativas ya que un 88% de las pacientes con fatiga crónica presentaban uno o más problemas sexuales, frente a un 32 % de las mujeres controles. Asimismo, a pesar que en muchas de estas enfermas coexistía enfermedad psiquiátrica, la presencia de problemas sexuales se correlacionaba con la fatiga y no con la presencia de alteración psiquiátrica.

	SFC n=26	SANAS n=22	P
Disfunción sexual	60%	10%	<0,02
Disminución libido	81%	19%	<0,001
Potencial orgásmico	32%	14%	NS
Irritación vaginal	31%	4%	<0,05

Tabla 2. Prevalencia de DS en mujeres con SFC (Gilhooly y col., 2001).

(NS: no significativo)

Como cualquier primer estudio, contiene una serie de limitaciones:

- 1.- Muestra pequeña (hablamos de 26 pacientes y 22 controles).
- 2.- No se definen claramente los conceptos de estudio.
- 3.- No constan el test o tests que se utilizan para medir la problemática sexual.

No obstante, se abrió una primera puerta para poder seguir explorando sobre un tema que actualmente preocupa mucho a las pacientes (las mujeres con SFC son mucho más numerosas que los hombres en consulta y son más propensas a verbalizar su problemática sexual). Por otro lado, a pesar de lo pequeña de la muestra, ésta presentaba muchos factores de homogeneidad como edad, actividad laboral, factores ambientales previos,... que la hacían especialmente atractiva como grupo de estudio.

Un equipo holandés en el 2004 estudió 35 mujeres con SFC y 36 controles, utilizando un cuestionario de fatiga abreviado y 8 preguntas sobre funcionamiento sexual distribuidas en “sólo sexo” (fantasías y masturbación), “contacto sexual” (deseo), “arousal” (lubricación vaginal) y “orgasmo”. El cuestionario también contenía otros tres ítems sobre orgasmo precoz, dispareunia y nivel de satisfacción con la actividad sexual actual (Vermeulen y Scholte, 2004). Este equipo no encontró diferencias estadísticamente significativas en cuanto a la DS entre las pacientes con SFC y el grupo control sano. Aunque estos resultados eran contrarios a los publicados anteriormente por Gilhooly, permitieron avanzar algo más en el tema expuesto. Lo que resulta interesante, es que ellos mismos fueron conscientes que una de las limitaciones de este tipo de estudio era la muestra, y no sólo por el tamaño. Las pacientes participantes eran ambulatorias y posiblemente no se contemplaron aquellos casos de SFC más graves. Por otra parte, también enfatizaron en la necesidad de ver como diagnósticos con procesos de fatiga asociados, por ejemplo la depresión mayor, influyen en la sexualidad.

Dadas estas premisas, se hizo patente la importancia de estudiar la respuesta sexual en las pacientes con SFC, con el fin de conocer el grado y tipo de disfunción asociado y su manejo terapéutico para mejorar tanto la calidad de vida de la propia paciente como su relación de pareja.

Por los trabajos previos no se podía confirmar la hipótesis que mujeres con SFC presentaban un mayor índice de DS, pero con el estudio publicado en el 2008, aunque la muestra no era lo suficientemente grande para determinar dicha relación, sí se introdujeron modificaciones en el protocolo y posterior evaluación que completaba alguna de las lagunas observadas en trabajos anteriores (Blazquez y col., 2008).

El estudio incluía 27 mujeres diagnosticadas con SFC, de edades comprendidas entre 20 y 45 años, y 15 mujeres sanas como control. Todas llevaban un mínimo de 2 años en pareja y las que habían padecido abuso sexual eran descartadas. Esto último fue más difícil de lo habitual ya que un número sorprendentemente elevado había sufrido abusos. De hecho, de la muestra preliminar de 35 pacientes, 7 tuvieron que ser

descartadas por este motivo. Esto concordaría con algunos estudios sobre el efecto precipitante en el SFC del abuso sexual (Van Houdenhove y col., 2001; Taylor y Jason, 2002). En una muestra con 43 pacientes y 60 controles, las pacientes tenían más riesgo de haber padecido algún tipo de trauma en la infancia (abuso sexual, físico y rechazo emocional). Además, experiencias traumáticas en la infancia estaban asociadas con mayor severidad del SFC y con síntomas de depresión, ansiedad y estrés posttraumático (Heim y col., 2006).

Retomando el estudio del 2008, la función sexual fue medida con el inventario de satisfacción sexual Rust Golombok (GRISS) (Rust y Golombok, 1986) y 5 preguntas clínicas. En el grupo de pacientes, la puntuación total de la escala de impacto de fatiga (FIS) (Fisk y col., 1994) correlacionaba con las subescalas del GRISS satisfacción, evitación y sensualidad. Los resultados de las subescalas del GRISS satisfacción, evitación y sensualidad y el hecho de ver el acto sexual como una experiencia negativa correlacionó con la intensidad de la fatiga en mujeres con SFC.

4.5.5-Disfunción sexual, síndrome de fatiga crónica y comorbilidad: fibromialgia.

Un apartado especial merece la FM, una de las comorbilidades más frecuentes del SFC como ya se ha mencionado, hasta en un 70% (Jason y col., 2000).

Actualmente, existen más estudios específicos publicados sobre la FM y la problemática sexual (Shaver y col., 2006), si bien, algunos estudios tienen en cuenta ambas patologías por igual. De hecho en el 2007, un estudio encontró asociaciones entre la vulvodinia (*dolor y malestar en la vulva de origen desconocido*) tanto con el SFC como con la FM, afectando en un 40% de ellas su vida sexual (Arnold y col., 2007). Otro estudio relacionó la vestibulodinia (*causa común de dispareunia superficial en mujeres jóvenes*), esta vez, con FM (Johannesson y col., 2007). El dolor vulvar que se daba en la FM podía llegar a destruir y alterar la vida sexual de las pacientes, reduciendo su autoestima y provocando problemas de pareja (Gordon y col., 2003).

Para otra investigación del 2005 dos aspectos eran claros; que la DS en la FM era mayor que en grupos sanos y que un trastorno de depresión coexistente no tenía efectos negativos adicionales en el funcionamiento sexual en estas pacientes (Tikiz y col., 2005). Aydin y su equipo, no obstante, encontraron lo opuesto (Aydin y col., 2006).

Sería interesante mencionar un artículo del 2006 de un grupo de Turquía (Ünlü y col., 2006). Ellos utilizaron el GRISS, el mismo cuestionario que parece evaluar mejor la DS en el SFC (Blazquez y col., 2008), para medir la existencia y severidad de problemas sexuales con pacientes con FM. Registrando la respuesta simpática táctil palmar, plantar y de las regiones genitales de una muestra de mujeres casadas, 28 con FM y 18 controles, comprobaron que existía mayor DS en las enfermas. Un grupo holandés, ese mismo año, añadió el componente de malestar en la pareja del que se habló al inicio, al definir la DS. Este estudio sugería que para mujeres con FM, la satisfacción en la relación era relevante para el buen funcionamiento sexual (Kool y col., 2006).

Otro estudio del mismo año analizó las fases específicas de la respuesta sexual de este tipo de pacientes (Prins y col., 2006b). Todas eran mujeres premenopáusicas, como en nuestro estudio del 2008, para evitar la influencia de aspectos hormonales en el resultado (Blazquez y col., 2008). Al igual que hizo el equipo de Vermeulen con el SFC (Vermeulen y Scholte, 2004), Prins y cols comprobaron que las mujeres con FM no diferían de las mujeres sanas, tanto en las fases de excitación como en la orgásmica, con lo cual no habría necesariamente un trastorno en esas dos fases. Pero sí presentaban más problemas con el deseo y la satisfacción sexual, más dolor a nivel corporal e insensibilidad (pero no dolor) en su zona genital antes, durante y después de mantener sexo. Entonces el trastorno más frecuente en la FM, igual que en el SFC, sería el DSH (García y Alda, 2004).

El impacto de los síntomas del SFC en las relaciones sociales, la familia, el ocio, el trabajo..., en la calidad de vida en general, es muy significativo (Paulson y col., 2003). Por ello, es necesario ofrecer herramientas que tengan en cuenta la afectación de la enfermedad en distintas áreas. En relación al subsistema marital, la terapia de pareja cognitivo-conductual parece que ofrecería buenas soluciones (Ter Kuile y col., 2007), si bien habría que explorar las posibilidades de la terapia familiar sistémica (Caillé, 1992).

En cuanto a aspectos más específicos, el funcionamiento sexual de las mujeres con SFC también podría potenciarse con un tratamiento grupal cognitivo conductual dentro de un programa de rehabilitación de dolor interdisciplinar (Pridal y Lopiccolo, 2000; Breton y col., 2008). Con ello, se podría promover la comunicación, a veces escasa o inexistente, imprescindible para consensuar las nuevas medidas a adoptar ante la enfermedad y su repercusión en la sexualidad (Basson y Schultz, 2007b).

5-LA PSICOFISIOLOGÍA DEL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA: INTERACCIÓN ENTRE LO PSICO-SOCIO-FÍSICO.

Como se ha ido explicando a lo largo de estas páginas, el SFC influye tanto a nivel físico, como a nivel psicológico (incluyendo los aspectos cognitivos y emocionales) y social, siendo necesarias más medidas específicas relacionadas con el SFC que confirmen de forma más contundente la interacción psico-socio-física. Como se presentará en diversos artículos de esta tesis (Blazquez y col., 2010b; 2010c) la capacidad funcional medida a través de una prueba de esfuerzo monitorizando la respuesta cardioventilatoria demuestra su validez para comprobar dicha interacción.

Estudios utilizando el cuestionario de salud SF-36 (SF-36) (Ware y col., 1993) han encontrado que aquellos con SFC tienen puntuaciones más bajas en todas las subescalas físicas comparado con los sanos u otros grupos de enfermos, indicando, tal como se esperaba, un funcionamiento físico reducido (Buchwald y col., 1996; Herrell y col., 2002; Taillefer y col., 2002).

Pero el SFC conlleva fluctuaciones en la fatiga y en la severidad de los síntomas físicos y, también, incertidumbre sobre la duración de la enfermedad y su pronóstico, y el escepticismo de algunos profesionales de salud y de aquellos que rodean al paciente (Anderson y Ferrans, 1997; Ax y col., 1998; Herrell y col., 2002). Esas dificultades y frustraciones pueden llevar al aumento del estrés psicológico, la insatisfacción vital y en algunos casos en comorbilidad psiquiátrica (Antoni y col., 1994; Rakib y col., 2005). De hecho, se ha comprobado que dicha comorbilidad es mayor en SFC comparado con la población general (Tiersky y col., 2001; Afari y Buchwald, 2003) aunque no queda clara su extensión debido a cierto solapamiento sintomático (incluyendo síntomas somáticos, cognitivos y del sueño) entre el SFC y otros trastornos psiquiátricos (Taillefer y col., 2002).

Además de las implicaciones personales y sociales anteriores (baja laboral, trastorno de ansiedad, crisis de pareja,...) (Bronner, 2006), el SFC también tiene como consecuencia afectaciones a nivel económico (pérdidas de horas de trabajo,

problemática económica familiar,...) y en el autocuidado (Buchwald y col. 1996; Mometers y col., 1997; Taillefer y col., 2002; Lowry y Pakenham, 2008). Todo ello, de nuevo con la consiguiente repercusión en el bienestar psicológico y en la sintomatología asociada a la enfermedad.

En el Congreso Internacional de la Asociación Americana de SFC y FM realizado en el 2007 en Florida, Lucinda Bateman intentó diferenciar la visión que tenían los pacientes de la enfermedad según fueran hombre o mujer (Bateman, 2007). Comprobó que mientras en las mujeres el problema más importante era la sobrecarga laboral, para los hombres era la pérdida de libertad para realizar actividades externas. Ambos géneros coincidían en la dificultad de sobrellevar el estigma y la frustración de una enfermedad invisible (Äsbring y Närvänen, 2002) y, sobre todo, dificultades sexuales importantes en la pareja. Evidentemente la propia enfermedad supone un gran golpe para la libido. Si a eso le añadimos la sintomatología depresiva asociada y la amplia medicación recetada tenemos como resultado a un paciente sin fuerzas ni motivación para emprender el acto sexual, repercutiendo ello en la pareja.

Centrándonos de nuevo en lo social, para los humanos, y una amplia variedad de especies animales, las relaciones sociales tienen importantes consecuencias fisiológicas, a menudo con implicaciones para la salud (Uchino y col., 1996; Cacioppo y col., 2000).

En la últimas dos décadas de investigación sobre psicofisiología de la pareja, se ha producido un conjunto de resultados indicando que la insatisfacción e incluso el divorcio están asociados con patrones de base amplia de reactividad autonómica (por ejemplo, el aumento de la respuesta electrodermal y de la frecuencia cardíaca (Fc.)) durante las interacciones maritales. Este descubrimiento realizado por pioneros incluyendo a John Gottman y el grupo de Robert Levenson (Gottman, 1993; Levenson y col., 1994) así como otros (Smith y Friedermann, 1998; Heffner y col., 2004) ha llevado a dos conclusiones importantes (figura 11):

- 1- El bienestar físico y psicológico están muy relacionados.
- 2- Las relaciones interpersonales son importantes en el contexto de la salud física y psicológica del adulto.

Figura 11. Interacción de lo psico-socio-físico (Gottman, 1993; Levenson y col., 1994).

Un componente central de este modelo es la noción que características interpersonales (satisfacción en la pareja), así como intrapersonales (personalidad) juegan un rol a largo plazo para la salud física (Kiecolt-Glaser y Newton, 2001; Roisman y col., 2007). De ahí la importancia de determinar la naturaleza de dicha interacción en enfermos crónicos y, más específicamente, en el SFC (Blazquez y col., 2010a; 2010b; 2010c; 2010d)

En varios estudios longitudinales prospectivos se sugiere que la tensión marital se relaciona con los resultados en las pruebas de percepción de su propio estado de salud. En una de las evaluaciones más exhaustivas, participaron 364 esposas y maridos, proporcionando datos sobre su calidad marital y síntomas anuales de enfermedad durante 4 años (Wickrama y col., 1997). Los participantes con niveles iniciales más altos de ajuste diádico manifestaron menos síntomas de enfermedad física al inicio del estudio. Por otra parte, las mejoras en la satisfacción marital durante el período de 4 años fueron acompañadas por disminuciones en los auto-informes de síntomas de enfermedad física. En otro estudio, con una muestra de 74 pacientes con enfermedad renal tratados con hemodiálisis, una mayor satisfacción diádica se asoció con una reducción del 29% en el riesgo de mortalidad, mientras que una menor satisfacción en la relación fue asociada con un aumento del 46% de riesgo de mortalidad en un seguimiento de 3 años (Kimmel y col., 2000).

Revisaremos brevemente algunos de los estudios realizados en el tema, más específicamente en la función cardiovascular, endocrina e inmunológica. En estudios posteriores se abordó con más profundidad la psicofisiología del paciente con SFC en un contexto de pareja (Blazquez y col., 2010b; 2010c).

La función cardiovascular:

El conflicto marital se ha visto asociado a un aumento en la PA y la Fc. (Morell y Appel, 1990; Thomsen y Gilbert, 1998; Broadwell y Light, 1999). En enfermos diabéticos, menor satisfacción marital conllevaba mayor presión arterial sistólica (PAS), además de mayores niveles de depresión y de estrés (Trief y col. 2006).

También se ha demostrado que durante la comunicación entre la pareja, cuando los cónyuges discutían áreas de desacuerdo conyugal, con posturas negativas o un comportamiento hostil durante el conflicto, se producía una clara asociación con alteraciones fisiológicas, observándose diferencias entre las mujeres y los hombres. Las esposas respondían a los desacuerdos conyugales, incluso sobre temas impersonales, con respuestas cardiovasculares más elevadas que sus maridos (Smith y Friedermann, 1998).

En términos de mortalidad, la calidad marital en 189 pacientes con insuficiencia cardíaca congestiva predijo la esperanza de vida a lo largo del seguimiento realizado durante 4 años. El tamaño del efecto predictivo de la calidad marital sobre la mortalidad de los pacientes era similar al de la gravedad de la enfermedad y el control de la severidad de la enfermedad no atenuaba el efecto de la calidad marital. Los pacientes con una severidad de la enfermedad mayor e insatisfacción marital tenían más riesgo de mortalidad, con una tasa de supervivencia de 4 años en sólo un 42%, frente al 78% entre los pacientes con intensidad leve y matrimonios satisfactorios (Coyne y col., 2001).

La función endocrina:

Las catecolaminas y los glucocorticoides tienen una amplia gama de efectos sobre los procesos homeostáticos, incluyendo la regulación del metabolismo y el estrés; además, son también importantes en la regulación de las funciones cardiovasculares, metabólicas e inmunológicas (McEwen, 1998; Lovallo y Thomas, 2000).

Estas hormonas son influenciadas por la presencia y calidad de las relaciones sociales (Seeman y McEwen, 1996). Estudios realizados han mostrado una relación consistente entre el conflicto marital y la función endocrina, evidenciando entre parejas más jóvenes un comportamiento más negativo y menos afectivo ante la situación de estrés y mayor impacto en la función endocrina (Carstensen y col., 1995). Sin embargo, efectos similares a los observados en las parejas de recién casados se encontraron en las

parejas de entre 55 y 75 años. De hecho, entre un 16-21 % de la variabilidad en los valores de cortisol, adrenocorticotropina (ACTH) y norepinefrina era explicada por comportamientos negativos durante una situación de conflicto en dichas parejas (Kiecolt-Glaser y col., 1997).

En otro estudio longitudinal con recién casados, se evaluó el estado civil y la satisfacción en el seguimiento de todas las parejas que participaron asociándolo con la función neuroendocrina durante el primer año de matrimonio (Kiecolt-Glaser y col., 2003). Los niveles de epinefrina y norepinefrina fueron más elevados en situaciones de conflicto en aquellas parejas que acabaron divorciándose. Entre las parejas que permanecieron casadas, los niveles de ACTH durante las situaciones de conflicto era dos veces más alta entre las mujeres que informaron insatisfacción en sus matrimonios después de 10 años de matrimonio.

Función inmunológica:

Una cuestión central en la literatura sobre aspectos fisiológicos y salud ha sido el grado en que los cambios inducidos por el estrés en el estado inmunológico tienen consecuencias para la morbilidad y mortalidad (Kiecolt-Glaser, 1999). Por ejemplo, en las respuestas a las enfermedades infecciosas (Kiecolt-Glaser y col., 2002). Como demuestran algunos estudios en la última década, los conflictos conyugales, que también podrían ser clasificados como un factor de estrés social, se traducen en cambios inmunológicos. En realidad, es importante destacar que el efecto del conflicto social en la función inmune puede estar siendo subestimado, ya que habitualmente los estudios sobre parejas y salud suelen incluir a aquellas que tienen matrimonios relativamente satisfactorios (Kiecolt-Glaser y Newton, 2001).

A pesar de que los estudios mencionados anteriormente sugieren que el funcionamiento conyugal tiene consecuencias a largo plazo para las funciones fisiológicas, nada indica si la función fisiológica tiene resultados a largo plazo para el matrimonio. Además, aunque encontramos una interacción entre aspectos fisiológicos y satisfacción marital (independientemente de su direccionalidad) todavía nos topamos con algunos escollos. Entre ellos, las parejas infelices son menos propensas a participar voluntariamente en proyectos de investigación sobre la pareja que aquellos que están más satisfechos con su cónyuge (Bradbury y Karney, 1993). Además, el funcionamiento

conyugal pobre puede estar relacionado con los hábitos de salud más pobres (Kiecolt-Glaser y Newton, 2001), como el uso excesivo de alcohol y el tabaquismo, lo que puede confundir las evaluaciones fisiológicas (Kiecolt-Glaser y Glaser, 1988).

En conclusión, parece necesario medir aspectos psico-socio-físicos de forma más rigurosa y específica en pacientes con SFC para ver no sólo si la pareja influye en la fisiología de la paciente sino si existe una relación entre parámetros funcionales y la relación de pareja (Blazquez y col., 2010b; 2020c).

6-UN MODELO DE INTERVENCIÓN: LA TERAPIA A TRAVÉS DEL MOVIMIENTO Y LA DANZA.

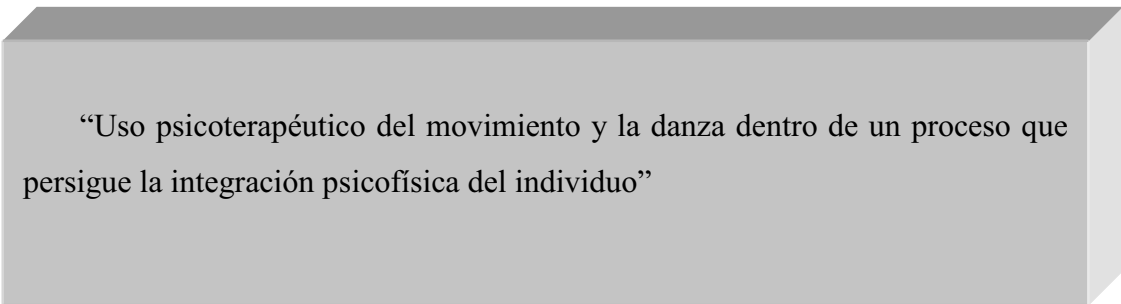
6.1- Terapia a través del movimiento y la danza: definición.

Teniendo en cuenta la premisa anterior, la necesidad de una aproximación psico-socio-física, se plantearía un tipo de intervención llamada Terapia a través del Movimiento y la Danza (DMT).

Anteriormente, se mencionó la importancia, cada vez mayor en enfermos crónicos y especialmente en el SFC donde no hay actualmente un tratamiento definitivo, de emplear intervenciones no farmacológicas. En cierta manera, al ser una patología crónica, el ayudar al paciente a sobrellevar su día a día y mejorar su calidad de vida es prioritario.

Se ha comprobado en estos pacientes la eficacia de combinar la TCC y el ejercicio físico controlado, pero quizás este tipo de aproximaciones no enfatizan el componente social y emocional. Por ello la DMT, la cual paulatinamente se está haciendo un lugar en el tratamiento de distintas patologías, puede ser una opción efectiva. Dicha terapia no sólo tiene en cuenta los aspectos físicos (a través del movimiento y el ejercicio físico), sino también componentes psicológicos (dentro de un proceso terapéutico) y aspectos sociales (al poder ser una actividad grupal).

¿Cómo podría definirse la Terapia a través del Movimiento y la Danza (DMT)?
Como el...



“Uso psicoterapéutico del movimiento y la danza dentro de un proceso que persigue la integración psicofísica del individuo”

Figura 12. Definición Terapia a través del Movimiento y la Danza. (Stanton-Jones, 1992; Wengrower y Chaiklin, 2008).

Influida por el pensamiento de Sullivan (Levy, 1992), el método fue desarrollado por primera vez en la década de 1940 por la bailarina Marian Chace. Aunque en el campo práctico, fue a partir de 1930 que el personal de las instituciones psiquiátricas comenzó a reconocer el efecto terapéutico de las clases de danza moderna impartidas a sus pacientes. Alrededor de una década después, aparece de manera formal la DMT, principalmente con el trabajo pionero de Marian Chace en el Hospital Saint Elizabeth, en Washington D.C. (Schmais y White, 1986). Sus logros con la danza y los movimientos corporales en enfermos mentales graves contribuyeron a una comprensión más profunda de la dimensión comunicativa de los movimientos del cuerpo (Chaiklin y Schmais, 1973).

El trabajo con DMT está basado en la asunción que los sentimientos están contenidos en el cuerpo. La DMT sería entonces un medio para acceder, conocer y expresar dichos sentimientos que acompañan nuestras creencias, valores e identidad, nuestro mapa (DMT and neurology conference, 2001). Permitiría potenciar a los individuos el expresar necesidades y sentimientos, tanto a nivel verbal como no verbal, ayudando a las personas a reconectar con su cuerpo y posiblemente a adaptarse mejor a la aparición de una patología (Achterberg y col., 1992; Dibbell-Hope, 2000; Serlin y col., 2000; Goodhill, 2005; Lippin y Micozzi, 2006). Consecuentemente, una mejora a nivel psicológico por dicha adaptación produciría una mejora a nivel físico y en el estado general del paciente, tal y como lo demuestra un creciente número de estudios sobre la aplicación de la DMT en distintas patologías (Hanna, 1995; Aktas y Ogce, 2005; Sandel y col., 2005).

El movimiento y la danza pueden mejorar la calidad de vida mediante el fortalecimiento del sistema inmune a través de la acción muscular y de la activación de diversas respuestas fisiológicas (Aktas y Ogce, 2005). En general, las dinámicas realizadas en DMT pueden proporcionar mejoras en el sistema corporal, como el respiratorio; así como en la coordinación y salud general (Aktas y Ogce, 2005). También puede eliminar la tensión, la fatiga crónica y otras condiciones de discapacidad como resultado de situaciones de estrés (Sandel y col., 2005; Ginsburgs y Goodill, 2009). En un estudio piloto, Gunther y Hölter evaluaron los resultados de una intervención intensiva de DMT de 2-3 meses con 45 pacientes con depresión en un centro de día psiquiátrico. Los resultados sugerían efectos positivos de la DMT en las

dimensiones relacionadas con la conciencia corporal, lo social y la calidad de vida (Gunther y Hölter, 2006; Koch y col., 2007).

En definitiva, la DMT constituye una modalidad de tratamiento para intervenir en el individuo en su totalidad, combinando aspectos como el trabajo con respiración, ejercicios de relajación, la imaginería (*uso de las metáforas*), la conciencia corporal... (Blazquez y col., 2010d).

Los cinco principios teóricos en los que se basa la DMT serían:

1) Cuerpo-mente están en constante interacción recíproca. (Schoop y Mitchell, 1974; Rossberg-Gempton y Poole, 1992). En la DMT se anima al paciente a conectar la comprensión verbal con la experiencia de movimiento, posibilitando la libre asociación e interpretación.

2) El movimiento refleja la personalidad. La DMT no es moverse más libre o perfectamente, sino usar la experimentación para explorar nuevas maneras de ser y de sentir, accediendo a sentimientos que no pueden ser verbalizados (Stanton-Jones, 1992).

3) La relación del danzaterapeuta y el paciente es central para la efectividad del enfoque. Espejeando, sincronizando, amplificando, interactuando con el movimiento del paciente.

4) Tanto el movimiento, como los sueños, los dibujos, los garabatos (Winnicott, 1971), deslices de la lengua y la libre asociación, pueden ser evidencias del inconsciente. Al referirse, en su libro "The thinking body", al lenguaje corporal, Mabel Elsworth Todd escribe: "a menudo el cuerpo dice con claridad lo que la lengua se niega a enunciar" (Todd, 1937).

5) El acto de crear un movimiento a través de la improvisación es inherentemente terapéutico dado que permite al individuo experimentar maneras originales/novedosas de movimiento, que generan una nueva experiencia de estar en el mundo.

Si bien la DMT tiene una tendencia y preferencia a utilizar modelos psicodinámicos y evolutivos en el momento de estructurar sus intervenciones clínicas (Sandel, 1982; Dosamantes-Alperson, 1990; Loman y Foley, 1996; Loman y Merman, 1996; Loman, 1998; Goodill, 2005; Tortora, 2006) también existe una influencia de las ideas sistémicas previamente mencionadas en el apartado 3.1. (Ellis, 2001):

- 1) En DMT, las personas no pueden estar aisladas de su contexto. Las personas operan en sistemas como, por ejemplo, la familia. Virginia Satir (1978) sugiere que cambiar una parte del sistema es como cambiar una parte de un móvil, el resto del sistema se mueve también, aunque no necesariamente del mismo modo (Payne, 1993).
- 2) Como observador del proceso del paciente, el danzaterapeuta no sólo influye en la conducta del sistema observado sino que también “es parte” del mismo.
- 3) Se construyen narrativas acerca de la experiencia que se van ajustando a los sistemas de creencias propios.
- 4) Todo lo que se hace es una comunicación. No se puede no comunicar.
- 5) Existe una relación recursiva (circular) entre el significado y la acción/movimiento.
- 6) El significado atribuido a un movimiento desarrollado durante una sesión de DMT está relacionado con las historias personales, el sistema inmediato de relaciones y el contexto cultural.

La DMT en relación a otras intervenciones

Tal como se ha comentado, la DMT podría considerarse una intervención de apoyo psicosocial con beneficios no sólo emocionales sino también físicos al introducirse ambos componentes. Además, iría más allá de la combinación de la TCC y el ejercicio físico gradual, al potenciar el componente expresivo y social.

A diferencia de los profesores de danza o coreógrafos, los danzaterapeutas no ponen el acento en el resultado y no critican los movimientos. Como dice Maslow, no dirigen, eligen, corrigen, mejoran, dudan, rechazan, juzgan o evalúan. Simplemente, aceptan el movimiento del paciente y lo dejan fluir en él; le dejan decir lo que tiene que

decir, le dejan ser lo que es (Maslow, 1971). El propósito no sería enseñar a la gente a bailar sino promover el bienestar del individuo, aumentando la gama de repertorio de movimientos del paciente en este caso. El proceso terapéutico se centra en el uso de los movimientos del cuerpo para promover tanto la integración física como mental en el individuo, lo que significa que gran parte del trabajo se lleva a cabo a un nivel no-verbal (Nyström y Olin, 2005). Los movimientos del cuerpo, gestos y otras expresiones no verbales son aspectos fundamentales de la comunicación (Trager, 1958; Scheflen, 1964; Condon y Ogston, 1967; kendon, 1970, 1977; Argyle, 1988). En la comprensión de la comunicación no verbal, la importancia del contexto es un tema central. El movimiento del cuerpo no puede separarse de la persona que lo realiza, ni del lugar y el momento, en el contexto más amplio de la interacción (Birdwhistell, 1970).

4 características diferencian a la DMT respecto a otras intervenciones de apoyo psicosociales en el contexto sanitario (Melsom, 1999).

- La incorporación del cuerpo en el proceso psicoterapéutico.
- La construcción de una relación con el cuerpo del paciente.
- La promoción del establecimiento o restablecimiento de una relación positiva entre el paciente y su cuerpo (por ejemplo, en el caso de pacientes con SFC, ver su cuerpo más allá del dolor y la fatiga).
- El uso de la expresión creativa del movimiento para promover la expresión de salud.

La DMT se diferencia de terapias corporales como el yoga y el tai-chi (formas especiales de movimiento con componente espiritual); aerobics, fisioterapia (conseguir un nivel o estándar de realización de un movimiento específico), ya que en éstas el sentimiento psicológico de bienestar es un beneficio secundario.

6.2-Las posibilidades de un grupo

Como hemos estado relatando a lo largo del documento, el aspecto social es muy relevante en la adaptación a una enfermedad crónica y, más específicamente, en el SFC.

Se ha comprobado que entre 50 y 75% de los síntomas presentados a los médicos de primaria están amplificadas o causados por factores psicológicos, derivados de una interacción social (Wickramasera, 1998).

El apoyo grupal protege a los pacientes del estrés al proporcionar una oportunidad de dar y recibir apoyo, así como expresar sus pensamientos y emociones sobre qué significa vivir con la enfermedad. Una aproximación grupal interesante a mencionar sería la llamada “*Terapia grupal expresiva de apoyo*”, utilizada por David Spiegel y sus colaboradores de la Universidad de Stanford (Spiegel y col., 1981; Spiegel y Spira, 1991; Classen y col., 1993). En este enfoque, la finalidad es crear un entorno donde los pacientes reciban apoyo mutuo y puedan expresar plenamente sus emociones y preocupaciones. Este enfoque es una terapia basada en el existencialismo que desarrolló Irvin Yalom (Yalom, 1980; 1995). Las cuatro preocupaciones subrayadas en el libro de Yalom de psicoterapia existencial serían de utilidad al intervenir con DMT:

-Libertad: la preocupación de libertad existencial sería la responsabilidad de un paciente por crear su propia vida, el propio sentido del “self” y de un lugar en el mundo. El impacto de un diagnóstico de SFC, la confusión sobre las opciones de tratamiento y las alteraciones corporales y familiares dejan a los pacientes con la dificultad de integrar estos cambios en el concepto de sí mismos. Aceptar el nuevo cuerpo e integrarlo dentro de una visión positiva del “self” sería un buen objetivo terapéutico. Los pacientes con SFC deben asumir que la visión que tenían de ellos mismos, con energía, que podían tirar de todo, hasta de lo más difícil y que poseían una buena condición física, ya no es cierta. Eso puede conllevar dificultades, como por ejemplo, forzar más de lo posible, no teniendo en cuenta sus capacidades actuales. Un objetivo terapéutico de la DMT sería ayudar los pacientes a ajustar la visión interna de sí mismos para que sea más acorde a sus posibilidades.

-Aislamiento: Muchos pacientes con SFC, después de una vida activa, no pueden realmente entender ni expresar lo que están viviendo y, consecuentemente, se sienten solos. A través del grupo se puede crear un sentido de compañerismo y de confianza siendo éste un referente. Una enfermedad crónica de este tipo puede aislar al paciente de su entorno social más o menos cercano (pareja, familia, amigos...), siendo muy importante poder reestablecer fuentes de apoyo práctico y emocional. El entorno grupal puede ser un lugar para practicar y compartir nuevas forma de enfrentarse a la enfermedad, mejorando las habilidades de comunicación y expresión.

-Muerte: la preocupación sobre la muerte y otras enfermedades graves son aspectos en los cuales el paciente no puede evitar pensar. Dichos pensamientos crean sentimientos contradictorios en la SFC: primero el querer desaparecer para dejar de “molestar” y, por otro lado, el sentirse culpable por tener dichas ideas. Tener un espacio donde poder expresar ese deseo sin temor a preocupar a los seres queridos es importante (Blazquez y col., 2010e).

-Sentido: surgen preguntas como ¿por qué me ha tocado esto a mí? Algunos pacientes se sienten culpables porque creen ser los causantes de su propia enfermedad. Poder trabajar con los objetivos vitales puede ayudar a los pacientes a reconstruir el impacto de la enfermedad en sus vidas y darle un sentido nuevo. Sobre todo, es importante que empiecen a ver su propio cuerpo más allá de un organismo que sólo provoca dolor, malestar e incomodidad. Recordar un cuerpo que todavía puede producir placer y satisfacción.

La DMT grupal es un proceso único dentro de las intervenciones grupales. Es una experiencia basada en lo corporal, que puede ser utilizada en individuos que tienen sus emociones desconectadas de su propio cuerpo para aumentar la conciencia corporal y la autoimagen (Ho, 2005). Al mismo tiempo, la experiencia grupal puede combatir el sentido de aislamiento, la falta de universalidad y de aspectos comunicativos de una enfermedad crónica (Fawzy, 1999). Spiegel descubrió, en su estudio sobre intervenciones psicosociales con mujeres con cáncer de mama metastático, que en las pacientes que participaban en un grupo, disminuía su sentido de soledad. Además, la intervención grupal aumentó su supervivencia dos veces más que en el grupo control (Spiegel y col., 1989).

El grupo dentro de la DMT permite que cada paciente participante pueda reconectar con su cuerpo hasta ahora algo olvidado, si no es por la fatiga o el malestar (Ritter y Low, 1996). A través del grupo se crea un entorno seguro para que el paciente pueda expresarse a si mismo, mejorando las habilidades de comunicación a través del “feedback” grupal y la empatía, facilitando el afrontamiento de situaciones estresantes (Serlin y col., 2000).

Serlin, quién trabajó con pacientes con cáncer de mama y grupos de DMT, comprobó mejoras en variables relacionadas con aspectos psicofísicos: cambios positivos en la fatiga, el vigor y la fuerza, y descenso de la depresión y la ansiedad (Serlin y col., 2000). También parecía que las pacientes estaban más conectadas con su cuerpo a lo largo del tiempo. Mujeres que inicialmente no participaban activamente, tomaron la iniciativa en sesiones posteriores.

El sentido de “empowerment”, o como a veces se traduce “empoderamiento”, durante esta experiencia grupal, puede inspirar al paciente para explorar un abanico de maneras de comunicarse más positivas y constructivas con los profesionales de la salud y su entorno más inmediato, como la familia y la pareja. Pueden encontrar un sentimiento de esperanza renovado (Ho, 2005), que podría potencialmente contribuir a mejoras en las estrategias de afrontamiento y a un aumento de la adherencia al tratamiento médico (Goodill, 2005). Un gran número de pacientes en múltiples estudios estaban predispuestos a participar en una intervención psicosocial, en el momento del diagnóstico y de 5 hasta 10 años tras él, para aliviar las repercusiones negativas de la enfermedad (Wenzel y col., 2002; Juraskova y col., 2003; Wenzel y col., 2005).

6.3- DMT y síndrome de fatiga crónica.

La DMT, con su enfoque basado en la integración psico-socio-física, es una modalidad preferencial para ayudar a los pacientes a hacer ajustes en un cuerpo cambiado o deteriorado por una enfermedad o una lesión (Berrol y col., 1997; Dibbelhope, 2000; Serlin y col., 2000). La DMT puede ser una vía positiva para sobrellevar el estrés derivado proveyendo una serie de herramientas (Cohen y Walco, 1999).

Tal como se ha mencionado, la DMT ha demostrado poder tratar aspectos tanto psicosociales; como la autoimagen, la ansiedad, la depresión, el aislamiento social; así

como físicos (Sandel y col., 2005) a través de una aproximación holística, ayudando al proceso de adaptación del individuo a su nueva condición (Ginsburgs y Goodill, 2009).

Así pues, teniendo en cuenta el impacto psico-socio-físico que se ha tratado de recalcar hasta ahora en pacientes con SFC, toma sentido intentar enfrentarse a los problemas de adaptación de la enfermedad a través de dicha intervención.

Objetivos de la DMT

La DMT busca en el paciente, y en este caso en el paciente con SFC, integrar lo PSICO-SOCIO-FÍSICO a través de:

-LO PSICOFÍSICO: El trauma de un diagnóstico como el SFC produce un gran estrés psicológico (Fawzy, 1999) que se ve agravado por la propia sintomatología (como la fatiga y dolor agudo) y la medicación prescrita. Todo ello puede distorsionar aún más la imagen y conciencia corporal del paciente así como su autoestima (Ashing-Giwa y col., 2004). La DMT es una poderosa intervención para personas que sufren de estrés tanto físico como psicológico, como por ejemplo el cáncer, enfermedad ampliamente estudiada en DMT (Tin-hung Ho, 2006). Uno de los objetivos de la intervención con DMT sería explorar técnicas de movimientos relajantes, ejercicios de imaginación y respiración que puedan ser utilizados antes, durante y después de otras alternativas de tratamiento, como el farmacológico.

Haciendo un paréntesis, el hecho de emplear el término “psicofísico” no es con afán de enfatizar la dicotomía cuerpo-mente, físico-psicológico...sino más bien poder incluir aspectos psicosociales dentro de un ámbito donde lo físico hasta ahora ha predominado.

-LO SOCIAL: La interacción del movimiento en un proceso grupal para levantar el nivel de funcionamiento interpersonal y compartir la capacidad de adaptarse y aceptar un diagnóstico como el SFC. Los resultados de estudios de DMT han proporcionado evidencias esperanzadoras para utilizar dichas técnicas en entornos grupales (Erwin-Grabner y col., 1999, Ho, 2005, Sandel y col., 2005).

-LO EMOCIONAL: Usar el movimiento para reconectar psicofísicamente la experiencia emocional. Mientras las palabras pueden disfrazarse conscientemente y autocensurarse para reprimir la expresión de los sentimientos, el movimiento corporal es una forma más básica de expresión de las emociones (Berger, 1972). El movimiento creativo permite acceder a sentimientos inconscientes dentro de los individuos y el grupo (conectar ideas, movimiento e imagen). Algunos científicos han documentado el efecto de las emociones en el sistema inmune (Pert, 1997), así como los efectos de la expresividad en el proceso curativo (Pennebaker, 1990).

La DMT en el SFC: una intervención psico-socio-física

Algunos estudios han evaluado los efectos de la DMT en la evolución patológica de la FM, comorbilidad frecuente en el SFC, con resultados positivos. La DMT da a estos pacientes la oportunidad de trabajar en tareas de conciencia e imagen corporal (Bojner-Horwitz y col., 2003; 2006). La imagen corporal, que junto al esquema corporal formaría la conciencia corporal, se entendería según Schilder como *“la imagen de nuestro propio cuerpo que formamos en nuestra mente. La manera en que nuestro cuerpo se nos aparece a nosotros mismos. Esta formación de la imagen está basada en la recepción de sensaciones provenientes de la piel, vísceras, músculos; también da un sentido del cuerpo como unidad, incluyendo consciencia de la posición y la postura”* (Schilder, 1950). Teniendo en cuenta que tanto la FM como el SFC suponen limitaciones corporales éste sería un concepto relevante en el que intervenir. Desarrollar la capacidad de escucha y focalización de la atención en los estímulos corporales a través de la DMT puede ayudar a los pacientes con FM y SFC a tomar conciencia de los mecanismos desadaptativos (Rodríguez-Cigaran, 2005). Si una pobre conciencia corporal vuelve al paciente con FM y SFC incapaz de hablar de sus niveles de dolor y malestar de forma precisa, los médicos no podrán prescribir la medicación apropiada. Si la DMT puede aumentar la conciencia corporal, llevando a una mejor verbalización de los malestares, estará influyendo en la fatiga y el dolor de forma indirecta (Goodill, 2005).

Hasta ahora no se había publicado en una revista ningún estudio sobre DMT y SFC. Por eso, realizamos un programa preliminar que está detallado en el artículo 9 de esta tesis (Blazquez y col., 2010d).

Durante el diagnóstico de una enfermedad crónica como el SFC, se pueden llegar a somatizar las emociones en lugar de expresarlas (Diamond, 2001). De acuerdo a Evan, regenerando la capacidad del cuerpo para moverse se puede cambiar aspectos físicos, el estado emocional y el mental (Krantz, 1999). Es una manera de ampliar el repertorio de movimientos permitiendo otras formas de adaptación a la situación actual. Aumentar el rango de movimientos del paciente le facilita expresarse y adaptarse al entorno (Wenar y col., 1986), aspectos de gran importancia tal como se ha presentado en los pacientes con SFC.

En resumen, el uso la DMT como herramienta en el SFC ofrece una perspectiva totalmente nueva sobre la condición (Fux, 2004). La DMT permitiría a los pacientes conectarse consigo mismos, con su propio cuidado, mediante, por ejemplo, la conciencia de los límites de su cuerpo (Weber, 1984) y la acción corporal (Chaiklin y Schmais, 1973). Los pacientes tendrían la oportunidad de verbalizar y expresar sus experiencias, sentimientos y pensamientos que harían más clara su situación ante el SFC y los liberaría de repertorios de movimientos no constructivos que limitan su mejora (Öster y col., 2007; 2009). Por último, la DMT también podría reducir la desorientación cognitiva y cinética y la ansiedad, algunos de los síntomas más inquietantes para los pacientes de SFC (Fischler y col., 1997; Lehman y col., 2002).

B-HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

Como se ha ido relatando a lo largo de estas páginas, el SFC influye tanto a nivel físico, como a nivel psicológico y social; pero siguen siendo necesarias más medidas específicas relacionadas con el SFC que confirmen contundentemente la interacción psico-socio-física. Evaluar la influencia de dicha interrelación permitiría ofrecer a los pacientes con SFC intervenciones más selectivas y específicas.

Relacionándolo con las ideas de John Gottman y Robert Levenson, y col. (Gottman, 1993; Levenson y col., 1994), así como otros autores (Smith y Friedermann, 1998; Heffner y col., 2004); **nuestra hipótesis** sería que en el SFC no sólo el bienestar físico y psicológico están relacionados entre si, sino que las relaciones interpersonales son importantes en el contexto de la salud física y psicológica. Por ello, las relaciones de apoyo cercanas tendrían una influencia sustancial en la adaptación de estos pacientes a su estilo de vida restringido y a la participación en tratamientos concretos (Chowance y Binik, 1982; Radley y Green, 1986, Cordingley y col., 2001).

Características interpersonales (satisfacción en la pareja), así como intrapersonales (personalidad) son importantes en la adaptación a una patología crónica, lo cual tiene una implicación a largo plazo para la salud física (Kiecolt-Glaser y Newton, 2001; Roisman y col., 2007). Siguiendo nuestra hipótesis, la capacidad funcional en pacientes con SFC estaría deteriorada y limitaría no sólo la vertiente física sino también aspectos psicológicos y sociales. De igual modo, componentes psicosociales tendrían importancia en el paciente diagnosticado de SFC y podrían, incluso, estar asociados a mayor fatiga y deterioro físico (Silver y col., 2002). En el contexto familiar, el medir de forma más específica en mujeres con SFC estos componentes permitiría ver, no sólo si la pareja influye en la fisiología de la paciente sino también si existe una relación entre parámetros funcionales de la enferma y el bienestar de su entorno inmediato. Se escogió la capacidad funcional medida a través de una prueba de esfuerzo monitorizando la respuesta cardioventilatoria para demostrar esta interacción (Blazquez y col., 2010b; 2020c).

Así pues, el **objetivo principal** sería confirmar la interrelación entre la capacidad funcional de pacientes con SFC y aspectos psicosociales y llegar a cuantificarla y definirla. Eso justificaría un mayor uso de intervenciones psico-socio-físicas. Teniendo en cuenta que las necesidades expresadas por los pacientes no están sólo relacionadas con la sintomatología física sino principalmente con malestares psicosociales (como, por ejemplo, cambios durante el ciclo vital familiar o la aparición de una DS en el subsistema marital), el tratamiento para el SFC debería ser multidisciplinar (Goudsmit y col., 2009; Hurwitz y col., 2010). Entrelazando dichos aspectos quizás se podría aumentar el éxito de los tratamientos no farmacológicos (Powell y col., 2001).

Por ello, una vez confirmada la importancia de incluir un tipo de intervención que contemple lo psico-socio-físico, se propondría la DMT, la cual ya ha demostrado su eficacia con pacientes con FM pero hasta el momento no con SFC (Bojner-Horwitz y col, 2003; Horwitz y col., 2006; Blazquez y col., 2010d).

C-ARTÍCULOS PRESENTADOS

ARTÍCULO 1: Blazquez A, Ruiz E, Vazquez A, Fernandez de Sevilla T, Garcia-Quintana A, Garcia-Quintana J, Alegre J. Sexual dysfunction as related to severity of fatigue in women with CFS. *J Sex Marital Ther* 2008;34:240-7.

AÑO: 2008

IF: 2,214

(Blazquez y col., 2008)

ARTÍCULO 2: Blazquez A, Alegre J, Ruiz E. Women with chronic fatigue syndrome and sexual dysfunction: past, present, future. *J Sex Marital Ther* 2009;35:347-59.

AÑO: 2009

IF: 2,214

(Blazquez y col., 2009)

ARTÍCULO 3: Blazquez A, Javierre C, Alegre J. Family and partner facing a chronic disease: chronic fatigue syndrome. *J Fam Ther*.

AÑO: Resometido en febrero 2011

IF: 0,603

(Blazquez y col., 2010 a)

ARTÍCULO 4: Guillamó E, Blazquez A, Comella A, Martínez-Rodríguez R, Garrido E, Barbany JR, Ventura JL, Javierre C. Respuesta respiratoria al ejercicio físico de baja intensidad en mujeres con síndrome de fatiga crónica. *Apunts, Medicina de l'Esport* 2010;45:169-73.

AÑO: 2010

(Guillamo y col., 2010)

ARTÍCULO 5: Suárez A, Guillamó E, Roig T, Blazquez A, Alegre J, Bermúdez J, Ventura JL, García-Quintana A, Comella A, Segura R, Javierre C. Nitric oxide metabolite production during exhaustive exercise in chronic fatigue syndrome: a case-control study. *J Women's Health* 2010;19:1073-7.

AÑO: 2010

IF: 1,770

(Suárez y col., 2010)

ARTÍCULO 6: Blazquez A, Guillamó E, Barbany JR, Ventura JL, Alegre J, Javierre C. Cardioventilatory response to exercise in a female chronic fatigue syndrome patient affects psychological health of her partner. JEPonline

AÑO: aceptado el 20 de diciembre 2010.

(Blazquez y col., 2010 b)

ARTÍCULO 7: Blazquez A, Guillamó E, Alegre J, Ruiz E, Javierre C. Psychophysiological impact on women with chronic fatigue syndrome in the context of their couple relationship. Psychol Health Med.

AÑO: aceptado el 13 de abril 2011.

(Blazquez y col., 2010 c)

ARTÍCULO 8: Blazquez A, Guillamó E, Alegre J, Javierre C. Impact of psychological aspects on physiological response to stress in patients diagnosed with chronic fatigue syndrome. Minerva Psichiatr.

AÑO: aceptado el 17 de enero 2011.

(Blazquez y col., 2011)

ARTÍCULO 9: Blazquez A, Guillamó E, Javierre C. Preliminary experience with Dance Movement Therapy in patients with chronic fatigue syndrome. Art Psychoter 2010;37:285-92.

AÑO: 2010

IF: 0,417

(Blazquez y col., 2010d)

ARTÍCULO 10: Blazquez A, Guillamó E, Javierre C. Women with chronic fatigue syndrome and life crisis. The contribution of Dance Movement Therapy. In: Bender S, editor. Movement analysis of interaction (Bewegungsanalyse von Interaktionen). Berlin: Logos; 2010. p. 213-21.

AÑO: 2010

(Blazquez y col., 2010e)

ARTÍCULO 1

Blazquez A, Ruiz E, Vazquez A, Fernandez de Sevilla T, Garcia-Quintana A, Garcia-Quintana J, Alegre J. Sexual dysfunction as related to severity of fatigue in women with CFS. J Sex Marital Ther 2008;34:240-7.

1.1-FINALIDAD DEL ESTUDIO

La DS es un problema importante de salud pública, más frecuente en mujeres que en hombres (Mercer y col., 2003; Rosen y Laumann, 2003; Laumann y col., 2005), sobre todo en mujeres con enfermedades que conllevan un estado de fatiga y dolor crónico como el SFC y la FM (Gilhooly y col., 2001; Ünlü y col., 2006). A pesar de esta prevalencia, hasta ahora existen pocos datos al respecto en SFC.

Un estudio realizado con mujeres veteranas de la guerra del golfo demostró que la DS era más común en mujeres con SFC (60% vs. 10% en controles sanos) y que estos problemas sexuales se correlacionaban con el estado de fatiga y no con la presencia de trastornos psiquiátricos (Gilhooly y col., 2001). No obstante, Vermeulen y Scholte indicaron que no existía dicho incremento comparando con una muestra control sana (Vermeulen y Scholte, 2004).

En base a todo esto, se propuso estudiar la respuesta sexual en las pacientes con SFC, con la finalidad de determinar el grado y tipo de disfunción asociada con este síndrome y la relación que podía existir con el grado de severidad de la fatiga.

1.2-METODOLOGÍA

Participaron 42 mujeres, 27 diagnosticadas con SFC y 15 mujeres sanas que formaron el grupo control. Las participantes tenían entre 20-45 años, eran sexualmente activas y estaban en una relación heterosexual estable desde al menos los dos años previos al estudio. La respuesta sexual fue medida con la versión española del GRISS, así como 5 preguntas clínicas. La versión completa de la FIS, traducida al español, fue utilizada para medir el impacto de los síntomas de SFC.

1.3-RESULTADOS

La puntuación total del FIS y de cada subescala de la misma fueron significativamente más altas en las pacientes con SFC que en las mujeres sanas. Se encontraron diferencias significativas entre el grupo de pacientes y el grupo control en la variable evitación ($p < 0,001$). En la entrevista clínica se obtuvieron los siguientes resultados: las mujeres con SFC puntuaban una media de 2 (en una escala de 1= menos importante al 5= más importante) al valorar la importancia del sexo para ellas, las controles puntuaron 3; un 63% de las pacientes habían practicado la masturbación y el 56% tenían fantasías sexuales, no encontrándose diferencias significativas en relación a las controles; un 85% de las pacientes querían cambiar algún aspecto de su vida sexual mientras que sólo el 33% de las controles así lo deseaban ($p < 0,001$) y, finalmente, un 85% de las pacientes con SFC sentían haber tenido una experiencia negativa o estaban exhaustas después de mantener relaciones sexuales con sus parejas, comparado con el 7% en el grupo control ($p < 0,001$).

En el análisis de la correlación entre el impacto de la fatiga y la DS en mujeres con SFC, se encontró una asociación entre la puntuación total del FIS y las subescalas del GRISS satisfacción ($r: -0,471$, $p < 0,005$), evitación ($r: 0,632$, $p < 0,001$) y sensualidad ($r: -0,445$, $p = 0,008$). Se observó otra asociación entre las 3 subescalas de la FIS y la puntuación total de la FIS con el hecho de sentirse exhaustas o ver el acto sexual como una experiencia negativa (cognitivo: $r: -0,708$, físico $r: -0,696$, social $r: -0,708$, puntuación total $r: -0,708$) ($p < 0,001$).

1.4-CONCLUSIÓN

Las mujeres con SFC presentaban un problema de DS que se manifestaba principalmente en una conducta evitativa. Un número considerable de ellas veía sus relaciones sexuales como experiencias negativas y cambiarían algún aspecto de ella. Además, la intensidad de la fatiga correlacionaba con las subescalas del GRISS satisfacción, evitación y sensualidad, así como con el hecho de experimentar la sexualidad como algo negativo.

Serán necesarios más estudios sobre la respuesta sexual de dichas pacientes para poder intervenir, lo cual ayudaría a mejorar la calidad de vida, así como la relación de pareja, de las enfermas con SFC.

Sexual Dysfunction as Related to Severity of Fatigue in Women with CFS

A. BLAZQUEZ, E. RUIZ, A. VAZQUEZ, T. FERNANDEZ DE SEVILLA,
A. GARCIA-QUINTANA, J. GARCIA-QUINTANA, and J. ALEGRE

*Department of Chronic Fatigue Syndrome, Vall Hebron Hospital and Delfos
Medical Center, Spain*

To assess sexual function in women with chronic fatigue syndrome. The study included 27 women, aged 20 to 45 years, with chronic fatigue syndrome (CFS) and 15 healthy female controls. Sexual function was measured with the Golombok Rust Inventory of Sexual Satisfaction (GRISS) questionnaire and five clinical questions. In the patient group, total fatigue impact scale (FIS) score correlated with the GRISS satisfaction ($r: -0.471, P < .005$), avoidance ($r: 0.632, P < .001$) and sensuality ($r: -0.445, P = .008$) subscales. The GRISS satisfaction, avoidance, and sensuality subscale results and the fact of seeing the sexual act as a negative experience correlated with the intensity of fatigue in women with CFS.

Sexual dysfunction is an important public health problem that is more prevalent in women than men (Laumann, Paik, & Rosen, 1999; Rosen & Laumann, 2003; Mercer et al. 2003; Laumann et al., 2005). The definition for the term sexual dysfunction can be controversial and has changed in recent years (Basson et al., 2004; Basson, 2005). In 1994, the *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, Fourth Edition (DSM-IV) published by the American Psychiatric Association (2004), defined sexual dysfunction as an alteration in sexual desire and changes in the psychophysiology characterizing the sexual response, which leads to interpersonal disturbances and difficulties. In women, sexual dysfunction can be divided into four broad categories: sexual desire disorder (hypoactive sexual desire disorder and sexual aversion disorder), sexual arousal disorder, orgasmic disorder, and sexual dysfunction due

Address correspondence to Alicia Blázquez Montenegro, C/Salvà 48, 1-2, 08004 Barcelona, Spain. E-mail: asikien@yahoo.es or klonix24@hotmail.com

to pain (dyspareunia and vaginismus) (Basson et al., 2004; Basson, 2005, 2006; American Psychiatric Association, 2004). Sexual dysfunction is more frequent in women with diseases that involve a state of chronic fatigue, such as fibromyalgia and chronic fatigue syndrome (Gilhooly, Ottenweller, Lange, Tiersky, & Natelson, 2001; Ünlü et al., 2006).

Chronic fatigue syndrome (CFS) is an illness characterized by profound disabling fatigue and a set of symptoms including muscle and joint pain, neurocognitive disturbances, and sleep alterations, among others (Fukuda et al., 1994; Niloofar & Buchwald, 2003; Prins, Van der Meer, & Bleijenberg, 2006). The current prevalence of CFS in the adult population is 0.23% to 0.42%. The condition predominates in the 20- to 40-year-old age group, and it is more frequent in women (female:male ratio 1.3:1) (Prins et al., 2006; Lloyd, Boughton, Spencer, & Wakefield, 1990; Jason et al., 1999; Reyes et al., 2003). The prognosis of patients with CFS is poor and the syndrome results in considerable limitations in physical and intellectual activity that can lead to a deterioration in the patient's employment status and personal and social life (Cervera et al., 2005). Various measures are beneficial in the management of these patients, such as cognitive behavior therapy (Prins et al., 2001) and regular physical exercise (Fulcher & White, 1997), but no effective treatment is currently available (Prins et al., 2006; Vercoulen et al., 1996).

Patients with CFS often present a series of associated comorbid conditions that worsen their prognosis (Sirisois & Natelson, 2001; Goldenberg, Simms, Geiger, & Komaroff, 1990; Aaron, Burke, & Buckwald, 2000; Naschitz, Yeshurun, & Rosner, 2004); sexual dysfunction can also develop. Various factors can lead to the sexual response alterations, such as neurovegetative dysfunction with decreased libido, decreased vaginal lubrication due to sicca syndrome often causing dyspareunia, hypersensitivity to touch in patients presenting associated fibromyalgia, and intolerance to physical exercise affecting the sexual act.

To date, there is little data regarding sexual dysfunction in patients with CFS. One study performed in female Gulf War veterans (Gilhooly et al., 2001) showed that sexual dysfunction is more prevalent in women with chronic fatigue syndrome (60% versus 10% in healthy controls) and that the sexual problems correlate with fatigue status and not with the presence of psychiatric disturbances. Nevertheless, Vermeulen and Scholte (2004) reported no increase in the incidence of sexual dysfunction in patients with CFS as compared to a healthy control group.

One of the most recent research projects, (Kool et al., 2006) proved how dissatisfaction between a couple and an overinvolvement from it causes larger problems in fibromyalgia patient's sexual life.

On the basis of these premises, we investigated the sexual response in patients with CFS, with the aim of determining the grade and type of dysfunction associated with this condition and the relationship it may have with the severity of fatigue.

MATERIALS AND METHODS

A total of 27 women diagnosed with CFS according to the Holmes (1988) and/or Fukuda (1994) criteria were prospectively studied. All the patients had been diagnosed with CFS at least 3 years before and were being monitored with regular visits to our specialized chronic fatigue outpatient unit. Fifteen healthy women comprised the control group. All the participants were sexually active, aged 20 to 45 years old, and had maintained a stable heterosexual relationship during at least 2 years before enrollment in the study. A stable relationship was defined as one in which the couple lives together, shares economic responsibilities, and maintains sexual relations, regardless of their marital status. Women diagnosed with depression according to the DSM-IV criteria (American Psychiatric Association, 1994), those with a history of prior sexual abuse and those receiving psychopharmacological, hormonal, or anti-hypertensive treatment were excluded.

Sexual response was measured by the Golombok Rust Inventory of Sexual Satisfaction (GRISS) questionnaire in the version validated for the Spanish language by Aluja and Farré, as well as five clinical questions. The GRISS (Rust & Golombok, 1985, 1986; Van Lankveld & Van Koeveeringe, 2003) is a 28-item questionnaire for assessing the existence and severity of sexual problems. In women, the items are divided into the following subscales: frequency, satisfaction, avoidance, sensuality, communication, vaginismus, and anorgasmia. The responses range from "0" (always) to "5" (never). Among the available tests for this purpose, we chose the GRISS as the most suitable in terms of simplicity and conformity to the variables we wished to study. The clinical questions included the following: 1) How important is sex for you at this time? (1 to 5); 2) Have you ever masturbated? (yes/no); 3) If you could, would you change anything in your sex life? (yes/no); 4) Have you ever had sexual fantasies? (yes/no); and 5) How do you feel after having sexual relations with your partner? (1 = negative experience or feeling of exhaustion, 2 = indifferent, 3 = positive experience).

The complete version of the Fatigue Impact Scale (FIS) translated into Spanish was used to measure the intensity of the CFS symptoms. The FIS (Fisk et al., 1994) is comprised of 40 questions grouped into three subscales: cognitive (items 1, 5, 6, 11, 18, 21, 26, 30, 34, 35), physical (items 10, 13, 14, 17, 23, 24, 31, 32, 37, 38), and social (items 2, 3, 4, 7, 8, 9, 12, 15, 16, 19, 20, 22, 25, 27, 28, 29, 33, 36, 39, 40). Scoring for each question ranges from 0 to 4: 0 = no problem, 1 = small problem, 2 = moderate problem, 3 = big problem, 4 = extreme problem. We evaluated the overall score and the scores for each of the three functional subscales.

This was a descriptive study using the SPSS software for the statistical analyses (SPSS Inc., Chicago, IL). The Spearman correlation was used to study the existence and degree of association between sexual dysfunction and intensity of fatigue. Significance was set at a *P*-value of <.05.

TABLE 1. Fatigue Impact Scale Mean Score in Patients With Chronic Fatigue Syndrome and Healthy Controls

	Patients with CFS	Healthy Controls	Significance
Cognitive subscale	29	5	$P < .001$
Physical subscale	32	6	$P < .001$
Social subscale	53	10	$P < .001$
Total score	113	20.5	$P < .001$

RESULTS

Mean age was 38 years in women with CFS and 28 years in the healthy controls. The overall FIS score and the score for each subscale were significantly higher in patients with CFS as compared to healthy women (Table 1). Mean scores for the GRISS questionnaire are shown in Table 2. Significant differences between the patient group and healthy controls were found only for avoidance behavior ($P < .001$).

In the clinical interview, the following results were recorded: women with CFS had a mean score of 2 for the importance of sex, whereas the healthy controls had a score of 3; 63% of the patients had practiced masturbation and 56% had sexual fantasies, with no differences relative to the controls; 85% of the patients wanted to change some aspect of their sex life versus 33% of healthy women ($P < .001$); and lastly, 85% of the CFS patients felt that they had had a negative experience or were exhausted following sexual relations with their partner, as compared to 7% of the control group ($P < .001$).

In the analysis of the correlations between severity of fatigue and sexual dysfunction in women with CFS (Table 3), an association was found between the total FIS score and the satisfaction ($r: -0.471$, $P < .005$), avoidance ($r: 0.632$, $P < .001$) and sensuality ($r: -0.445$, $P = .008$) subscales of the GRISS. An association was also observed for the three FIS subscales and total FIS score with the fact of feeling exhausted or seeing the sexual act

TABLE 2. GRISS Questionnaire Mean Score in Patients With Chronic Fatigue Syndrome and Healthy Controls

	Patients with CFS	Healthy Controls	Significance
Frequency	4	3	ns
Satisfaction	9	10	ns
Avoidance	7	1	$P < .001$
Sensuality	7	8	ns
Communication	3	4	ns
Vaginismus	8	6	ns
Anorgasmia	8	10	ns

ns = nonsignificant.

TABLE 3. Correlation Between Sexual Dysfunction and Fatigue Severity

	Total FIS Score	Cognitive Subscale	Physical Subscale	Social Subscale
Satisfaction	r: -0.471 <i>P</i> < .005	ns	ns	ns
Avoidance	r: 0.632 <i>P</i> < .001	ns	ns	ns
Sensuality	r: -0.445 <i>P</i> = .008	ns	ns	ns
Positive experience	r: -0.708 <i>P</i> < .001	r: -0.708 <i>P</i> < .001	r: -0.696 <i>P</i> < .001	r: -0.708 <i>P</i> < .01

ns = nonsignificant.

as a negative experience (cognitive: $r = -0.708$, physical $r = -0.696$, social $r = -0.708$, total score $r = -0.708$) ($P < .001$).

DISCUSSION

Patients with CFS often present a series of associated comorbid conditions that worsen their prognosis and quality of life, such as sicca syndrome (Sirisois & Natelson, 2001), fibromyalgia (Goldenberg et al., 1990), irritable bowel syndrome (Aaron et al., 2000), psychiatric problems (Niloofar & Buchwald, 2003) and neurovegetative dysfunction (Naschitz et al., 2004). The sexual response may also be altered in CFS patients and this contributes to decreasing their quality of life and interpersonal relationships.

Sexual dysfunction and CFS are two important public health problems (Laumann et al., 1999; Reyes et al., 2003). Sexual dysfunction is more frequent in women and particularly those with chronic fatigue (Gilhooly et al., 2001). Nevertheless, one study performed in CFS patients did not demonstrate an increase in sexual dysfunction in women with this condition as compared to healthy controls (Vermeulen & Scholte, 2004).

The present study assesses the sexual response with the GRISS questionnaire and five clinical questions. The GRISS (Holmes et al., 1988; Rust & Golombok, 1985, 1986) is a 28-item questionnaire that evaluates sexual dysfunction according to the following subscales: frequency, satisfaction, avoidance, sensuality, communication, vaginismus, and anorgasmia. One of the aspects we considered to be most important when choosing the GRISS was its facility of administration, both for the professional in charge and the women to whom it was applied, as well as the simplicity and clarity of the assessment of results. It should be kept in mind that no available evaluation system is able to measure all the variables implicated in the study of sexual dysfunction. None focus specifically on the measurement of sexual desire and all the other variables that might have a significant contribution. Thus,

we believed it was very important to incorporate the five-question clinical interview in the evaluation.

Patients with CFS presented a higher score than healthy controls for the avoidance subscale on the GRISS questionnaire ($P < .001$). In the study by Ünlü et al. (2006), which also used the GRISS to assess sexual dysfunction, patients with fibromyalgia presented higher scores than healthy controls for the overall GRISS score and for the frequency, avoidance, satisfaction, vaginismus, and anorgasmia subscales.

Among our patients, 85% stated that they would change some aspect of their sex life and that they found the sexual act with their partner to be a negative experience resulting in exhaustion, as compared to 33% and 7%, respectively, of the healthy control subjects ($P < .001$). Through the clinical interview, we additionally recorded the following related comments from CFS patients: lack of interest in sex, absence of sexual fantasies, lack of initiative, seeing sex as an obligation, and “yielding” to the desires of the partner. Despite the limitations of our study, such as the limited number of participants and the fact that the control group was younger than the patient group, these results indicate that there is a problem of sexual dysfunction in women with CFS that results in a poorer quality of life, as has been reported in other chronic diseases (Bronner, 2006). In addition, through the analysis of the results, we found that some alterations in the sexual response of our patients correlated with the symptoms of fatigue, as assessed by the FIS. Thus, the satisfaction, avoidance and sensuality subscales on the GRISS questionnaire and the fact of seeing the sexual act as a negative experience correlated with the intensity of fatigue.

In conclusion, women with CFS present a problem of sexual dysfunction that is mainly manifested by avoidance behavior. A large part of these patients see their sexual relations as a negative experience and many would change some aspect of their sex life. The GRISS questionnaire subscales related to satisfaction, avoidance, and sensuality and the fact of experiencing the sex act as negative were found to correlate with the intensity of the fatigue these patients suffer. Further investigation into the sexual response of CFS patients can provide more useful data for orienting psychotherapy-based treatment to improve their quality of life and the relationship with their partner.

REFERENCES

- Aaron, L. A., Burke, M. M., & Buckwald, D. (2000). Overlapping conditions among patients with chronic fatigue syndrome, fibromyalgia, and temporomandibular disorder. *Arch Intern Med*, *160*, 221–227.
- Basson, R. (2005). Women's sexual dysfunction: revised and expanded definitions. *CMAJ*, *172*, 1327–1333.
- Basson, R. (2006). Sexual desire and arousal disorders in women. *NEJM*, *354*, 1497–1506.

- Basson, R., Leiblum, S., Brotto, L., Derogatis, L., Fourcroy, J., Fugl-Meyer, K., et al. (2004). Revised definitions of women's sexual dysfunction. *J Sex Med*, *1*, 40–48.
- Bronner, G. (2006). Female sexual function and chronic disease. *Harefuah*, *145*, 165–166.
- Cervera, C., Alegre, J., Ruiz, E., Vazquez, A., Armadans L, García-Quintana, A. M., et al. (2005). Employment status and financial repercussions in 60 patients with chronic fatigue syndrome in Spain: Utility of the fatigue impact scale. *J Chronic Fatigue Syndrome*, *12*, 35–45.
- Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 4th ed. (1994). DSM-IV. Washington DC: American Psychiatric Association.
- Fisk, J. D., Ritvo, P. G., Ross, L., Haase, D. A., Marrie, T. J., & Schlech, W. F. (1994). Measuring the Functional Impact of Fatigue: Initial validation of the Fatigue Impact Scale. *CID*, *18* (suppl 1), S79–83.
- 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. *Ann Intern Med*, *121*, 953–959.
- Fulcher, K. Y., & White, P. D. (1997). Randomised controlled trial of graded exercise in patients with chronic fatigue syndrome. *BMJ*, *314*, 1647–1652.
- Gilhooly, P. E., Ottenweller, J. E., Lange, G., Tiersky, L., & Natelson, B. H. (2001). Chronic fatigue and sexual dysfunction in female Gulf War veterans. *J Sex Mar Ther*, *27*, 483–487.
- Goldenberg, D. L., Simms, R. W., Geiger, A., & Komaroff, A. L. (1990). High frequency of fibromyalgia in patients with chronic fatigue seen in primary care practice. *Arthritis Rheum*, *33*, 381–387.
- 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. *Ann Intern Med*, *108*, 387–389.
- Jason, L. A., Richman, J. A., Rademaker, A. W., Jordan, K. M., Plioplys, A. V., Taylor, R. R., et al. (1999). A community-based study of chronic fatigue syndrome. *Arch Intern Med*, *159*, 2129–2137.
- Kool, M. B., Woertman, L., Prins, M. A., Van Middendorp, H., & Geenen, R. (2006). Low relationship satisfaction and high partner involvement predict sexual problems of women with fibromyalgia. *J Sex & Marital Therapy*, *32*, 409–423.
- Laumann, E. O., Nicolosi, A., Glasser, D. B., Paik, A., Gingell, C., Moreira, E., et al. (2005). Sexual problems among women and men aged 40–80 y: prevalence and correlates identified in the Global Study of Sexual Attitudes and Behaviors. *Int J Impot Res*, *17*, 39–57.
- Laumann, E. O., Paik, A., & Rosen, R. C. (1999). Sexual dysfunction in the United States: Prevalence and predictors. *JAMA*, *281*, 537–544.
- Lloyd, A. R., Boughton, C. R., Spencer, O., & Wakefield, D. (1990). Prevalence of chronic fatigue syndrome in an Australian population. *Med J Aust*, *153*, 522–528.
- Mercer, C. H., Fenton, K. A., Johnson, A. M., Wellings, K., Macdowall, W., McManus, S., et al. (2003). Sexual function problems and help seeking behaviour in Britain: National probability sample survey. *BMJ*, *327*, 426–427.
- Naschitz, J. E., Yeshurun, D., & Rosner, I. (2004). Dysautonomia in chronic fatigue syndrome: Facts, hypotheses, implications. *Med Hypotheses*, *62*, 203–206.

- Niloofar, A., & Buchwald, D. (2003). Chronic fatigue syndrome: A review. *Am J Psychiatry, 160*, 221–236.
- Prins, J. B., Bleijenberg, G., Bazelmans, E., Elving, L. D., De Boo, T. M., Severens, J. L., et al. (2001). Cognitive behaviour therapy for chronic fatigue syndrome: A multicentre randomised controlled trial. *Lancet, 357*, 841–847.
- Prins, J. B., Van der Meer, J. W. M., & Bleijenberg, G. (2006). Chronic fatigue syndrome. *Lancet, 367*, 346–355.
- Reyes, M., Nisenbaum, R., Hoaglin, D. C., Unger, E. R., Emmons, C., Randall, B., et al. (2003). Prevalence and incidence of chronic fatigue syndrome in Wichita, Kansas. *Arch Intern Med, 163*, 1530–1536.
- Rosen, R. C., & Laumann, E. O. (2003). The prevalence of sexual problems in women: How valid are comparisons across studies? *Arch of Sex Behavior, 32*, 209–211.
- Rust, J., & Golombok, S. (1985). The Golombok-Rust Inventory of Sexual Satisfaction (GRISS). *Br J Clin Psychol, 24*, 63–64.
- Rust, J., & Golombok, S. (1986). The GRISS: A psychometric instrument for the assessment of sexual dysfunction. *Arch Sex Behav, 15*, 157–165.
- Sirisois, D. A., & Natelson, B. (2001). Clinicopathological findings consistent with primary Sjögren's syndrome in a subset of patients diagnosed with chronic fatigue syndrome: preliminary observations. *J Rheumatol, 28*, 126–131.
- Van Lankveld, J. J. D. M., & Van Koeveeringe, G. A. (2003). Predictive validity of the Golombok Rust Inventory of Sexual Satisfaction (GRISS) for the presence of sexual dysfunction within a Dutch urological population. *Int J Impor Res, 15*, 110–116.
- Vercoulen, J. H., Swanink, C. M., Fennis, J. F., Galama, J. M., Van der Meer, J. W. M., & Bleijenberg, G. (1996). Prognosis in chronic fatigue syndrome: A prospective study on the natural course. *J Neur Neur Psych, 60*, 489–494.
- Vermeulen, R. C. W., & Scholte, H. R. (2004). Chronic fatigue syndrome and sexual dysfunction. *J Psych Res, 56*, 199–201.
- Ünlü, E., Ulas, Ü. H., Gürçay, E., Tuncay, R., Sezai, B., Çakççi, A., et al. (2006). Genital sympathetic skin responses in fibromyalgia syndrome. *Rheumatol Int*, April 20 [Epub ahead of print]. PMID: 16625337.

ARTÍCULO 2

Blazquez A, Alegre J, Ruiz E. Women with chronic fatigue syndrome and sexual dysfunction: past, present, future. J Sex Marital Ther 2009;35:347-59.

2.1-FINALIDAD DEL ESTUDIO

Se ha comprobado no sólo la necesidad de determinar hasta qué punto la sexualidad está afectada en pacientes con enfermedades crónicas (Abdel-Nasser y Ali, 2006), especialmente en mujeres con SFC (Gilhooly y col., 2001), sino también qué impacto tiene este problema a otros niveles, como el familiar.

Este artículo intentó exponer los conocimientos actuales al respecto.

2.2-METODOLOGÍA

Se realizó una revisión de la bibliografía existente sobre el tema utilizando las bases de datos Pubmed, Medline. Se utilizaron los MESH: “fatigue syndrome”, “chronic”; “sexuality”; “sexual dysfunction”, “psychological”; “sexual dysfunction”, “physiological”; “fibromyalgia”.

2.3-RESULTADOS

A pesar del considerable impacto negativo que el SFC tiene en la actividad sexual, hay pocos datos disponibles sobre ello. La importancia del tema se refleja en el estudio de Gilhooly (Gilhooly y col., 2001) con mujeres veteranas de la guerra del golfo, donde se demostró que la DS era más prevalente en mujeres con SFC (60% vs. 10% en controles sanos). Este estudio fue el primero en investigar las alteraciones sexuales en SFC y mostrar un claro impacto de dicha enfermedad, sobre todo en la disminución de la libido (81% vs. 19%). Además, se observó que la DS correlacionaba con la fatiga y no con la presencia de algún trastorno psiquiátrico.

En el 2004, un equipo holandés, (Vermeulen y Scholte, 2004) estudió 35 mujeres con SFC y 36 controles, demostrando, a diferencia de Gilhooly, que la DS no estaba más presente en esta patología. Pero con el estudio publicado en el 2008 (Blazquez y col.,

2008), se dió un paso más para confirmar las hipótesis previas de Gilhooly y su equipo (Gilhooly y col., 2001).

Actualmente, hay más estudios enfocados a la sexualidad en FM que en el SFC (Shaver y col., 2006), aunque algunos incluyen ambas enfermedades. Teniendo en cuenta que la FM es una de las condiciones comórbidas más frecuentes en la SFC, entre un 20-70%, se consideró relevante mencionarlos (Jason y col., 2000).

Un artículo publicado en 2007 encontró asociaciones entre la vulvodinia y el FM (así como con el SFC) en 40% de pacientes, verbalizando éstas repercusiones en su vida sexual (Arnold y col., 2007). Otro estudio describió una relación entre vestibulodinia y la FM (Johannesson y col., 2007). El dolor vulvar en la FM alteraba significativamente la vida sexual de las pacientes, reduciendo la autoestima y provocando problemas en su relación de pareja (Gordon y col., 2003). Un equipo de Turquía (Ünlü y col., 2006) reportó, a través del cuestionario GRISS, una incidencia mayor de DS en las pacientes. Una cierta insatisfacción con la pareja y una sobreimplicación de la misma llevaba a mayores problemas sexuales. Esto último, fue reafirmado por los resultados de Kool y su grupo, realizado el mismo año (Kool y col., 2006). El equipo de Prins y los autores García y Alda encontraron que la alteración más común en la FM (al igual que en el SFC) era el DSH (Prins y col., 2006; García y Alda, 2004).

Un estudio más reciente comparó 31 mujeres con FM con dos grupos controles: 20 controles sanas y 26 con AR (Orellana y col., 2008). Las pacientes con FM y con AR tenían niveles significativamente superiores de DS comparadas con los controles. La DS era más frecuente entre pacientes con FM (97%) que en pacientes con AR (84%).

2.4-CONCLUSIÓN

Actualmente, los datos sobre este tema siguen siendo escasos, si bien lo que se va evidenciando es que el SFC afecta a distintos niveles (físico, psicológico, social) la vida de las pacientes.

Más estudios controlados son necesarios para definir el verdadero impacto de esta enfermedad en la vida sexual de la paciente, evitando las discrepancias encontradas hasta ahora en los estudios realizados y, de ese modo, mejorar el manejo terapéutico de la sexualidad en la SFC y de sus implicaciones en la relación de pareja.

Women With Chronic Fatigue Syndrome and Sexual Dysfunction: Past, Present, and Future

ALICIA BLAZQUEZ

Department of Physiological Sciences II, Medical School, University of Barcelona, Barcelona, Spain

JOSÉ ALEGRE AND EVA RUIZ

Department of Internal Medicine, Unit of CFS and Fibromyalgia, Vall Hebron Hospital, Barcelona, Spain

Sexual dysfunction is a problem experienced by patients with chronic fatigue syndrome (CFS). Some studies indicate that CFS has a direct influence on sexual dysfunction, particularly hypoactive sexual desire. At this time, data on this subject are scarce, but the concept is emerging that CFS interferes with several aspects of the patients' life, particularly sexuality. Further randomized controlled studies are needed to improve our knowledge of sexual dysfunction in CFS, to define the true impact of this condition on the patient's sex life, and to improve the therapeutic management of this aspect of the disease.

Speaking about sexuality is approaching a subject that involves personal, cultural, social, and physical factors (Rosen & Laumann, 2003; Mercer et al., 2003; Laumann et al., 2005). In women (as in men) personal factors should be contemplated, such as the education imparted by the family, the first conversations with parents, the initiation experience, what a person has read (and importantly, what she has not read), as well as sexual orientation (Rubio-Aurioles & Wylie, 2008). Sexual myths about what can be expected or not from a woman, her needs, and her perception of pleasure also play a key role in female sexuality. Events from the past will have an influence (e.g., negative upbringing, losses, traumas, past interpersonal relationships, and cultural/religious restrictions), as will the present situation (e.g., sexual dysfunction in the partner, inadequate stimulation, and unsatisfactory sexual

Address correspondence to A. Blazquez, Department of Physiological Sciences II, Medical Sciences, University of Barcelona, L'Hospitalet, Barcelona, Spain. E-mail: ablazquez@ub.edu

emotional contexts), and these may be the basis for future problems (Gerger, Kley, Bohner, & Siebler, 2007).

Clarification is recommended as to whether sexual dysfunction is lifelong (childhood, adolescence, and past relationships) or acquired (psychological and medical context) (Rellinir, 2008). Lastly, there is the possibility that the woman may have a chronic disease that notably increases her sexual problems and distress (Abdel-Nasser & Ali, 2006).

Thus, there is a need to determine to what point sexuality is affected in patients with chronic diseases, in this case chronic fatigue syndrome (CFS), and what impact this problem has at other levels, such as family and social relationships. This article attempts to expose the current findings/knowledge on this subject.

In the study by Gilhooly, Ottenweller, Lange, Tiersky, & Natelson (2001), one of the most common sexual dysfunctions occurring in women with CFS was found to be hypoactive sexual desire.

Hypoactive sexual desire is characterized by complaints of a lack of interest in sex, an absence of sexual fantasies, and little sexual activity. Women with this disorder do not usually take the initiative to start sexual contact. Nonetheless, if the first moments of indifference are overcome, some patients may respond well to stimulation and have satisfactory sexual relations. In the most severe cases, the feeling of apathy impedes any enjoyment of sexual contact, and if the sexual relations continue, the woman experiences them passively until her partner arrives at fulfillment (Klusmann, 2002).

Women with problems of primary inhibition of sexual desire often say that they could live the remainder of their lives without sex and that sexual relations are an obligation to their partner; thus, they concede to the request of the other, while attempting to delay sex as much as possible. There are currently no universally accepted criteria to define "normal" or "healthy" sexual desire. The problem appears when people feel affected by their lack of sexual interest or desire, or when the problems in a relationship between two people are associated with the lack of interest or sexual desire of one of them (Nobre & Pinto-Gouveia, 2008). Sometimes the difficulty is hidden behind a sexual arousal or orgasmic disorder (Basson et al., 2004).

CHRONIC FATIGUE SYNDROME

Patients with CFS often present a series of associated comorbid conditions that worsen the prognosis (Sirisois & Natelson, 2001; Aaron, Burke, & Buckwald, 2000; Naschitz, Yeshurun, & Rosner, 2004) and play a role in sexual dysfunction, contributing to triggering its development or exacerbating an existing problem. Various factors can lead to sexual response alterations, such as neurovegetative dysfunction with decreased libido, decreased vaginal

TABLE 1. Diagnostic Criteria of Chronic Fatigue Syndrome

Major criteria (both required)

1. Unexplained persistent or intermittent chronic fatigue (6 months minimum) of new and defined onset which is not due to recent exertion, is not substantially relieved by rest, and results in a considerable reduction in former levels of daily activity.
2. Exclusion of other diseases as a potential cause of chronic fatigue.

Minor criteria (4 or more of the following signs or symptoms must be present for 6 months or more after the onset of fatigue):

1. Impaired recent memory or concentration
2. Frequent or recurring sore throat
3. Tender cervical or axillary lymph nodes
4. Muscle pain
5. Multi-joint pain without signs of inflammation
6. Headaches of a new type or severity
7. Unrefreshing sleep
8. Post-exertional malaise lasting more than 24 h

Fukuda et al. (1994)

lubrication due to a dry syndrome that affects the mucosa (eyes, mouth, and vagina), and can be a cause of dyspareunia, hypersensitivity to touch in patients presenting associated fibromyalgia, and intolerance to physical exercise, affecting the sexual act.

Chronic fatigue syndrome is an illness characterized by profound, disabling fatigue for at least 6 months, a set of symptoms including muscle and joint pain, neurocognitive disturbances, and sleep alterations. The variety of symptoms make necessary the accuracy in the diagnosis (Fukuda et al., 1994; Niloofar & Buchwald, 2003; Prins, Van der Meer, & Bleijenberg, 2006; Maquet, Demoulin, & Crielaard, 2006) (Table 1).

The current prevalence of CFS in the adult population is 0.23% to 0.42%. The condition predominates in the 20- to 40-year-old age group, and it is more common in women (female: male ratio 1.3:1) (Taylor, et al., 1999; Reyes et al., 2003).

With regard to the social aspect, patients face considerable disruption, particularly in the area of social functioning. Chronic fatigue syndrome often affects persons with an active physical and social life, demanding perfectionists with little time for themselves. Suddenly, they must change to a more "passive" lifestyle, in which they cannot perform their former tasks or plan social activities, because their state of health from one day to the next is highly unpredictable. Moreover, they need increasingly longer and more frequent rest periods. By prioritizing their needs and increasing self-respect and personal integrity, patients can create new life values that include appreciating basic, everyday experiences (Asbring, 2001). This will result in greater enjoyment of the present moment without worrying about what will come. Research suggests that including the partner in psychosocial treatment for chronic pain can lead to a better outcome as compared to

patient-oriented therapy or treatment for other family members (Martie, 2005).

Other measures are beneficial in the management of these patients, such as cognitive behavior therapy (Prins et al., 2001), which has shown a positive effect, particularly for sexual dysfunction (Ter Kuile et al., 2007; Kelly, Strassberg, & Turner, 2006), and regular physical exercise (Fulche & White, 1997); nonetheless, no effective treatment is currently available (Vercoulen et al., 1996).

SEXUAL DYSFUNCTION AND CFS

Despite the considerable impact that CFS can have on sexual activity, there is little available data on sexual dysfunction in these patients. The importance of this issue is reflected in Gilhooly et al.'s study (2001) in female veterans of the Gulf War with or without complaints of chronic fatigue, which showed that sexual dysfunction is more prevalent in women with CFS (60% vs. 10% in healthy controls). This study was the first to investigate sexual alterations in chronic fatigue, and it showed a clear association. The authors found that 88% of women with CFS presented one or more sexual problems as compared to 32% of women without CFS, with significant differences. Moreover, despite the fact that many of these patients had a co-existing psychiatric disease, the presence of sexual problems correlated with the fatigue and not with the presence of a psychiatric alteration. Details of the results of this study are shown in Table 2.

As is the case of many first attempts to address a medical issue, the study presents a series of limitations: 1) a small sample (26 patients and 22 controls); 2) in our opinion, the concepts of the study are not well defined; and 3) importantly, the test or tests used to measure sexual problems are not described. Nonetheless, this study opens the door to research on a subject that is a current cause of concern for many patients with CFS (many more women have CFS than men, and they are more likely to discuss their sexual problems in the physician's office). In addition, although the sample size is small, it presents many homogeneous aspects, such as the age of the

TABLE 2. Prevalence of Sexual Dysfunction in Women With CFS (Adapted from Gilhooly et al., 2001)

	CFS n = 26	Healthy n = 22	<i>p</i>
Sexual dysfunction	60%	10%	< 0.02
Decreased libido	81%	19%	< 0.001
Orgasmic potential	32%	14%	NS
Vaginal irritation	31%	4%	< 0.05

patients, their work activity, and prior environmental factors, which make it an attractive study population.

In 2004, a team working in The Netherlands, Vermeulen and Scholte (2004), studied 35 women with CFS and 36 controls, using an abbreviated fatigue questionnaire and 11 questions on sexual functioning, divided into only sex (fantasies and masturbation), sexual contact (desire for), arousal (vaginal lubrication), and orgasm, with two questions for each section. The questionnaire also contained³ items on early orgasm, dyspareunia, and satisfaction with current sex life. In contrast to Gilhooly's results, the team did not find that sexual dysfunction was more prevalent in CFS patients than in the healthy control group. There were no significant differences for any of the 11 questions on sexual functioning. Although this study yielded results contrary to those of Gilhooly, it constituted an advance in the subject. It is interesting that the authors cited the sample as one of the study limitations, and not only because of its size. The participants in the study were outpatients, and this fact may have excluded more severe cases of CFS (that didn't arrive to consultation for its severity). In addition, the authors emphasized the need to determine how sexuality is affected in patients with other co-existing conditions involving fatigue, for example, in CFS with associated major depression. Again, these discrepancies point to the importance of further investigation in the sexual response of CFS patients to determine the type and severity of dysfunction that may occur and improve the therapeutic management of this facet of the condition.

Based on the results of previous studies, it is not possible to confirm the hypothesis that patients with CFS present a higher incidence of sexual dysfunction. With the study published in 2008 (Blazquez et al., 2008), it wasn't an attempt confirmation of this hypothesis, but the inclinations were toward the study of Gilhooly (2001). Although the sample size remains small, some changes in the study design and results assessment were introduced to compensate for some of the shortcomings observed in earlier studies.

The study included 27 women with CFS, aged 20 to 45 years, and 15 healthy female controls. All participants had been in a stable relationship for at least 2 years, and subjects who had experienced sexual abuse were excluded. This factor was more difficult than usual because a surprisingly high number of candidate patients (7 of the preliminary 35) had to be excluded on this basis. This finding is consistent with recent studies on the triggering effect of sexual abuse in CFS (Taylor & Jason, 2002).

In a study by Heim et al. (2006) with 43 CFS patients and 60 controls, the patients were found to have higher levels of childhood trauma (sexual, physical, and emotional abuse, and emotional and physical neglect) and psychopathology (depression, anxiety, and post-traumatic stress disorder). When cutoff scores for moderate-to-severe trauma exposure were applied, a larger number of CFS cases had scores above the cut-off compared with controls. Twenty-seven CFS cases (63%) met at least one cut-off score for any

childhood trauma compared to 22 controls (37%). Exposure to childhood trauma was associated with a 3- to 8-fold increased risk for CFS across different trauma types. There was a graded relationship between the degree of trauma exposure and CFS risk (risk increased by 77%). Childhood trauma was associated with greater CFS symptom severity and with symptoms of depression, anxiety, and post-traumatic stress disorder.

Sexual function in the study from Spain was measured with the Golombok Rust Inventory of Sexual Satisfaction (GRISS) questionnaire (Rust & Golombok, 1986) and five clinical questions. In the patient group, the total Fatigue Impact Scale (FIS) (Fisk et al., 1994) score correlated with the GRISS satisfaction, avoidance, and sensuality subscales. In addition, the results for these three GRISS subscales and the fact of seeing the sexual act as a negative experience correlated with the intensity of fatigue in women with CFS.

SEXUAL DYSFUNCTION, CFS, AND COMORBIDITY: FIBROMYALGIA

Fibromyalgia is one of the most common co-morbid conditions associated with SFC, accounting for 70% of the co-morbidity in this disease. It has been estimated that 20%–70% of patients with FM meet the criteria for CFS and that about 35%–75% of patients with CFS also have FM (Jason, Taylor, & Kennedy, 2000).

Currently, there are more studies focusing on sexuality in fibromyalgia than in CFS (Shaver, Wilbur, Robinson, Wang, & Buntin, 2006), although some studies include both these diseases. One article published in 2007 found associations between vulvodynia (chronic pain syndrome of unknown origin) and both CFS and fibromyalgia, with 40% of patients reporting repercussions on their sex life (Arnold, Bachmann, Rosen, & Rhoads, 2007). Another article described a relationship between vestibulodynia (common cause of superficial dyspareunia in young women) and fibromyalgia (Johannesson, Nygren, Brodda, & Bohm-Starke, 2007). Vulvar pain occurring in fibromyalgia can significantly alter a patient's sex life, reducing self-esteem and causing problems within the relationship (Gordon, Panahian-Jand, McComb, Mele Gari, & Sharp, 2003).

In an article published by a Turkish group (Ünlü et al., 2006), the GRISS questionnaire was used to measure the existence and severity of sexual problems in patients with fibromyalgia. In addition, the sympathetic skin response (SSR) was recorded at the palms, soles of the feet, and genital regions. Among a sample of 28 married women with fibromyalgia and 18 married controls, the authors reported a higher incidence of sexual dysfunction in the patients. A certain dissatisfaction with the partner and excessive involvement of the partner led to more pronounced sexual problems. This last finding is supported by the results of a study performed in The Netherlands in the

same year (Kool, Woertman, Prins, Van Middendorp, & Geenen, 2006). The authors included the component of distress in the relationship, mentioned at the beginning of this review, and described how this affected sexuality. This study suggests that satisfaction with the relationship is favorable for sexual functioning in women with fibromyalgia. Nonetheless, although having an involved spouse is good for the relationship, it may be bad for sexual functioning. Excessive implication of the partner is an increasingly more common factor in research on pain perception in patients with CFS.

Another study published in the same year and also from The Netherlands (Prins, Woertman, Kool, & Geenen, 2006) analyzed the specific phases of the sexual response in this type of patient. The subjects were also premenopausal women to avoid the influence of this variable on the results. As was reported by Vermeulen in patients with CFS, Prins found that their group of women with fibromyalgia did not differ from healthy women in an age-matched reference group with respect to functioning in the arousal and orgasm phases. Hence, a disorder of arousal or orgasm would not necessarily be present. However, the patient group showed greater problems of sexual desire and satisfaction, more bodily pain, and genital insensitivity (but not pain) before, during, or after having sex. Therefore, the most common alteration in fibromyalgia (as well as in CFS) is hypoactive sexual desire (García & Alda, 2004). Psychological aspects of the sexual response are more highly affected than physiological aspects.

One study (Tikiz et al., 2005) reported that sexual dysfunction in women with fibromyalgia differs from that of healthy controls, and that co-existent major depression has no additional negative effect on sexual function in these patients. Aydin et al. (2006), however, found just the opposite. These authors report that depression is a common emotional disorder in women with fibromyalgia and most possibly leads to sexual dysfunction. Thus, sexual dysfunction related to impaired psychiatric status should be considered a common problem in premenopausal women with fibromyalgia.

Sexual dysfunction also occurs in men with fibromyalgia, although there is little published data in this respect. In fact, only one study (Karpukhin, 2001) from Russia briefly mentions erectile dysfunction in CFS patients, although this was not the central subject of the research. The article describes the effectiveness of using local negative pressure and electric sleep or Charcot's douche for erectile dysfunction secondary to stress, neurosis, and CFS. In view of the investigational vacuum, it would be useful to go more deeply into this subject. In our experience, patients seen for CFS often mention difficulties in other phases of the sexual response in addition to erectile problems.

The most recent study it would be interesting to mention (Orellana et al., 2008) compared 31 consecutive women with fibromyalgia with two control groups: 20 aged-matched healthy women and 26 patients with rheumatoid arthritis (RA). Sexual function was assessed by the Changes

in Sexual Functioning Questionnaire (CSFQ). Fibromyalgia and rheumatoid arthritis patients showed a significantly higher rate of sexual dysfunction compared to healthy controls. Sexual dysfunction was more frequent among FM patients (97%) than in RA patients (84%). This impairment appeared to be particularly associated with the degree of depression.

Through additional research, it would be necessary to deal with the question of whether sexual dysfunction in females may be secondary to CFS, to fibromyalgia, or to the host of other co-morbid conditions mentioned.

CONCLUSION: THE COUPLE AND THERAPY

The impact of CFS symptoms on social, family, recreational, and work relations, as well as quality of life in general, is high (Paulson, Norberg, & Soderber, 2003). Thus, patients should be provided with accessible tools to confront the changes produced. In addition to the personal and social implications of the condition (e.g., inability to work, anxiety disorder, crisis in the relationship) (Bronner, 2006), CFS also has economic implications (e.g., loss of work hours, problems with family economy, time wasted in healthcare facilities due to erroneous diagnoses) that should be taken into account.

Unfortunately, there is no effective treatment for this condition, although there is hope for the future; nonetheless, the focus should be on what can be done now. Social support and a favorable relationship with one's partner and family are key factors, and everything possible should be done to improve these aspects. At the social level, it should be understood that more formal measures are needed, so that patients can be helped, not only in the physical sense by drug treatment, but also at the emotional, cognitive, and social levels.

At the 7th International IACFS/ME Conference on Chronic Fatigue Syndrome, Fibromyalgia and Other Related Illnesses, which took place in 2007 in Florida, Lucinda Bateman reported the differences in the vision men and women with CFS have of the disease. She found that the most important concern in women was related to work overload, whereas men were more affected by the loss of freedom to perform external activities. Both sexes cited the difficulty to cope with the stigma and frustration of an "invisible" disease (Åsbring & Närvänen, 2002) and the considerable sexual problems.

Focusing on the couple and these problems (Ambler, Williams, Hill, Gunary, & Cratchley, 2001), our patients often make the comments with a mixture of anxiety and resignation: "I'm never interested in sex," "my whole body hurts and I'm exhausted at the end," "He always wants to," "If I can't give him what he wants, I'll lose him," or "I just can't. He should find someone else." Obviously, the disease implies a terrible blow to the libido, and if there are associated depressive symptoms and extensive use of

medication, the result is a woman without the strength or motivation to take on sexual activity.

Chronic Fatigue Syndrome may also alter the sexual partner's perception of illness behavior in that the chronic complaint of fatigue could be seen as avoidance rather than a manifestation of an illness. It is different that the "healthy" partner with hypoactive desire disorder since the CFS patient attributes the low drive to their disease.

Certain psychological components are amenable to modification. Often a patient will not practice sex out of fear of not being able to arrive at a climax. The myths that sex centers only on penetration and orgasm should be put aside. There are many different ways to make love through shared experiences: touch and caresses, using the lips or hands. Above all, it is important for the patient to eliminate the vision of her body as an organism that only provokes pain, distress, and discomfort, and enhance the awareness that it can also produce pleasure and satisfaction.

The task of the therapist is to find the way to resolve the decompensated situation of the couple (Goodwin, 2000), working to make them understand rather than transmitting comprehension, and leaving the responsibility for change to the couple rather than being the agent of change. Cognitive-behavioral therapy may be the best option to offer (Kuile et al., 2007). This approach enhances communication, which may be scarce or nonexistent, but is essential for agreeing upon new measures to take against the disease and its repercussions on sexuality (Basson, 2007). The therapist for such situations must accept the patients' complaints as real. They have to understand the partner's frustrations and belief about what the CFS patients suffer. It is essential to get a valid history of premorbid sexual activity, past interpersonal relationships, interests . . . from the patient and her partner.

In conclusion, further randomized controlled studies are needed to improve our knowledge of sexual dysfunction in CFS, to define the true impact of this condition on the patient's sex life, and to improve the therapeutic management of this aspect of the disease.

REFERENCES

- Aaron, L. A., Burke, M. M., & Buckwald, D. (2000). Overlapping conditions among patients with chronic fatigue syndrome, fibromyalgia, and temporomandibular disorder. *Archives of Internal Medicine*, *160*, 221–227.
- Abdel-Nasser, A. M., & Ali, E. I. (2006). Determinants of sexual disability and dissatisfaction in female patients with rheumatoid arthritis. *Clinical Rheumatology*, *25*, 822–830.
- Ambler, N., Williams, A.C., Hill, P., Gunary, R., & Cratchley, G. (2001). Sexual difficulties of chronic pain patients. *The Clinical Journal of Pain*, *17*, 138–145.
- Arnold, L. D., Bachmann, G. A., Rosen, R., & Rhoads, G. G. (2007). Assessment of vulvodynia symptoms in a sample of US women: A prevalence survey with a

- nested case control study. *American Journal of Obstetrics & Gynecology*, 196, 128–136.
- Asbring, P. (2001). Chronic illness - a disruption in life: Identity-transformation among women with chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *Journal of Advanced Nursing*, 34, 312–319.
- Ásbring, P., & Närvänen, A. (2002). Women's experiences of stigma in relation to chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *Qualitative Health Research*, 12, 148–160.
- Aydin, G., Başar, M. M., Keleş, I., Ergün, G., Orkun, S., & Batislam, E. (2006). Relationship between sexual dysfunction and psychiatric status in premenopausal women with fibromyalgia. *Urology*, 67, 156–161.
- Basson, R. (2007). Sexuality in chronic illness: No longer ignored. *Lancet*, 369, 350–352.
- Basson, R., Althof, S., Davis, S., Fugl-Meyer, K., Goldstein, I., Leiblum, S., Meston, C., Rosen, R., & Wagner, G. (2004). Summary of the recommendations on sexual dysfunctions in women. *Journal of Sexual Medicine*, 1, 24–34.
- Blazquez, A., Ruiz, E., Vazquez, A., de Sevilla, T. F., Garcia-Quintana, A., Garcia-Quintana, J., & Alegre, J. (2008). Sexual dysfunction as related to severity of fatigue in women with CFS. *Journal of Sex & Marital Therapy*, 34, 240–247.
- Bronner, G. (2006). Female sexual function and chronic disease. *Harefuah*, 145, 114–116.
- Fisk, J. D., Ritvo, P. G., Ross, L., Haase, D. A., Marrie, T. J., & Schlech, W. F. (1994). Measuring the functional impact of fatigue: Initial validation of the Fatigue Impact Scale. *CID*, 18, 79–83.
- 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.
- Fulche, K. Y., & White, P. D. (1997). Randomised controlled trial of graded exercise in patients with chronic fatigue syndrome. *British Medical Journal*, 314, 1647–1652.
- García, J., & Alda, M. (2004). La vivencia de la sexualidad en pacientes con fibromialgia: un estudio cualitativo (The experience of sexuality in patients with fibromyalgia: A qualitative study). *Archivos de Psicología*, 67, 157–168.
- Gerger, H., Kley, H., Bohner, G., & Siebler, F. (2007). The acceptance of modern myths about sexual aggression scale: development and validation in German and English. *Aggressive Behaviour*, 33, 422–440.
- Gilhooly, P. E., Ottenweller, J. E., Lange, G., Tiersky, L., & Natelson, B. H. (2001). Chronic fatigue and sexual dysfunction in female Gulf War veterans. *Journal of Sex & Marital Therapy*, 27, 483–487.
- Goodwin, S. S. (2000). Peoples' perceptions of wives' CFS symptoms, symptom change, and impact on the marital relationship. *Issues Mental Health Nursing*, 21, 347–363.
- Gordon, A. S., Panahian-Jand, M., McComb, F., Mele Gari, C., & Sharp, S. (2003). Characteristics of women with vulvar pain disorders: Responses to a web-based survey. *Journal of Sex & Marital Therapy*, 29, 45–58.
- Heim, C., Wagner, D., Maloney, E., Papanicolaou, D. A., Solomon, L., Jones, J. F., Unger, E. R., & Reeves, W. C. (2006). Early adverse experience and risk for

- chronic fatigue syndrome: Results from a population-based study. *Archives of General Psychiatry*, *63*, 1258–1266.
- Jason, L. A., Richman, J. A., Rademaker, A. W., Jordan, K. M., Plioplys, A. V., Taylor, R. R., McCready, W., Huang, C. F., & Plioplys, S. (1999). A community-based study of chronic fatigue syndrome. *Archives of Internal Medicine*, *159*, 2129–2137.
- Jason, L. A., Taylor, R. R., & Kennedy, C. L. (2000). Chronic fatigue syndrome, fibromyalgia, and multiple chemical sensitivities in a community-based sample of persons with chronic fatigue syndrome-like symptoms. *Psychosomatic Medicine*, *62*, 655–663.
- Johannesson, U., Nygren, C., Brodda, G., & Bohm-Starke, N. (2007). Evidence of diffuse noxious inhibitory controls (DNIC) elicited by cold noxious stimulation in patients with provoked vestibulodynia. *Pain*, *130*, 31–39.
- Karpukhin, IV. (2001). Use of local negative pressure in combination with electric sleep or Charcot's douche for treatment of erectile dysfunctions. *Vopr Kurortol Fizioter*, *4*, 32–34.
- Kelly, M. P., Strassberg, D. S., & Turner, C. M. (2006). Behavioral assessment of couples' communication in female orgasmic disorder. *Journal of Sex & Marital Therapy*, *32*, 81–95.
- Klusmann, D. (2002). Sexual motivation and the duration of partnership. *Archives of Sexual Behaviour*, *31*, 275–287.
- Kool, M., Woertman, L., Prins, M., Van Middendorp, H., & Geenen, R. (2006). Low relationship satisfaction and high partner involvement predict sexual problems of women with fibromyalgia. *Journal of Sex & Marital Therapy*, *32*, 409–423.
- Kuile, M. M., van Lankveld, J. J., de Groot, E., Melles, R., Neffs, J., & Zandbergen, M. (2007). Cognitive-behavioral therapy for women with lifelong vaginismus: Process and prognostic factors. *Behavior Research and Therapy*, *45*, 359–373.
- Laumann, E. O., Nicolosi, A., Glasser, D. B., Paik, A., Gingell, C., Moreira, E., & Wang, T. (2005). GSSAB Investigators' Group. Sexual problems among women and men aged 40–80 y: Prevalence and correlates identified in the global study of sexual attitudes and behaviors. *International Journal of Impotence Research*, *17*, 39–57.
- Maquet, D., Demoulin, C., & Crielaard, J. M. (2006). Chronic fatigue syndrome: A systematic review. *Annales de Réalation et de Médecine Physique*, *49*, 337–347.
- Martie, L. M. (2005). The “relative” efficacy of involving family in psychosocial interventions for chronic illness: Are there added benefits to patients and family members? *Families, Systems & Health*, *23*, 312–328.
- Mercer, C. H., Fenton, K. A., Johnson, A. M., Wellings, K., Macdowall, W., McManus, S., Nanchahal, K., & Erens, B. (2003). Sexual function problems and help seeking behaviour in Britain: National probability sample survey. *British Medical Journal*, *327*, 426–427.
- Naschitz, J. E., Yeshurun, D., & Rosner, I. (2004). Dysautonomia in chronic fatigue syndrome: Facts, hypotheses, implications. *Medical Hypotheses*, *62*, 203–206.
- Nilofar, A., & Buchwald, D. (2003). Chronic Fatigue Syndrome: A review. *American Journal of Psychiatry*, *160*, 221–236.
- Nobre, P. J., & Pinto-Gouveia, J. (2008). Cognitive and emotional predictors of female sexual dysfunctions: Preliminary findings. *Journal of Sex & Marital Therapy*, *34*, 325–342.

- Orellana, C., Casado, E., Masip, M., Galisteo, C., Gratacós, J., & Larrosa, M. (2008). Sexual dysfunction in fibromyalgia patients. *Clinical and Experimental Rheumatology*, *26*, 663–666.
- Paulson, M., Norberg, A., & Soderber, S. (2003). Living in the shadow of fibromyalgic pain: The meaning of female partners experiences. *Journal of Clinical Nursing*, *12*, 235–243.
- Prins, J. B., Bleijenberg, G., Bazelmans, E., Elving, L. D., De Boo, T. M., Severens, J. L., Van Der Wilt, G. J., Spinhoven, P., & Van Der Meer, J. W. (2001). Cognitive behaviour therapy for chronic fatigue syndrome: A multicentre randomised controlled trial. *Lancet*, *357*, 841–847.
- Prins, J. B., Van Der Meer, J., & Bleijenberg, G. (2006). Chronic fatigue syndrome. *Lancet*, *367*, 346–355.
- Prins, M. A., Woertman, L., Kool, M. B., & Geenen, R. (2006). Sexual functioning of women with fibromyalgia. *Clinical and Experimental Rheumatology*, *24*, 555–561.
- Rellini, A. (2008). Review of the empirical evidence for a theoretical model to understand the sexual problems of women with a history of CSA. *Journal of Sexual Medicine*, *5*, 31–46.
- Reyes, M., Nisenbaum, R., Hoaglin, D. C., Unger, E. R., Emmons, C., Randall, B., Stewart, J. A., Abbey, S., Jones, J. F., Gantz, N., Minden, S., & Reeves, W. C. (2003). Prevalence and Incidence of Chronic Fatigue Syndrome in Wichita, Kansas. *Archives of Internal Medicine*, *163*, 1530–1536.
- Rosen, R. C., & Laumann, E. O. (2003). The prevalence of sexual problems in women: How valid are comparisons across studies? *Archives of Sexual Behaviour*, *32*, 209–211.
- Rubio-Aurioles, E., & Wylie, K. (2008) Sexual orientation matters in sexual medicine. *Journal of Sexual Medicine*, *5*, 1521–1533.
- Rust, J., & Golombok, S. (1986). The GRISS: A psychometric instrument for the assessment of sexual dysfunction. *Archives of Sexual Behavior*, *15*, 157–165.
- Shaver, J. L., Wilbur, J., Robinson, F. P., Wang, E., & Buntin, M. S. (2006). Women's health issues with fibromyalgia syndrome. *Journal of Women's Health*, *15*, 1035–1045.
- Sirisois, D. A., & Natelson, B. (2001). Clinicopathological findings consistent with primary Sjögren's syndrome in a subset of patients diagnosed with chronic fatigue syndrome: Preliminary observations. *Journal of Rheumatology*, *28*, 126–131.
- Taylor, R., & Jason, L. A. (2002). Chronic Fatigue, abuse-related traumatization, and psychiatric disorders in a community-based sample. *Social Science & Medicine*, *55*, 247–256.
- Ter Kuile, M. M., van Lankveld, J. J., de Groot, E., Melles, R., Neffs, J., & Zandbergen, M. (2007). Cognitive-behavioral therapy for women with lifelong vaginismus: Process and prognostic factors. *Behavior Research and Therapy*, *45*, 359–373.
- Tikiz, C., Muezzinoglu, T., Pirildar, T., Taskn, E. O., Frat, A., & Tuzun, C. (2005). Sexual dysfunction in female subjects with fibromyalgia. *The Journal of Urology*, *174*, 620–623.

- Ünlü, E., Ulas, Ü. H., Gürçay, E., Tuncay, R., Sezai, B., Çakçi, A., & Odabaşı, Z. (2006). Genital sympathetic skin responses in fibromyalgia syndrome. *Rheumatology International*, *26*, 1025–30.
- Vercoulen, J. H., Swanink, C. M., Fennis, J. F., Galama, J. M., Van Der Meer, J., & Bleijenberg, G. (1996). Prognosis in chronic fatigue syndrome: A prospective study on the natural course. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, *60*, 489–494.
- Vermeulen, R. C., & Scholte, H. R. (2004). Chronic fatigue syndrome and sexual dysfunction. *Journal of Psychosomatic Research*, *56*, 199–201.

ARTÍCULO 3

Blazquez A, Javierre C, Alegre J. Family and partner facing a chronic disease: chronic fatigue syndrome. J Fam Ther (resometido en febrero 2011).

3.1-FINALIDAD DEL ESTUDIO

El apoyo social ha demostrado ser importante en numerosas condiciones médicas (Stroud y col., 2006). El apoyo de las personas cercanas al paciente parece tener una influencia relevante en la adaptación de éste a un nuevo estilo de vida restringido y en su participación a tratamientos específicos (Cordingley y col., 2001). Teniendo en cuenta que el SFC influye tanto en la salud física como en la mental (Choi y Marks, 2008), se ha revisado la bibliografía al respecto evaluando el impacto real del entorno social, especialmente de la familia, sobre el paciente. Retomando el modelo sistémico, la familia se desarrolla en base a etapas que siguen una progresión, en donde existen periodos de desequilibrio que se originan en el individuo y su contexto. Como consecuencia de esta desestabilización, se da un cambio a un estadio nuevo, en el que tendrán que elaborarse también tareas y aptitudes nuevas. En este artículo se valora la disrupción que supone para el ciclo vital la aparición del SFC y las posibilidades que ofrece la aproximación sistémica para entender y resolver los problemas psicosociales del paciente y de su entorno.

3.2-METODOLOGÍA

Se realizó una revisión de la bibliografía existente sobre el tema utilizando las bases de datos Pubmed, Medline. Se utilizaron los MESH: “fatigue syndrome”, “chronic”; “fibromialgia”, “family”. También se revisó documentación específica.

3.3-RESULTADOS

La presencia de una enfermedad crónica ha demostrado tener un impacto no sólo en el bienestar del paciente sino también en el de la familia. Existen estudios que demuestran que sobre todo la pareja, ante una enfermedad crónica, puede tener mayor riesgo de síntomas físicos como dolores de cabeza o pérdida de peso (Robinson-smith y

Mahoney, 1995) e, inclusive, una repercusión psicológica y de la calidad de vida en general (Sales, 2003). A pesar de de ello, poco se ha estudiado sobre la repercusión del SFC en la pareja (Goodwin, 1997; 2000; Moss-Morris, 2005). Por otro lado, una intervención propuesta para mejorar el apoyo social podría ser la terapia familiar sistémica. Dicha intervención ha demostrado su utilidad en ayudar a los miembros familiares y al paciente a integrar y adaptarse a un nuevo acontecimiento, como es un diagnóstico de SFC. De hecho, Goodwin, primera autora en interesarse en la pareja en SFC, utilizó dicha aproximación en sus dos estudios (Goodwin, 1997; 2000).

Descripciones como las de Haley, Carter y McGoldrick, Rolland o Combrinck-Graham dan una información valiosa para conocer la evolución del sistema familiar y así valorar cómo sus miembros pueden contribuir decisivamente en la amortiguación de las crisis y en la resolución de los problemas rutinarios del enfermo.

3.4-CONCLUSIÓN

Parecería que incluir la pareja del paciente en tratamientos psicosociales para el dolor crónico y la fatiga asociada podría proveer mejores resultados que aquellos tratamientos sólo centrados en los síntomas (Martie, 2005). La adaptabilidad es uno de los requisitos principales para un buen funcionamiento del sistema familiar. Desde una perspectiva sistémica, cuando se diagnostica una enfermedad crónica es importante por muchas razones conocer en qué fase del ciclo vital se halla la familia y la etapa de desarrollo individual en que se encuentra cada miembro (no sólo el enfermo). Un objetivo terapéutico de importancia sería ayudar a las familias a adaptarse a la nueva situación, para que cada miembro pueda desarrollar sus objetivos normativos de la fase del ciclo vital correspondiente, sin “sacrificarse” por la familia como sistema.



Family and partner facing a chronic disease: chronic fatigue syndrome

Journal:	<i>Journal of Family Therapy</i>
Manuscript ID:	JFT-2010-0063.R1
Manuscript Type:	Original paper
Keywords:	chronic physical illness, couple therapy, medical family therapy

SCHOLARONE™
Manuscripts
Review

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

Family and partner facing a chronic disease: chronic fatigue syndrome

Abstract

Social support is a vital element in many medical conditions. There is growing interest in the influence of the family, particularly the patient's partner, on chronic fatigue syndrome (CFS), but more work is needed in this line. The evidence provided in the literature shows that partners and patients report a huge impact on their personal life and social activity in chronic diseases such as CFS. CFS has repercussions on numerous aspects related to the family. The use of a systems approach in this condition can provide an integrated vision of the family systems and subsystems that have an influence on CFS, both at its onset and during its development. Helping family members to optimize the support they provide may be the key to improving the efficacy of therapeutic interventions in CFS, and have a positive impact on the patient's symptoms.

Running title: Family facing a chronic disease

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

Chronic fatigue syndrome (CFS) is a clinical condition characterized by disabling chronic fatigue of at least 6 months' duration and a series of symptoms, among which musculoskeletal pain, neurocognitive disturbances, sleep alterations, and intolerance to physical exercise are prominent (Fukuda et al., 1994; Short et al., 2002). The prolonged fatigue, experienced as a persistent feeling of exhaustion or difficulty to carry out continuous physical or intellectual activity, is a common symptom encountered in primary and specialized care settings, and a source of concern for both the patient and attending physician (Alijotas et al., 2002). The current prevalence of CFS in adults ranges from 0.23% to 0.42%. The condition predominates in adults 20 to 40 years of age (29-35 years according to Prins et al., 2006) and is more common in women, who account for 75% of cases (Jason et al., 1999; Prins et al., 2006).

Patients with CFS can present a series of associated comorbidities that worsen the prognosis and quality of life, such as dry eye syndrome, irritable bowel syndrome, neurovegetative dysfunction, and particularly, fibromyalgia, which has considerable repercussions on the family system and the patient's perception of health (Ubago et al., 2008).

Family facing a chronic disease

Social support has proven to be important in a number of chronic medical conditions (Stroud et al., 2006). Several studies have shown that patients recover more quickly from a disease or injury, report better psychological adaptation to their illness, and are implicated in healthier behavior (Cohen, 1998; Heijmans et al., 1999) with social support; this is seen, for example, in cancer patients (Berg et al., 2008). The results of controlled, longitudinal, epidemiologic studies even suggest that poor interpersonal relations are a major risk factor for morbidity and mortality, with

1
2
3 statistical effects comparable to those of other well-established risk factors for health,
4 such as smoking, elevated blood pressure, obesity, and a lack of physical activity
5 (Berkman, 1995). Thus, insufficient social support has an important influence on overall
6 physical and mental health (Choi and Marks, 2008).
7

8
9
10
11
12 Nonetheless, social support, provided in this case by the family, is not the only factor
13 that can have an influence on chronic disease. In families in which one member has a
14 chronic disease, for example, a stroke survivor, the other members may have a higher
15 risk of physical injury and increased mortality (Bakas et al., 2004). Physical symptoms
16 such as headache, altered heart rate, and weight loss have been reported (Robinson-
17 Smith and Mahoney, 1995). Family members may have psychological symptoms,
18 manifesting as anxiety, muscle tension, depressive symptoms, or generalized mental
19 distress (Matson, 1994).
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30

31
32 With regard to emotional well being, this factor depends on the type of care the
33 patient needs. Partners of patients with sensory-motor deterioration, as occurs in stroke,
34 are likely more optimistic than partners of those who additionally experience cognitive
35 deterioration (Forsberg-Wärleby et al., 2002), as is the case of CFS patients. The fact of
36 having to work outside the home and care for a patient at home leads to stress, a
37 decrease in free time and a feeling of exhaustion and inability to cope with the situation
38 (Robinson-Smith and Mahoney, 1995).
39
40
41
42
43
44
45
46
47

48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65
66
67
68
69
70
71
72
73
74
75
76
77
78
79
80
81
82
83
84
85
86
87
88
89
90
91
92
93
94
95
96
97
98
99
100
101
102
103
104
105
106
107
108
109
110
111
112
113
114
115
116
117
118
119
120
121
122
123
124
125
126
127
128
129
130
131
132
133
134
135
136
137
138
139
140
141
142
143
144
145
146
147
148
149
150
151
152
153
154
155
156
157
158
159
160
161
162
163
164
165
166
167
168
169
170
171
172
173
174
175
176
177
178
179
180
181
182
183
184
185
186
187
188
189
190
191
192
193
194
195
196
197
198
199
200
201
202
203
204
205
206
207
208
209
210
211
212
213
214
215
216
217
218
219
220
221
222
223
224
225
226
227
228
229
230
231
232
233
234
235
236
237
238
239
240
241
242
243
244
245
246
247
248
249
250
251
252
253
254
255
256
257
258
259
260
261
262
263
264
265
266
267
268
269
270
271
272
273
274
275
276
277
278
279
280
281
282
283
284
285
286
287
288
289
290
291
292
293
294
295
296
297
298
299
300
301
302
303
304
305
306
307
308
309
310
311
312
313
314
315
316
317
318
319
320
321
322
323
324
325
326
327
328
329
330
331
332
333
334
335
336
337
338
339
340
341
342
343
344
345
346
347
348
349
350
351
352
353
354
355
356
357
358
359
360
361
362
363
364
365
366
367
368
369
370
371
372
373
374
375
376
377
378
379
380
381
382
383
384
385
386
387
388
389
390
391
392
393
394
395
396
397
398
399
400
401
402
403
404
405
406
407
408
409
410
411
412
413
414
415
416
417
418
419
420
421
422
423
424
425
426
427
428
429
430
431
432
433
434
435
436
437
438
439
440
441
442
443
444
445
446
447
448
449
450
451
452
453
454
455
456
457
458
459
460
461
462
463
464
465
466
467
468
469
470
471
472
473
474
475
476
477
478
479
480
481
482
483
484
485
486
487
488
489
490
491
492
493
494
495
496
497
498
499
500
501
502
503
504
505
506
507
508
509
510
511
512
513
514
515
516
517
518
519
520
521
522
523
524
525
526
527
528
529
530
531
532
533
534
535
536
537
538
539
540
541
542
543
544
545
546
547
548
549
550
551
552
553
554
555
556
557
558
559
560
561
562
563
564
565
566
567
568
569
570
571
572
573
574
575
576
577
578
579
580
581
582
583
584
585
586
587
588
589
590
591
592
593
594
595
596
597
598
599
600
601
602
603
604
605
606
607
608
609
610
611
612
613
614
615
616
617
618
619
620
621
622
623
624
625
626
627
628
629
630
631
632
633
634
635
636
637
638
639
640
641
642
643
644
645
646
647
648
649
650
651
652
653
654
655
656
657
658
659
660
661
662
663
664
665
666
667
668
669
670
671
672
673
674
675
676
677
678
679
680
681
682
683
684
685
686
687
688
689
690
691
692
693
694
695
696
697
698
699
700
701
702
703
704
705
706
707
708
709
710
711
712
713
714
715
716
717
718
719
720
721
722
723
724
725
726
727
728
729
730
731
732
733
734
735
736
737
738
739
740
741
742
743
744
745
746
747
748
749
750
751
752
753
754
755
756
757
758
759
760
761
762
763
764
765
766
767
768
769
770
771
772
773
774
775
776
777
778
779
780
781
782
783
784
785
786
787
788
789
790
791
792
793
794
795
796
797
798
799
800
801
802
803
804
805
806
807
808
809
810
811
812
813
814
815
816
817
818
819
820
821
822
823
824
825
826
827
828
829
830
831
832
833
834
835
836
837
838
839
840
841
842
843
844
845
846
847
848
849
850
851
852
853
854
855
856
857
858
859
860
861
862
863
864
865
866
867
868
869
870
871
872
873
874
875
876
877
878
879
880
881
882
883
884
885
886
887
888
889
890
891
892
893
894
895
896
897
898
899
900
901
902
903
904
905
906
907
908
909
910
911
912
913
914
915
916
917
918
919
920
921
922
923
924
925
926
927
928
929
930
931
932
933
934
935
936
937
938
939
940
941
942
943
944
945
946
947
948
949
950
951
952
953
954
955
956
957
958
959
960
961
962
963
964
965
966
967
968
969
970
971
972
973
974
975
976
977
978
979
980
981
982
983
984
985
986
987
988
989
990
991
992
993
994
995
996
997
998
999
1000

Fibromyalgia (FM), a chronic disease that involves chronic pain, deserves special attention in this context. Considering that some 20% to 70% of patients with FM have criteria for CFS, that 35% to 75% of CFS patients also have FM (Jason et al., 2000), and that FM affects the physical status of both patients and their partners (Bigatti and Cronan, 2002), it would be worthwhile to mention a few studies related with this condition. Support from the family and partner, expressed through physical contact,

1
2
3 seems to be a relevant factor in diseases with neurocognitive components of anxiety and
4 pain, such as FM. In a study performed in 2004 in women with FM (n=18), Montoya et
5 al discovered that applying pressure to the patients' painful body points in the presence
6 of their partners (with physical contact) resulted in a significantly lower sensitivity to
7 pain than when patients were alone (Montoya et al., 2004). This difference in perceived
8 pain depending on the presence of the patients' partners did not occur in the controls (18
9 women with migraines), a fact that denotes the impact the family has on the chronic
10 symptoms of FM. Another interesting study along this same line investigated the
11 impressions of women living with their male partners diagnosed with FM (Paulson et
12 al., 2003). It was reported that the women (n=14) made an effort to arrange activities
13 they could do as a couple to avoid isolation of the patient, who had a tendency to
14 become passive because of his physical malaise. In addition to the burden of managing
15 a large part of the daily family obligations (eg, work-related, parenting), women
16 partners felt uncomfortable because men with FM were reluctant to discuss their
17 feelings and had little patience with their surroundings. Men were impatient with their
18 "noisy children" and this led to conflicts with their partners, blurring the boundaries
19 between the parental and marital subsystems (women often sided with their children).
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45

46 **Family as a source of social support in chronic fatigue syndrome**

47
48 Some authors have found that CFS patients must confront a huge change in their
49 daily life, particularly in the social area (Schweitzer et al., 1995; Tuck and Human,
50 1998; Anderson and Ferrans, 1997; Åsbring, 2001). Others have focussed not only on
51 the social consequences of the disease, but also on the strategies developed to cope with
52 them (Ware, 1998; Ware, 1999). Although CFS has a significant impact on the patient's
53
54
55
56
57
58
59
60

1
2
3 quality of life (Anderson and Ferrans, 1997; Hardt et al., 2001; Rakib et al., 2005) the
4
5 repercussion it has on the family has received little attention (Drachler et al., 2009).
6
7

8 In CFS, close relationships are important for several reasons. First, because of
9
10 the existing controversy regarding the origin of this condition, it is quite possible that
11
12 patients will receive less comprehension on the part of health professionals than occurs
13
14 with other chronic diseases (Craig and Kakumanu, 2002). Second, it has been suggested
15
16 that a part of the social network can be disrupted by the deterioration caused by the
17
18 disease, which makes patients more dependent on their close family members
19
20 (Anderson and Ferrans, 1997; Donalek, 2009). The support of persons close to the
21
22 patient seems to have a substantial influence on the patients' adaptation to a restricted
23
24 lifestyle and to participation in specific treatments (Cordingley et al., 2001; Moss-
25
26 Morris, 2005).
27
28
29
30
31
32
33

34 As was mentioned above, CFS patients' immediate relationships, in this case the
35
36 family, are very important:
37
38

39
40 "....emotionally draining because of fatigue and inability to convince family and
41
42 friends of my illness. They know how it affects me and are very tolerant. They try
43
44 to do things and handle things so as to make life as simple as possible for me. They
45
46 know I frequently can't keep my promises to them". (Tuck and Human, 1998).
47

48 The changes in everyday life caused by CFS can be so significant that patients
49
50 no longer participate in the same social, personal, and work-related spheres as their
51
52 friends, and this can lead to a feeling of alienation. In addition, the disease does not
53
54 allow strict planning of social activities because the patient's health status is
55
56 unpredictable from one day to another.
57
58
59
60

1
2
3 In 1997, Goodwin was the first to report on the role of partners and their
4 perception of the symptoms experienced by CFS patients (Goodwin, 1997). In 2000,
5 with the aim of extending this initial study, Goodwin performed a new study to clarify
6 the differences in perception of couples with CFS and to define the link between
7 changes in the symptoms and the couple's marital relations (Goodwin, 2000). Both
8 women and men indicated that fatigue is the most challenging symptom. "Doing things
9 together" requires energy and is an important focus for the family's leisure time.
10
11

12
13 In Goodwin's study, the marital relationship, a subsystem of the family, is
14 constantly modified by feedback coming from various sources. The perceived changes
15 in relation to the experience of the disease constitute new information that requires
16 adaptation and adjustments in this subsystem.
17
18

19
20 Another study focussed on CFS yielded evidence that patients who perceive
21 their close family members as being very solicitous toward them have poorer results in
22 fatigue-related variables and bodily pain. (Schmaling et al., 2000). Although it seems
23 contradictory, in CFS patients, inactivity and pain are more closely associated to
24 satisfactory relationships than to unsatisfactory ones. Solicitous partners who are
25 excessively concerned with helping the patient in daily activities may inadvertently be
26 reinforcing disease-related behavior, such as inactivity (Schmaling, 2000).
27
28

29
30 In a sample of 78 persons close to a patient with CFS (eg, family, partner,
31 friends), Cordingley expanded a previous version of the Family Response Questionnaire
32 (FRQ) to evaluate the vision of the family system. The study showed that it may not be
33 valid to assess only the patients' perceptions when investigating the response of family
34 members to chronic musculoskeletal pain (Cordingley et al., 2001).
35
36

37
38 In 2004, Prins demonstrated that CFS patients report more negative interactions
39 or insufficient interactions with persons lending support than do patients with other
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

1
2
3 diseases or healthy individuals (Prins et al., 2004). These negative interactions predicted
4 greater severity of fatigue. In addition, the physical help some CFS patients need may
5 wear their family members out, making them less able to provide emotional support.
6
7 Therefore, it is possible that the quality of the support provided, more than the presence
8 or absence of a partner can play a large role in the quality of life in CFS. Support or
9 interactions perceived as unhelpful or useless can be as negative as the absence of
10 support (Jason et al., 2003).
11
12
13
14
15
16
17
18

19
20 Health research recognizes that families with a member affected with CFS, and
21 particularly the partners, assume the greatest burden of care because they are closest to
22 the patient. Therefore, the partner should also be the focus of clinical interventions and
23 health education (Goodwin, 1997). The therapeutic strategy should contemplate a
24 healthcare team that can provide multidisciplinary care and continuity, including a
25 systems approach that takes into account the dynamics of the family (Garralda and
26 Chalder, 2005).
27
28
29
30
31
32
33
34
35

36 Some studies have emphasized the importance of a social support system in CFS
37 and have discussed its implications in the treatment of this condition (Friedberg, 1995;
38 Lowry and Pakenham, 2008), but deeper study is needed on this subject.
39
40
41
42
43
44
45

46 **Systems model in chronic fatigue syndrome**

47

48 Although cognitive behavioral therapy is effective in improving the symptoms
49 of CFS (Price et al., 2008), the systems approach provides an integrated vision at all
50 levels influencing the disease, both at its onset and during its development. The
51 importance of this approach becomes patent when we consider that the patient's view of
52 the illness (beliefs regarding the symptoms) and the social environment both contribute
53 to the severity of the condition (Vercoulen et al., 1994). In the study by Goodwin, one
54
55
56
57
58
59
60

1
2
3 of the first to investigate the family in CFS, the theoretical framework used was family
4 systems therapy.
5
6
7

10 **Life cycle: repercussion of chronic fatigue syndrome**

11
12 Within the systems model, the family develops in progressive stages that include
13 periods of imbalance related to the persons involved and their environment. The
14 resulting instability provokes a shift to a new state, in which the family will have to
15 develop new tasks and aptitudes.
16
17

18 Several authors have outlined the main points of these stages with some variations, but
19 all agree that they are critical because they imply a period of special difficulty for the
20 family (Haley, 1989). According to Haley, the family life cycle has 6 stages (Haley,
21 1981): single young adults leaving home, forming a stable couple, birth of the children,
22 intermediate period, "weaning" of parents: the empty nest and later life, retirement and
23 old age. For this author, the appearance of a chronic disease such as CFS implies a
24 disruption of the family life cycle. In this case, the transition phase (and the resulting
25 modifications) lead to: a) a change in the pacts established in the relationship, b) a
26 moment of crisis, in which the rules, valid up to this time, become obsolete, and c)
27 difficulty to accommodate a shift in the life cycle, which could become a symptom if
28 not adequately resolved.
29
30

31 Other authors have offered interesting contributions to define the transition phases
32 occurring in the family. Rolland proposed the Family Systems-Illness Model, a
33 normative, preventive framework for assessment and intervention with families that are
34 facing chronic and life-threatening conditions (Rolland, 1984). This model is based on
35 the systemic interaction between an illness and family that evolves over time. Rolland
36 proposed this model to answer the need to go beyond the standard classification of
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

1
2
3 disease based solely on medical aspects, which does not include the psychosocial
4 demands of patients and their families. The ability to differentiate between periods of
5 greater and lesser psychosocial demand will lead to improved care for patients with
6 chronic, disabling disease. According to this model, CFS would be a disease with: (a) A
7 **gradual onset**, for example, gradual development of symptoms following a
8 considerable life stress, or an **acute onset**, such as occurs in viral infection. Families
9 that are able to interchange clearly defined roles in a flexible manner, resolve problems,
10 and effectively use external resources are better able to face disease with an acute onset;
11 (b) A **relapsing/episodic course** that does not reach full recovery. Patients typically
12 complain of symptomatic “flares”. A common symptom in CFS is irritable bowel,
13 which appears in Rolland’s matrix as relapsing/episodic. Because of this relapsing
14 course, the family of a patient with CFS should be able to reorganize constantly, since it
15 will be necessary to alternate stable periods of variable duration with mild symptoms
16 and periods of exacerbation (flares). To accomplish this, two types of family
17 organization are needed, one for periods of improvement and others for exacerbations.
18 Although diseases with an episodic course are not usually serious, they can be very
19 demanding for families in psychosocial terms. (c) **Variable cognitive and physical**
20 **disability** (particularly for working). (d) **Considerable uncertainty**. The unpredictable
21 nature of these diseases can lead to overprotection on the part of the family, as well as
22 certain secondary benefits for the patient, particularly if they are childhood diseases (e)
23 in a **chronic phase** (not fatal).

24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
Another interesting theory in this line is the family life cycle proposed by Elizabeth
Carter and Monica McGoldrick (Carter and McGoldrick, 1989) based on the following
stages: 1) unattached young adult, 2) newly married couple, 3) family with small
children, 4) family with adolescents; 5) helping to launch children and carry on, and 6)

1
2
3 later family life. In cyclic models of family life, the important experiences (for example
4 marriage, birth of the first child, last child leaving home) announce the transition from
5
6 one stage to the next. Certain nodal situations, such as disease or disability can
7
8 influence the nature of a developmental period, and this, in turn can be affected by the
9
10 individual's life cycle stage at the time.
11
12

13
14
15 When faced with these transitions, two types of family styles are seen in relation to the
16 patients: centripetal and centrifugal (Beavers and Voeller, 1983; Beavers and Hampton,
17
18 1990). Lee Combrinck-Graham proposed a family life model in a spiral, in which the
19
20 entire family system in three generations fluctuates over time between periods of high
21
22 family cohesion (centripetal) and periods of relatively low family cohesion (centrifugal)
23
24 (Combrinck-Graham, 1985). These periods coincide with variations between tasks of
25
26 family development that require intense links and high cohesion, such as raising small
27
28 children, and tasks that place emphasis on personal identity and autonomy, such as
29
30 adolescence. The most important fluctuations in a complete life include childhood and
31
32 adolescence, that is, birth and adolescence of the children and birth and adolescence of
33
34 the grandchildren.
35
36

37
38
39 Generally, the appearance of a disease such as CFS leads to a centripetal attraction,
40
41 pushing the processes of individual and family development toward a transition with
42
43 increased cohesion. However, if the onset of CSF coincides with a centrifugal period in
44
45 the family, for example the phase of "single young adult leaving home", the disease can
46
47 be disruptive. The inherently greater demands for cohesion in CFS will be in conflict
48
49 with the naturally lower demands of a centripetal phase in the family life cycle. A young
50
51 adult with CFS may have to return to the family home to receive care related to their
52
53 disease.
54
55
56
57
58
59
60

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

“Maria describes her disease as devastating and invisible. At the age of 30, she had to handle her CFS and that of her mother, as well as her father’s Parkinson disease. She was immersed in the dilemma of trying to be independent and live alone without outside help, and the feeling of responsibility for her father’s care. She felt guilty of being unable to care for him, usually because of her fatigue. In the therapeutic process, an attempt was made to help her focus on what she could continue doing rather than what she was unable to do. She was also encouraged to ask for help, without being afraid to seek more comprehension and less compassion, and to be able to feel sick when it was necessary, something she could not allow herself up to now because of her father’s illness.”

The life cycle of a patient with CFS could pass through the following phases:

1. Single young adults leaving home

The problem facing young people in this stage is simultaneous involvement with both their parents and their peers. The way they must act to adapt to the family may impede their normal development with persons their own age. This is essentially a problem of “weaning”, which is not complete until the young adult begins to live away from home and establish intimate relationships outside the family. The lengthy growing-up period and difficulties in attaining some economic independence can induce young people to remain at home instead of preparing themselves for a separate life. Parents can let their offspring go or perpetually retain them within the family organization. A diagnosis of CFS in this phase could lead to several behavioral shifts. The young person’s development and independence from the family might be delayed because of his/her lack of initiative with others (eg, due to fear that a girl/boyfriend will leave them because of the illness, inability to keep up with social demands, problems with sexual dysfunction caused by the condition) (Blazquez et al., 2008; Blazquez et al., 2009), parental overprotection, or because it is difficult or impossible to join the workforce.

“Julia was just 20 when she was diagnosed with CFS, and although she had worked in several companies as a secretary, she was unable to keep her job. She was often absent in the morning and it was difficult for her to maintain her attention and avoid committing errors. She had never had a boyfriend and was afraid of sex. She was

1
2
3 *an only child and her parents insisted that she should go out and find a job, but they*
4 *also felt that they had to protect her and that her situation was understandable, being*
5 *caused by her illness. Nonetheless, although Julia continued out of work because of her*
6 *symptoms and fear of being unable to fulfill the external ideas of what was expected of*
7 *her at this age, she was able to recover some personal independence by broadening her*
8 *social network and initiating a special friendship with a boy of her age.”*
9

10 11 12 13 14 **2. Forming a stable couple**

15
16 In this initial phase of the couple, numerous pacts must be made. The couple
17
18 must define the boundaries to use with their respective families and with other social
19
20 systems (eg, friends, fellow workers) and clarify the rules. Nonetheless, communication
21
22 may not always be fluid, and subjects that cannot be discussed may end up in a dead
23
24 end.
25
26

27
28 A diagnosis of CFS in this phase can be devastating for a couple that is not
29
30 totally consolidated. Keeping in mind that CFS has an episodic course, the more the
31
32 fluctuations or changes there are in the symptoms of CFS, the greater is the adaptation
33
34 needed in the family system. By committing themselves to the relationship, partners
35
36 accept that they must respond to the needs of the other if it is necessary. When a disease
37
38 appears, particularly a chronic disease such as CFS, the normal roles can change, with
39
40 one partner becoming the caregiver, and the other the person cared for. When the
41
42 affected person expresses emotions indicating vulnerability, such as fear, sadness, or
43
44 anxiety, the caregivers interpret these as indicators of need and they feel compelled to
45
46 offer help (Gross et al., 2006; Graham et al., 2008). When the roles become too rigid
47
48 and eventually pathological, they can trap the two partners: one strong-solicitous-
49
50 healthy and the other weak-demanding-ill. If additionally, the respective families
51
52 become excessively involved, it may be difficult to achieve the independence needed to
53
54 develop the common project of forming a family.
55
56
57
58
59
60

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

3. Birth of the children

In this stage, the couple that has created a life together will have to seek new ways to relate to each other (Chen et al., 2000). Not only do the rules change, a new family subsystem is formed, the parental subsystem. The birth of their children results in some distancing of the couple from their families of origin, as well as more proximity because the two families are joined by this event, as grandparents, aunts, and uncles are created.

“Carla first consulted at around 30 years of age. She had been diagnosed of CFS some years before and was now considering having a baby with her partner. Nevertheless, her father’s heart problems and her illness led her to delay the decision to be a mother. The fact that her sister had recently had another child made her remember how important it was for her to have a baby. However, she did not have the strength to do it alone and she sometimes felt insecure with her partner and particularly, with her in-laws, who doubted the truth of her disease. When Carla became confident enough to say no to situations in her surroundings that cause stress and to ask for help from her partner, several changes occurred: her overprotective attitude toward her father decreased, she began to drive, her social network expanded, she gained more confidence in her partner, and she went ahead with the idea to become pregnant.”

The couple must take care that the members of their respective family systems of origin do not interfere with their functions as parents or affect their family organization. For example, when a woman with CFS cannot fully exercise her maternal functions because of her disease, the partners should take care that the boundaries are not blurred. It is not uncommon that following a child’s birth, the disease becomes more evident and the symptoms intensify. The status of the pregnant women as the center of attention gives way to that of an ill woman who is frustrated because she cannot care for her newborn child alone. Over time, the patient may feel increasingly more tired and exasperated with the task of bringing up her child, and this may be complicated by a father who is too much “on the sidelines”, working overtime to cover the family’s economic demands, and possibly, to escape from the tension at home (Kagel et al., 1978).

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

Sometimes the child is the symptomatic family member, and in this case, there may be considerable alterations of the family activities. Family life may become focussed exclusively on the needs of the ill child. These children can grow to be apprehensive and overly dependent on their parents, whereas the mothers become highly solicitous and emotionally implicated. In fact, high levels of family stress and exaggerated dedication can place undue attention on the physical symptoms and unintentionally prolong their duration (Brace et al., 2000).

Mental stress and excessive emotional implication of parents are predominant aspects in CFS, and are more marked in this condition than in other chronic pediatric disorders (Rangel et al., 2005). There is increasingly greater consensus in modern pediatric practice that the child's health is influenced by the family structure, dynamics, and functioning (Van de Putte et al., 2006).

4. Intermediate period

In the fourth stage, the children have become adolescents, the couple's initial difficulties have resolved with time, their vision of life has matured, and stable relationships have been forged with their families of origin and with each other.

"Peter was 55 and had spent his entire life working in a mine, until he had to leave his job because of CFS and back problems. Although he was able to qualify for complete disability compensation, he continued to be anxious because he could not work and because he felt that his wife had to bear all the responsibility of the family (particularly the problems of an adolescent daughter in her own phase of the life cycle). The patient learned to lower his expectations, avoid isolation by extending the social network, and relinquish the role of provider and strong individual in the family, all of which had enhanced his symptoms of fatigue".

As sometimes happens, the couple may possibly have achieved the stability seen in this middle period by adopting rigid, repetitive patterns of interaction to resolve or to avoid creating problems. At long-term, when the children are grown and the family changes, these methods may be inappropriate and are likely to create crises that oblige

1
2
3 the couple to decide whether they will continue together or separate. The rigid modes of
4
5 interaction established by the family with the passing of time make it difficult to adapt
6
7
8 the system to the new needs of this stage of the life cycle.
9

10
11
12
13 *“Paula consulted because of problems with her husband. Since she had been diagnosed*
14 *with CSF, the conflicts with her husband had increased and their sexual relations had*
15 *worsened. They were raising a small girl and sometimes had opposing views, something*
16 *that had not occurred before. As her therapy advanced, it was seen that the*
17 *complementary relationship they had formerly had, in which she was strong and*
18 *decisive, had become symmetrical with the onset of CSF, when Paula lost a part of her*
19 *“power”. By recognizing their differences and improving communication, they were*
20 *able to open up to each other, respecting their mutual points of view.”*
21
22

23
24 The growing children are increasingly less dependent on the parental subsystem,
25
26 and parents with CFS must begin to seek other activities to fill their lives. Since CFS
27
28 patients often cannot work or enjoy many leisure activities, the situation becomes
29
30 complicated. In addition, “hierarchal” problems usually arise because the children are
31
32 going through adolescence (Kim et al., 2009). The patient may not be able to cope with
33
34 the burden of this stage and the boundaries of the parent-child subsystem may break
35
36 down. Developmental studies suggest that marital satisfaction fluctuates through the
37
38 stages of the life cycle due to the transition periods related to age (eg, becoming parents,
39
40 retiring), which require adjustment and shifts within the marital dyad (Kovacs, 1988).
41
42 As couples approach mid-life, the high levels of stress associated with multiple
43
44 obligations related to the family roles and changes can have a negative impact on
45
46 marital satisfaction (Kovacs, 1988; Gagnon et al., 1999). For couples able to
47
48 successfully negotiate these transitions in the postparenting years, there are more
49
50 possibilities that the relationship will endure and be satisfactory into old age
51
52 (Christensen and Jacobson, 2000).
53
54
55
56
57
58
59
60

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

5. “Weaning” of parents: the empty nest

The family often enters in crisis when the children leave home (Haley, 1989). The couple is affected and they begin a turbulent period that progressively abates after their children have gone and the couple creates a new relationship (with the corresponding new rules and boundaries). They resolve any remaining conflicts and allow their grown children to have partners and professions, while they prepare for the transition to the role of grandparents. They must learn how to be good grandparents and create new rules so that they can participate in the life of their children and be able to function on their own at home. Often, they will have to face the loss of their own parents in this period, and the sorrow this implies.

One marital problem that can arise at this time is that the couple will have nothing to share or say to each other. For years their conversation has been centered on the children. The couple may begin to argue about the same things that were problems before they had children. These questions were not resolved at that time; instead, they were put aside with the arrival of the first baby. The presence of a chronic disease such as CFS does nothing to improve this situation; therapeutic support is required so that the family can continue coping with the adaptations of daily life this syndrome requires.

6. Later life: retirement and old age.

Withdrawal from active life can mean that the couple is face-to-face, 24 hours a day, a fact that can create friction. One problem that may arise in this stage is excessive protection of one member over the other, thereby enhancing a debilitating syndrome, such as CFS.

One positive alternative to somatization in retired couples is to increase the activities they carry out together (Vinick and Eckerdt, 1990). Solitude can be a risk

1
2
3 factor for physical inactivity in persons of advanced age and predicts discontinuing
4 physical activity over time (Hawkey et al., 2009), which will worsen the symptoms of
5 CFS. Being married is associated with a higher probability of being linked to behavior
6 patterns that will enhance health, such as exercise, perhaps because partners exert a
7 certain influence on this behavior (Satariano et al., 2002; Pettee et al., 2006).
8
9
10
11
12
13
14
15
16

17 It should be remembered that this classification is only an approximation and
18 cannot be applied to all the emergent family models, which are becoming increasingly
19 more prevalent, such as reconstituted families, single-parent families (single women
20 with children), couples without children, and couples of the same sex, in which CFS can
21 also appear. Cultural and gender-related aspects should also be taken into account when
22 the family as a group is being evaluated.
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33

34 **Conclusion**

35 Adaptability is one of the main requisites for proper functioning of the family system.
36 From the perspective of the systems approach, when a chronic disease is diagnosed, it is
37 important to determine what phase of the life cycle the family is in, and the stage of
38 individual development of each of its members (not only the patient). One important
39 therapeutic objective is to help families encounter a viable adjustment, flexible enough
40 for each family member to develop their normative objectives in the corresponding life
41 cycle, without letting the appearance of CFS result in a sacrifice of personal
42 development of some members, or of the family as a system. Helping to optimize social
43 support in the family system may be the key to improving the efficacy of family and
44 marital interventions in CFS, and improve the quality of life of affected patients.
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

References

- 1
2
3
4
5
6
7 Alijotas, J., Alegre, J., Fernández-Solà, J., Cots, J.M., Panisello, J., Peri, J.M., et al.
8
9 (2002). Documento de consenso sobre el diagnóstico y tratamiento del síndrome
10 de fatiga crónica en Catalunya. *Medicina Clínica*, 118:73-76.
11
12
13
14
15 Anderson, J., and Ferrans, C. (1997). The quality of life of persons with chronic fatigue
16 syndrome. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 185: 359-367.
17
18
19 Äsbring, P. (2001). Chronic illness-a disruption in life: identity-transformation among
20 women with chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *Journal of Advanced*
21 *Nursing*, 34:312-319.
22
23
24
25
26 Bakas, T., Austin, J.K., Jessup, S.L., Williams, L.S., and Oberst, M.T. (2004). Time and
27 difficulty of tasks provided by family caregivers of stroke survivors. *Journal of*
28 *Neuroscience Nursing*, 36:95-106.
29
30
31
32
33 Beavers, W.R., and Hampson, R.B. (1990). *Successful Families: assessment and*
34 *intervention*. New York: Norton.
35
36
37
38 Beavers, W.R., and Voeller, M.N. (1983). Family models: comparing and constructing
39 the Olson circumplex model with the Beavers systems model. *Family*
40 *Process*, 22:85-99.
41
42
43
44
45 Berg, C.A., Deborah, J.W., Butner, J., Bloor, L., Bradstreet, C., and Upchurch, R.
46 (2008). Collaborative coping and daily mood in couples dealing with prostate
47 cancer. *Psychology and Aging*, 23:505-516.
48
49
50
51
52 Berkman, L.F. (1995). The role of social relations in health promotion. *Psychosomatic*
53 *Medicine*, 57:245-254.
54
55
56
57 Bigatti, S.M., and Cronan, T.A. (2002). An examination of the physical health, health
58 care use, and psychological well-being of spouses of people with fibromyalgia
59 syndrome. *Health Psychology*, 21:157-166.
60

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

- Blazquez, A., Ruiz, E., Vazquez, A., de Sevilla, T.F., Garcia-Quintana, A., Garcia-Quintana, J., and Alegre, J. (2008). Sexual dysfunction as related to severity of fatigue in women with CFS. *Journal of Sex and Marital Therapy*, 34:240-247.
- Blazquez, A., Alegre, J., and Ruiz, E. (2009). Women with chronic fatigue syndrome and sexual dysfunction: past, present, future. *Journal of Sex and Marital Therapy*, 35:347-359.
- Brace, M., Scott, M., McCauley, E., and Sherry, D. (2000). Family reinforcement of illness behaviour: a comparison of adolescents with chronic fatigue syndrome, juvenile arthritis, and healthy controls. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 21:332-339.
- Carter, E.A. and McGoldrick, M. (comps.) (1989). *The changing family cycle: a framework for family therapy* (2nd ed.). New York: Allyn y Bacon.
- Chen, X., Liu, M., and Li, D. (2000). Parental warmth, control, and indulgence and their relations to adjustment in Chinese children: A longitudinal study. *Journal of Family Psychology*, 14:401-419.
- Choi, H., and Marks, N.F. (2008). Marital conflict, depressive symptoms and functional impairment. *Journal of marriage and family therapy*, 70, 377-390.
- Christensen, A., and Jacobson, N.S. (2000). *Reconcilable differences*. New York: Guilford Press.
- Cohen, S. (1998). Psychosocial models of the role of social support in the etiology of physical disease. *Health Psychology*, 7:269-297.
- Combrinck-Graham, L. (1985). A developmental model for family systems. *Family Process*, 24:139-150.

- 1
2
3 Cordingley, L., Wearden, A., Appleby, L., and Fisher, L. (2001). The family response
4 questionnaire. A new scale to assess the response of family members to people
5 with chronic fatigue syndrome. *Journal of Psychosomatic Research*, 51:417-424.
6
7
8
9
10 Craig, T., and Kakumanu, S. (2002). Chronic fatigue syndrome: evaluation and
11 treatment. *American Family Physician*, 65:1083-1095.
12
13
14
15 Donalek, J.G. (2007). Family Experience of parental Chronic Fatigue Syndrome: a pilot
16 study. Florida: *8th International IACFS Conference on Chronic Fatigue*
17 *Syndrome, Fibromyalgia and other Related Illnesses*.
18
19
20
21
22 Donalek, J.G. (2009). When a parent is chronically ill. *Nursing Research*, 58, 332-339.
23
24
25 Drachler, M.L., De Carvalho, J.C., Hooper, L., Swee, C., Pheby, D., Nacul, L., Lacerda,
26 E., Campion, P., Killeli, A., McArthur, M. and Poland, F. (2009). The expressed
27 needs of people with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a
28 systematic review. *BMC Public Health*, 9:1-15
29
30
31
32
33
34 Forsberg-Wärleby, G., Möller, A., and Blomstrand, C. (2002). Spouses of first-ever
35 stroke patients: psychological well-being in the first phase of after stroke.
36 *Clinical Rehabilitation*, 32:1646-1651.
37
38
39
40
41 Friedberg, F. (1995). Clinical assessment of coping in CFS patients. *Journal of Chronic*
42 *Fatigue Syndrome*, 1:53-58.
43
44
45
46 Fukuda, K., Straus, S.E., Hickie, I., Sharpe, M.C., Dobbins, J.G., and Komaroff, A.
47 (1994). The Chronic fatigue syndrome: a comprehensive approach to its
48 definition and study. *Annals of Internal Medicine*, 121:953-959.
49
50
51
52
53 Gagnon, M.D., Hersen, M., Kabacoff, R.I., and Van Hasselt, V.B. (1999). Interpersonal
54 and psychological correlates of marital dissatisfaction in late life: a review.
55 *Clinical Psychology Review*, 19:359-378.
56
57
58
59
60

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

- Garralda, M., and Chalder, T. (2005). Practitioner review: chronic fatigue syndrome in childhood. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46:1143-1151.
- Goodwin, S.S. (1997). The marital relationship and health in women with chronic fatigue and immune dysfunction syndrome: views of wives and husbands. *Nursing Research*, 46:138-146.
- Goodwin, S.S. (2000). Peoples' perceptions of wives' CFS symptoms, symptom change, and impact on the marital relationship. *Issues in Mental Health Nursing*, 21:347-363.
- Graham, S.M., Huang, J., Clark, M.S., and Helgeson, V. (2008). The positives of negative emotion: willingness to express negative emotions promotes relationships. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 34:394-406.
- Gross, J.J., Richards, J.M., and John, O.P. Emotion regulation in everyday life. In Snyder DL, Simpson J, Hugues JN (eds.) (2006). *Emotion regulation in couples and families: pathways to dysfunction and health*. Washington DC: American Psychological Association, pp. 13-35.
- Haley, J. (1989). *Trastornos de la emancipación juvenil y terapia familiar*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Haley, J. (1981). *Uncommon therapy*. New York: Norton.
- Hardt, J., Buchwald, D., Wilks, D., Sharpe, M., Nix, W., and Egle, U. (2001). Health-related quality of life in patients with chronic fatigue syndrome: an international study. *Journal of Psychosomatic Research*, 51:431-434.
- Hawley, L.C., Thisted, R.A., and Cacioppo, J.T. (2009). Loneliness predicts reduced physical activity: cross-sectional and longitudinal analyses. *Health Psychology*, 28:354-363.

- 1
2
3 Heijmans, M., De Ridder, D., and Bensing, J. (1999). Dissimilarity in patients' and
4 spouses representations of chronic illness: exploration of relations to patient
5 adaptation. *Psychology and Health*, 14:451-466.
6
7
8
9
10 Jason, L.A., Richman, J.A., Rademaker, A.W., Jordan, K.M., Plioplys, A.V., Taylor,
11 R.R., et al. (1999). A community-based study of chronic fatigue syndrome.
12 *Archives of Internal Medicine*, 159:2129-2137.
13
14
15
16
17 Jason, L.A., Taylor, R.R., and Kennedy, C.L. (2000). Chronic fatigue syndrome,
18 fibromyalgia, and multiple chemical sensitivities in a community-based sample
19 of persons with chronic fatigue syndrome-like symptoms. *Psychosomatic*
20 *Medicine*, 62, 655-663.
21
22
23
24
25
26
27 Kagel, S., White, R., and Coyne, J.C. (1978). Father-absent and father-present families
28 of disturbed and nondisturbed adolescents. *American Journal Orthopsychiatry*,
29 48:342-352.
30
31
32
33
34 Kim, C., Lee, H., and Tomiuk, M.A. (2009). Adolescents' Perceptions of Family
35 Communication Patterns and Some Aspects of Their Consumer Socialization.
36 *Psychology and Marketing*, 26:888-907
37
38
39
40
41 Kovacs, L. (1988). Couple therapy: an integrated developmental and family system
42 model. *Family Therapy*, 15:133-155.
43
44
45
46 Lowry, T., and Pakenham, K. (2008). Health-related quality of life in chronic fatigue
47 syndrome: predictors of physical functioning and psychological distress.
48 *Psychology, Health and Medicine*, 13: 222-238.
49
50
51
52
53 Matson, N. (1994). Coping, caring and stress: a study of stroke carers and carers of
54 older confused people. *British Journal of Clinical Psychology*, 33:333-344.
55
56
57
58
59
60

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

- Montoya, P., Larbig, W., Braun, C., Preissl, H., and Birbaumer, N. (2004). Influence of social support and emotional context in pain processing and magnetic brain responses in fibromyalgia. *Arthritis and Rheumatism*, 50:4035-4044.
- Moss-Morris, R. (2005). Symptom perceptions, illness beliefs and coping in chronic fatigue syndrome. *Journal of Mental Health*, 14: 223-235.
- Paulson, M., Norberg, A., and Söderberg, S. (2003). Living in the shadow of fibromyalgic pain: the meaning of female partner's experiences. *Journal of Clinical Nursing*, 12:235-243.
- Pettee, K.K., Brach, J.S., Kriska, A.M., Boudreau, R., Richardson, C.R., Colbert, L.H., Satterfield, S., Visser, M., Harris, T.B., Ayonayon, H.N., and Newman, A.B. (2006). Influence of marital status on physical activity levels among older adults. *Medicine and Science in Sports and Exercise*, 38:541-546.
- Price, J.R., Mitchell, E., Tidy, E., and Hunot, V. (2008). Cognitive behaviour therapy for chronic fatigue syndrome in adults (review). *Cochrane Database of Systematic Reviews*. DOI: 10.1002/14651858.
- Prins, J., Bos, E., Huibers, M., Servaes, P., Van der Werf, S.P., Van der Meer, J.W., and Bleijenberg, G. (2004). Social support and the persistence of complaints in chronic fatigue syndrome. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 73:174-182.
- Prins, J.B., Van der Meer, J.W.M., Bleijenberg, G. (2006). Chronic Fatigue Syndrome. *Lancet*, 367:346-355.
- Pruchno, R.A., and Potashnik, S.L. (1989). Caregiving spouses: physical and mental health in perspective. *Journal of the American Geriatrics Society*, 37, 697-705.
- Rakib, A., White, P., Pinching, A., Hedge, B., Newbery, N., Fakhoury, W., and Priebe, S. (2005). Subjective quality of life in patients with chronic fatigue syndrome. *Quality of Life Research*, 14, 11-19.

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

- Rangel, L., Garralda, M., Jeffs, J., and Rose, G. (2005). Family health and characteristics in chronic fatigue syndrome, juvenile arthritis and emotional disorders of childhood. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 44:150-158.
- Robinson-Smith, G., and Mahoney, C. (1995). Coping and marital equilibrium after stroke. *Journal of Neuroscience Nursing*, 27:83-89.
- Rolland, J.S. (1984). Toward a psychosocial typology of chronic and life-threatening illness. *Family Systems Medicine*, 2:245-262.
- Satariano, W.A., Haight, T.J., and Tager, I.B. (2002). Living arrangements and participation in leisure-time physical activities in an older population. *Journal of Aging and Health*, 14:427-451.
- Schmaling, K.B., and DiClementi, J.D. (1995). Interpersonal stressors in chronic fatigue syndrome: a pilot study. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, 1:153-158.
- Schmaling, K.B., Smith, W.R., and Buchwald, D.S. (2000). Significant other responses are associated with fatigue and functional status among patients with chronic fatigue syndrome. *Psychosomatic Medicine*, 62:444-450.
- Schweitzer, R., Kelly, B., Foran, A., Terry, D., and Whiting, J. (1995). Quality of life in chronic fatigue syndrome. *Social Science and Medicine*, 41:1367-1372.
- Short, K., McCabe, M., and Tooley, G. (2002). Cognitive functioning in chronic fatigue syndrome and the role of depression, anxiety and fatigue. *Journal of Psychosomatic Research*, 52:475-483.
- Stroud, M., Turner, J., Jensen, M., and Cardenas, D.(2006). Partner responses to pain behaviours are associated with depression and activity interference among persons with chronic pain and spinal cord injury. *Journal of Pain*, 7:91-99.

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

- Tuck, I., and Human, N. (1998). The experience of living with chronic fatigue syndrome. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, 36:15-19.
- Ubago, M.C., Ruiz-Pérez, I., Bermejo, M.J., Olry, A., Hernández-Torres, E., and Plazaola-Castaño, J. (2008). Analysis of the impact of fibromyalgia on quality of life: associated factors. *Clinical Rheumatology*, 27:613-619.
- Van de Putte, E., Van Doornen, L., Engelbert, R., Kuis, W., Kimpen, J., and Uiterwaal, C. (2006). Mirrored symptoms in mother and child with chronic fatigue syndrome. *Pediatrics*, 117:2074-2079.
- Vercoulen, J.H., Swanink, C.M., Fennis, J.F., Galama, J.M., van der Meer, J.W., and Bleijenberg, G. (1994). Dimensional assessment of chronic fatigue syndrome. *Journal of Psychosomatic Research*, 38:383-392.
- Vinick, B.H., and Eckerdt, D.J. (1990). Retirement: What happens to husband-wife relationships? *Journal of Geriatric Psychiatry*, 24:23-40.
- Ware, N. (1998). Sociosomatics and illness course in chronic fatigue syndrome. *Psychosomatic Medicine*, 60:394-401.
- Ware, N. (1999). Toward a model of social course in chronic illness: the example of chronic fatigue syndrome. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 23:303-331.

ARTÍCULO 4

Guillamó E, Blazquez A, Comella A, Martínez-Rodríguez R, Garrido E, Barbany JR, Ventura JL, Javierre C. Respuesta respiratoria al ejercicio físico de baja intensidad en mujeres con síndrome de fatiga crónica. Apunts, Medicina de l'Esport 2010;45:169-73.

4.1-FINALIDAD DEL ESTUDIO

Diversos estudios han evaluado la capacidad funcional de los pacientes con SFC mediante tests físicos con métodos de aumento progresivo de la carga, intentando objetivar los valores cardiorrespiratorios máximos. No obstante, prácticamente no existen estudios sobre la respuesta cardiorrespiratoria en el SFC durante un ejercicio de baja intensidad, equivalente a la carga física que supondría las actividades diarias de los pacientes con dicha patología (Wallman y col., 2004).

Consecuentemente, este estudio tenía como objetivo evaluar los parámetros cardiorrespiratorios en condiciones de reposo y durante un ejercicio físico a muy baja intensidad en mujeres con SFC.

4.2-METODOLOGÍA

Un grupo de 141 mujeres diagnosticadas con el SFC fue comparado con un grupo control de 20 mujeres. Ambos grupos fueron monitorizados en reposo y durante una prueba de esfuerzo de 4 minutos en un cicloergómetro a una carga de 0 vatios. Para evitar la influencia de variables como la edad, el peso y el nivel de actividad, las pacientes seleccionadas tenían las mismas características que el grupo control.

4.3-RESULTADOS

En reposo, no hubo diferencias significativas en las características físicas o funcionales ni en los valores ventilatorios. Sí se observaron diferencias en la Fc durante el periodo de reposo (SFC= $86,8 \pm 14,2$ lpm⁻¹, C= $79,8 \pm 8,4$ lpm⁻¹; p=0,03) así como en la percepción del esfuerzo realizado (RPE) (SFC= $10,3 \pm 3,0$, C= $6,2 \pm 0,6$; p<0,001).

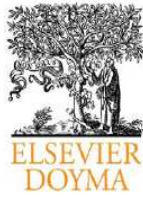
Durante el ejercicio submáximo, se encontraron diferencias significativas en el cociente respiratorio (QR) (SFC= $0,9 \pm 0,09$, C= $0,8 \pm 0,08$; p<0,05), el equivalente

respiratorio para el O₂ (ERCO₂) (SFC= 34,6±10,1, C= 28,0±3,4; p<0,01) y para el CO₂ (ERCO₂) (SFC= 37,9±7,7; C=33,4±3,8; p=0,01), lo que llevó a las pacientes con SFC a tener una menor eficiencia ventilatoria respecto a las controles.

4.4-CONCLUSIÓN

Los resultados de este estudio dejaron entrever como las mujeres con SFC tenían menor eficiencia ventilatoria que las mujeres del grupo control durante un esfuerzo físico a baja intensidad.

Dicha eficiencia podría ser mejorada a través de programas específicos de rehabilitación, lo que tendría importantes beneficios psicofísicos en las actividades diarias de las pacientes con SFC.



ORIGINAL

Respuesta respiratoria al ejercicio físico de baja intensidad en mujeres con síndrome de fatiga crónica

Elisabet Guillaumò^a, Alicia Blázquez^a, Agustí Comella^c, Rubén Martínez-Rodríguez^{a,e}, Eduardo Garrido^d, Joan Ramón Barbany^a, Josep Lluís Ventura^{a,b} y Casimiro Javierre^{a,*}

^aUnidad de Fisiología, Departamento de Ciencias Fisiológicas II, Facultad de Medicina, Universidad de Barcelona, Barcelona, España

^bUnidad de Cuidados Intensivos, Hospital Universitario de Bellvitge, L'Hospitalet, Barcelona, España

^cUnidad de Fisiología del Ejercicio, Hospital General de Catalunya, Sant Cugat, Barcelona, España

^dDepartamento de Ciencias y Ciencias Sociales, Universidad de Vic, Vic, Barcelona, España

^eUnidad de Anestesiología, Hospital Universitari de Bellvitge, L'Hospitalet, Barcelona, España

Recibido el 30 de diciembre de 2009; aceptado el 12 de enero de 2010

PALABRAS CLAVE

Síndrome de fatiga crónica;
Ejercicio;
Respuesta fisiológica

Resumen

Introducción: El objetivo del estudio fue evaluar los parámetros cardiorrespiratorios en condiciones de reposo y la respuesta durante ejercicio físico a muy baja intensidad en mujeres con síndrome de fatiga crónica (SFC).

Material y métodos: Un grupo de 141 mujeres afectadas por el SFC se comparó con un grupo control (C) de 20 mujeres en condiciones de reposo y durante 4 min de ejercicio constante en un cicloergómetro sin carga de trabajo (carga de trabajo=0 W).

Resultados: Se encontraron diferencias significativas durante el ejercicio: el cociente respiratorio (SFC = $0,9 \pm 0,09$, C = $0,8 \pm 0,08$; $p < 0,05$), equivalente respiratorio para el oxígeno (SFC = $34,6 \pm 10,1$, C = $28,0 \pm 3,4$; $p < 0,01$) y el dióxido de carbono (SFC = $37,9 \pm 7,7$; C = $33,4 \pm 3,8$; $p = 0,01$). Se observaron diferencias en la frecuencia cardíaca durante el periodo de descanso (SFC = $86,8 \pm 14,2$ lpm⁻¹, C = $79,8 \pm 8,4$ lpm⁻¹; $p = 0,03$). No hubo diferencias significativas en la percepción del esfuerzo realizado durante el descanso (SFC = $10,3 \pm 3,0$, C = $6,2 \pm 0,6$; $p < 0,001$) y justo después del ejercicio (SFC = $12,5 \pm 2,8$, C = $6,8 \pm 1,4$; $p < 0,01$).

Conclusiones: Se concluye que las mujeres con SFC tienen menos eficiencia ventilatoria que las del C durante el esfuerzo físico a baja intensidad. Este aspecto podría ser mejorado a través de programas específicos de rehabilitación.

© 2009 Consell Català de l'Esport. Generalitat de Catalunya. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

*Autor para correspondencia.

Correo electrónico: cjavierre@ub.edu (C. Javierre).

KEYWORDS

Chronic fatigue syndrome;
Exercise;
Physiological response

Respiratory response to low-intensity physical exercise in women with chronic fatigue syndrome

Abstract

Introduction: The aim of the study was to evaluate the cardiorespiratory parameters at rest and as the response to very low intensity physical exercise in women with chronic fatigue syndrome (CFS).

Material and methods: A group of 141 women suffering from chronic fatigue syndrome (CFS) were compared with a control group (C) of 20 women while at rest and during 4 minutes of constant exercise on a cycloergometer with no work load (work load = 0 watts).

Results: Significant differences were found during the exercise: respiratory quotient (CFS = 0.9 ± 0.09 , C = 0.8 ± 0.08 , $p < 0.05$); the respiratory equivalent for oxygen (CFS = 34.6 ± 10.1 , C = 28.0 ± 3.4 , $p < 0.01$) and for carbon dioxide (CFS = 37.9 ± 7.7 , C = 33.4 ± 3.8 , $p = 0.01$). Differences were observed in the heart rate during the rest period (CFS = 86.8 ± 14.2 beats min^{-1} , C = 79.8 ± 8.4 beats min^{-1} , $p = 0.03$). There were no significant differences in the perception of effort made during rest (CFS = 10.3 ± 3.0 , C = 6.2 ± 0.6 , $p < 0.001$) and just after exercise (CFS = 12.5 ± 2.8 , C = 6.8 ± 1.4 , $p < 0.01$).

Conclusions: It was concluded that women with chronic fatigue syndrome had less ventilatory efficiency than the controls during low intensity physical exercise. This condition could be improved through specific rehabilitation programs.

© 2009 Consell Català de l'Esport. Generalitat de Catalunya. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

Introducción

Una de las principales características de los pacientes afectados por el síndrome de fatiga crónica (SFC) es su reducida capacidad para el ejercicio y el empeoramiento del síntoma fatiga tras un esfuerzo. Los pacientes con SFC presentan una percepción del ejercicio realizado (RPE) elevado horas e incluso días después de un esfuerzo físico¹. Diferentes estudios han descrito una reducción en la potencia aeróbica de estos pacientes con valores bajos de pico de consumo máximo de oxígeno, frecuencia cardíaca (FC) y carga de trabajo desarrollada²⁻⁴. Los pacientes con SFC tenían una RPE mayor al comienzo del ejercicio físico, durante el esfuerzo submáximo, en el trabajo máximo y durante el tiempo de recuperación⁵. Muchas de estas investigaciones evaluaban la capacidad funcional de estos pacientes mediante protocolos de métodos de incremento progresivo, intentando objetivar los valores máximos cardiorrespiratorios. Sin embargo, no existen estudios sobre la respuesta cardiorrespiratoria en el SFC durante un ejercicio de baja intensidad, equivalente a la carga física que podrían representar las actividades diarias de los pacientes con SFC. Por tanto, hemos evaluado algunos parámetros fisiológicos en pacientes con SFC durante reposo y a muy baja intensidad en condiciones estacionarias.

Métodos

Un grupo de 141 mujeres afectadas por el SFC (edad: $46,7 \pm 8,7$ años; altura: $160,4 \pm 0,6$ cm; peso: $67,1 \pm 13,2$ kg) fueron comparadas con un grupo control (C) de 20 mujeres (edad: $42,9 \pm 11$ años; altura: $158,9 \pm 6,4$ cm; peso: $66,7 \pm 10,9$ kg) con niveles social y de actividad similares. El estudio fue aprobado por el Comité de Ética del Instituto

de Investigación de Bellvitge (IDIBELL, Campus de Bellvitge). Todos los sujetos firmaron el consentimiento informado correspondiente. Las pacientes fueron evaluadas cuidadosamente para comprobar que cumplían los criterios para el SFC del Center for Disease Control. Previamente, los diagnósticos fueron confirmados por el consenso de dos especialistas.

Pruebas de laboratorio

Todas las pruebas fueron realizadas en el laboratorio del Departamento de Ciencias Fisiológicas II (IDIBELL, Facultad de Medicina, Universidad de Barcelona, Campus Bellvitge). Los parámetros ambientales del laboratorio se mantuvieron estables y óptimos (temperatura de 22–24 °C, humedad relativa del 55–66%). Las participantes no realizaron ningún tipo de actividad de alta intensidad física en las 72 h anteriores a la prueba y todas declararon que habían dormido normalmente la noche anterior. Las pruebas se realizaron por la mañana después de un desayuno ligero sin bebidas estimulantes o depresoras. Los sujetos fueron evaluados mientras estaban en reposo durante 2 min en el cicloergómetro (Excalibur, Lode, Groningen, Holanda). Posteriormente, pedaleaban sin carga de trabajo (0W) a 50rpm durante 4min. Esta duración de ejercicio fue suficiente para alcanzar un estado de equilibrio en el ritmo cardíaco, la ventilación (VE), el consumo de oxígeno y la producción de dióxido de carbono al tratarse de una prueba sin carga de trabajo. Un sistema automático de respiración a respiración (Metasys TR-plus, Brainware SA, La Valette, Francia) midió el volumen de aire movilizado de forma continua y, al mismo tiempo, determinó el dióxido de carbono espirado (VCO₂) y el de oxígeno (VO₂) utilizando una máscara de doble vía (Hans Rudolph, Kansas, EE.UU.). La FC

Cómo citar este artículo: Guillaumò E, et al. Respuesta respiratoria al ejercicio físico de baja intensidad en mujeres con síndrome de fatiga crónica. *Apunts Med Esport*. 2010. doi:10.1016/j.apunts.2010.01.004

fue monitorizada a lo largo de toda la prueba por medio de un pulsómetro (Polar Acurex Plus, Polar Electro OY, Finlandia), y la presión arterial se registró al final de las fases de descanso y del ejercicio. Basados en la edad, los valores pronosticados de VO_2 máximo se calcularon a partir de ecuaciones de regresión derivadas de la prueba máxima de una cohorte de mujeres sanas sedentarias: VO_2 máximo en $\text{kg ml}^{-1} \text{ min}^{-1} = 42,3 - 24(0,356 \text{ edad en años})^6$.

El RPE se determinó utilizando la escala de Borg⁷ durante el reposo y justo después del período de ejercicio. La VE, el VO_2 , el VCO_2 y la FC se promediaron para el período de

reposo completo y para los últimos 2 min del período de ejercicio.

Análisis estadístico

El test de Kolmogorov-Smirnov fue utilizado para determinar la distribución normal de las diferentes variables. Las diferencias entre los valores registrados en el C y el grupo SFC se analizaron mediante la prueba t de Student para muestras no apareadas. El nivel de significación fue de $p < 0,05$ para todas las variables estadísticas.

Resultados

No hubo diferencias significativas en las características físicas o funcionales de los sujetos estudiados (tabla 1).

No hubo diferencias significativas en los valores ventilatorios de reposo entre ambos grupos. Sin embargo, la FC (media \pm desviación estándar) fue significativamente mayor ($p = 0,03$) en pacientes con SFC ($\text{SFC} = 86,8 \pm 14,2 \text{ lpm}^{-1}$, $\text{C} = 79,8 \pm 8,4 \text{ lpm}^{-1}$), así como la escala de RPE ($\text{SFC} = 10,3 \pm 3,0$, $\text{C} = 6,2 \pm 0,6$; $p < 0,001$).

Durante el ejercicio, se detectaron diferencias ventilatorias entre ambos grupos en los equivalentes respiratorios de VO_2 ($\text{SFC} = 34,6 \pm 10,1$, $\text{C} = 28,0 \pm 3,4$; $p < 0,01$) y VCO_2 ($\text{SFC} = 37,9 \pm 7,7$, $\text{C} = 33,4 \pm 3,8$; $p = 0,01$). También se encontraron diferencias significativas ($p < 0,05$) en presiones finales de oxígeno ($\text{SFC} = 109,2 \pm 7,5 \text{ mmHg}$, $\text{C} = 103,2 \pm 3,8$

Tabla 1 Características de ambos grupos

	Grupo SFC	Grupo control
Edad, años	46,7 \pm 8,7	42,9 \pm 11,0
Peso, kg	67,1 \pm 13,2	66,7 \pm 10,9
Altura, cm	160,4 \pm 0,6	158,9 \pm 6,4
VO_2 máximo teórico, $\text{ml kg}^{-1} \text{ min}^{-1}$	25,7 \pm 3,3	27,0 \pm 3,9
FC máximo teórico, lpm^{-1}	173,8 \pm 8,8	177,7 \pm 10,9
Carga de trabajo máximo teórico, W	131,5 \pm 21,8	136,6 \pm 18,7

FC: frecuencia cardíaca; SFC: síndrome de fatiga crónica; VO_2 : consumo de oxígeno.

Tabla 2 Parámetros fisiológicos durante reposo y pedaleando sin carga (0 vatios) en los grupos con síndrome de fatiga crónica y control

Parámetros	Reposo		0W	
	Grupo SFC	Grupo control	Grupo SFC	Grupo control
VE, lpm^{-1}	10,4 \pm 2,9	9,57 \pm 1,8	19,6 \pm 7,3	16,0 \pm 2,6
FR, respiraciones/ min^{-1}	17,8 \pm 4,1	17,0 \pm 4,0	23,3 \pm 6,5	21,7 \pm 4,2
V_T , l	0,5 \pm 0,1	0,5 \pm 0,0	0,7 \pm 0,2	0,6 \pm 0,1
VO_2 , lpm^{-1}	0,3 \pm 0,0	0,3 \pm 0,0	0,5 \pm 0,1	0,5 \pm 0,1
VO_2 , $\text{ml kg}^{-1} \text{ min}^{-1}$	5,0 \pm 1,4	4,7 \pm 1,0	8,6 \pm 2,4	8,7 \pm 1,7
RER	0,8 \pm 0,0	0,8 \pm 0,0	0,9 \pm 0,1	0,8 \pm 0,1
FEO_2 , %	17,0 \pm 0,6	16,9 \pm 0,4	17,2 \pm 0,7	16,6 \pm 0,4*
FECO_2 , %	3,2 \pm 0,5	3,2 \pm 0,3	3,3 \pm 0,5	3,6 \pm 0,3*
V_E/VO_2 , l	32,2 \pm 6,4	30,9 \pm 4,7	34,6 \pm 10,1	28,0 \pm 3,4*
V_E/VCO_2 , l	39,0 \pm 7,5	38,1 \pm 4,0	37,9 \pm 7,7	33,4 \pm 3,3*
PET O_2 , mmHg	107,0 \pm 5,7	105,4 \pm 4,9	109,2 \pm 7,5	103,2 \pm 3,8*
PET CO_2 , mmHg	34,6 \pm 4,6	35,0 \pm 3,2	34,4 \pm 5,9	37,9 \pm 3,2*
FC, lpm^{-1}	86,8 \pm 14,2	79,8 \pm 8,4*	101,4 \pm 7,9	96,3 \pm 7,3
PA sistólica, mmHg	124,01 \pm 17,7	124,45 \pm 19,4	132,3 \pm 20,6	132,9 \pm 16,1
PA diastólica, mmHg	79,09 \pm 12,4	76,9 \pm 8,8	85,0 \pm 15,6	93,5 \pm 13,0**
RPE	10,0 \pm 3,0	6,2 \pm 0,6**	12,5 \pm 2,8	6,8 \pm 1,4**

FC: frecuencia cardíaca; FECO_2 : fracción espiratoria de dióxido de carbono; FEO_2 : fracción espirada de oxígeno; FR: frecuencia respiratoria; PA: presión arterial; PET CO_2 : presión final en el aire espirado del dióxido de carbono; PET O_2 : presión final en el aire espirado del oxígeno; RER: ratio de intercambio respiratorio; RPE: percepción del ejercicio realizado; SFC: síndrome de fatiga crónica; VE: ventilación por minuto; V_E/VCO_2 : equivalente ventilatorio para dióxido de carbono espirado; V_E/VO_2 : equivalente ventilatorio para consumo de oxígeno; VO_2 : consumo de oxígeno; V_T : volumen corriente.

* $p < 0,05$.

** $p < 0,01$.

Cómo citar este artículo: Guillamó E, et al. Respuesta respiratoria al ejercicio físico de baja intensidad en mujeres con síndrome de fatiga crónica. Apunts Med Esport. 2010. doi:10.1016/j.apunts.2010.01.004

mmHg) y dióxido de carbono ($SFC = 34,4 \pm 5,9$ mmHg, $C = 37,9 \pm 3,2$ mmHg). Del mismo modo, se detectaron diferencias ($p < 0,05$) en el cociente respiratorio durante el ejercicio ($SFC = 0,9 \pm 0,09$, $C = 0,8 \pm 0,08$) (tabla 2).

Discusión

Este estudio encontró diferencias sustanciales entre las mujeres con SFC y las de un grupo control (C) sedentario después de un ejercicio físico realizado a cargas de trabajo muy bajas. Para evitar la influencia de variables como la edad, el peso y el nivel de actividad, las pacientes seleccionadas tenían las mismas características que las del C. No hubo diferencias entre los grupos para la estimación teórica del VO_2 teórico, la FC o la capacidad máxima de trabajo. La muestra estudiada en este trabajo fue bastante más elevada que otros estudios que han evaluado la función cardiorrespiratoria durante el ejercicio submáximo⁵.

En reposo, la FC fue un 9% mayor en las pacientes con SFC. Esto podría explicarse por: a) un mayor nivel de ansiedad; b) una disfunción del sistema autónomo con una hiperactividad simpática⁸ o una disminución del tono vagal⁹, y c) unos valores más pequeños en las dimensiones y la masa del ventrículo izquierdo¹⁰, lo que produciría un aumento de la FC para mantener el gasto cardíaco. Aunque no se detectaron diferencias significativas en la presión arterial en reposo entre ambos grupos, los valores de la presión arterial diastólica en pacientes con SFC fueron ligeramente superiores. Esto sugiere que las pacientes con SFC podrían tener una disminución del tono vagal.

Las pacientes con SFC mostraron una respuesta significativamente peor que las del C durante el ejercicio a pesar de realizarse sin carga adicional de trabajo. En particular, las pacientes con SFC tenían equivalentes respiratorios superiores para el oxígeno y el dióxido de carbono, lo que las llevaba a una menor eficiencia ventilatoria respecto a los sujetos del C, quienes tenían un 24% más de VE por el mismo VO_2 . Además, se observó un mayor porcentaje de oxígeno, una presión final de oxígeno superior, un menor porcentaje de dióxido de carbono y una menor presión final de dióxido de carbono. Esto sugiere que la presión alveolar de ambos gases podría ser, probablemente, secundaria a un cierto estado de hiperventilación. Las diferencias en la eficiencia ventilatoria, evaluada a través de los equivalentes respiratorios para el oxígeno y el dióxido de carbono, podrían explicarse por los músculos torácicos más débiles, produciendo respiraciones poco profundas en pacientes con SFC. También podría estar vinculado a la hiperventilación de la ansiedad causada por los procedimientos durante el protocolo que se utilizaron en el laboratorio. Se evaluó la VE durante el reposo y el período de esfuerzo estacionario para valorar si el ejercicio disminuía la ansiedad. La cinética de estos parámetros también podría estar relacionada con los síntomas de los pacientes. Los pacientes con SFC comentaron tener una sensación de disnea durante el esfuerzo físico leve. La sensación de disnea podría aumentar la ansiedad y afectar la respuesta respiratoria durante el ejercicio.

Por último, estos resultados podrían deberse a un metabolismo oxidativo reducido en las células musculares¹¹ o a una capacidad alterada para obtener oxígeno en los

pequeños vasos musculares, relacionados con el control anormal de la circulación periférica¹². La inactividad física provoca una disminución en el aporte de oxígeno y en la capacidad oxidativa de los tejidos. En el grupo con SFC había un cociente respiratorio significativamente mayor. Esto indica que se utilizó un porcentaje más elevado de los depósitos de glucosa para realizar el mismo trabajo, principalmente por el metabolismo aeróbico, al ser el valor inferior a la unidad.

Conclusión

Según nuestros resultados, las mujeres con SFC tendrían una menor eficiencia respiratoria que las del C durante los períodos de esfuerzo físico de baja intensidad. La eficiencia podría mejorarse por medio de programas de rehabilitación, lo que tendría importantes beneficios psicofísicos en las actividades diarias de los pacientes con SFC.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Financiación

Este estudio fue financiado parcialmente por una beca FIS PI051487-2006.

Agradecimientos

Agradecemos el asesoramiento clínico de los doctores Alegre y García-Quintana.

Bibliografía

1. Fukuda K, Straus SE, Hickie I, Sharpe MC, Dobbins JG, Komaroff A. The chronic fatigue syndrome: A comprehensive approach to its definition and study. International Chronic Fatigue Syndrome Study Group. *Ann Intern Med.* 1994;121:953-9.
2. De Becker P, Reyniers M, McGregor N, De Meirleir K. Exercise capacity in chronic fatigue syndrome. *Arch Intern Med.* 2000;160:3270-7.
3. Javierre C, Alegre J, Ventura JL, García-Quintana, Segura R, Suárez A, et al. Physiological responses to arm and leg exercise in women patients with chronic fatigue syndrome. *JCFS.* 2007;14:43-53.
4. Nijs J, De Meirleir K. Prediction of peak oxygen in patients fulfilling the 1994 CDC criteria for chronic fatigue syndrome. *Clin Rehab.* 2004;18:785-92.
5. Wallman KE, Morton AR, Goodman C, Grove R. Physiological responses during a submaximal cycle test in chronic fatigue syndrome. *Med Sci Sports Exerc.* 2004;36:1682-8.
6. Bruce RA, Kusumi F, Hosmer D. Maximal oxygen intake and normographic assessment of functional aerobic in cardiovascular disease. *Am Heart J.* 1973;85:546-62.
7. Borg G. Borg's perceived exertion and pain scales. Champaign, IL: Human Kinetics; 1998.
8. Pagani M, Lucini D, Mela G, Langewitz W, Malliani A. Sympathetic overactivity in subjects complaining of unexplained fatigue. *Clin Sci.* 1994;87:655-61.

9. Cordero D, Sisto S, Tapp W, LaManca J, Pareja J, Natelson B. Decreased vagal power during treadmill walking in patients with chronic fatigue syndrome. *Clin Auton Res.* 1996;6:329-33.
10. De Lorenzo F, Xiao H, Mukherjee M, Harcup J, Suleiman S, Kadziola Z, et al. Chronic fatigue syndrome: Physical and cardiovascular deconditioning. *QJM.* 1998;91:475-81.
11. McCully K, Natelson B, Iotti S, Sisto S, Leigh J. Reduced oxidative muscle metabolism in chronic fatigue syndrome. *Muscle Nerve.* 1996;19:621-5.
12. Wilke W, Fouad-Tarazi F, Cash J, Calabrese L. The connection between chronic fatigue syndrome and neurally mediated hypotension. *Cleve Clin J Med.* 1998;65:261-6.

ARTÍCULO 5

Suárez A, Guillamó E, Roig T, Blazquez A, Alegre J, Bermúdez J, Ventura JL, García-Quintana A, Comella A, Segura R, Javierre C. Nitric oxide metabolite production during exhaustive exercise in chronic fatigue syndrome: a case-control study. J Women's Health 2010;19:1073-7.

5.1-FINALIDAD DEL ESTUDIO

El estrés oxidativo y el óxido nítrico (ON) parecen tener un rol importante en la patofisiología del SFC (Nijs y De Meirleir, 2004). Uno de los problemas en el SFC es que sigue siendo difícil el diagnóstico, al no haber todavía ningún test específico de laboratorio disponible para ello.

La finalidad de este estudio fue la de analizar posibles diferencias en los niveles de nitrato en sangre (los cuales presuntamente reflejan la producción de ON) entre pacientes con SFC y un grupo control y su correlación con la respuesta cardioventilatoria durante una prueba de esfuerzo, evaluando la posibilidad de su aplicación como marcador para el SFC.

5.2-METODOLOGÍA

El grupo de SFC consistía en 44 mujeres diagnosticadas de SFC reclutadas consecutivamente y un grupo control de 25 mujeres sanas sedentarias. En ambos grupos se realizó una prueba de esfuerzo en un cicloergómetro monitorizándose la respuesta cardiopulmonar. Se obtuvieron muestras de sangre para el análisis bioquímico de la glucosa, el lactato y los nitratos tanto al inicio, en reposo, como después de la prueba máxima (*ejercicio progresivo con un incremento en rampa de 20 vatios cada minuto hasta el agotamiento*) y supramáxima (*incrementar en rampa cada 30 segundos con la carga correspondiente al valor máximo conseguido en el test previo*). El añadir una prueba supramáxima permitía confirmar el pico de VO₂ y valorar el impacto del esfuerzo máximo previo.

5.3-RESULTADOS

En el test máximo, el grupo de pacientes consiguió una carga máxima menor ($77,4 \pm 27,4$ v) que el grupo control ($132,6 \pm 29,0$ v) ($p < 0,001$). En el test supramáximo ocurrió lo mismo. Otros valores cardiopulmonares también mostraron valores peores en el grupo de SFC, comparados con los controles sanos.

Se encontraron diferencias en los nitratos en plasma entre ambos grupos, con valores más altos en el grupo con SFC ($F=6,93$, $p=0,003$). Las concentraciones de nitrato aumentaron en relación a la carga, llegándose a niveles más altos en el grupo de pacientes, siendo la diferencia máxima con respecto al grupo control de un 295% ($t=4,88$, $p < 0,001$).

En reposo no se dieron diferencias entre los dos grupos, pero después de las pruebas máximas y supramáximas los valores de ON en el grupo de SFC fue mucho mayor. El grupo control realizó una prueba de esfuerzo más larga con mayor VO_2 , pero a pesar de ello, los niveles de metabolitos de ON fueron mucho menores.

5.4-CONCLUSIÓN

El resultado más relevante de este estudio fue que los metabolitos (nitratos) del ON mostraron un aumento mucho mayor después de la prueba de esfuerzo en las pacientes con SFC que en el grupo control.

La combinación de la respuesta cardioventilatoria y metabólica (producción de metabolitos del ON) durante el ejercicio físico podría ser útil en la valoración clínica del paciente con SFC.

Nitric Oxide Metabolite Production During Exercise in Chronic Fatigue Syndrome: A Case-Control Study

Andrea Suárez, M.D.,¹ Elisabet Guillamó, Ph.D.,¹ Teresa Roig, Ph.D.,¹ Alicia Blázquez,¹
José Alegre, M.D., Ph.D.,² Jordi Bermúdez, Ph.D.,¹ José Luis Ventura, M.D., Ph.D.,^{1,3}
Ana María García-Quintana, M.D., Ph.D.,⁴ Agustí Comella, M.D., Ph.D.,⁵
Ramon Segura, M.D., Ph.D.,¹ and Casimiro Javierre, M.D., Ph.D.¹

Abstract

Background: Chronic fatigue syndrome (CFS) is a disabling illness of unknown etiology that is characterized by fatigue associated with a reduced ability to work, lasting for more than 6 months, and accompanied by a specific set of symptoms. The diagnosis remains difficult because of the absence of laboratory tests and is, therefore, made largely on the basis of the symptoms reported by the patient. The aim of this study was to analyze differences in blood nitrate levels in CFS patients and a matched control group after a physical exercise test.

Methods: Forty-four consecutive female patients with CFS and 25 healthy women performed an exercise test using a cycle ergometer with monitoring of cardiopulmonary response. Blood samples were obtained for biochemical analyses of glucose, lactate, and nitrates at the beginning (under resting conditions) and after the maximal and supramaximal tests.

Results: Plasma nitrates differed between the groups, with higher values in the CFS group ($F = 6.93$, $p = 0.003$). Nitrate concentration increased in relation to workload and reached higher values in the CFS group, the maximum difference with respect to the control group being 295% ($t = 4.88$, $p < 0.001$).

Conclusions: The main result of the present study is that nitric oxide (NO) metabolites (nitrates) showed a much higher increase after a maximal physical test in CFS patients than in a group of matched subjects. This combination (exercise plus NO response evaluation) may be useful in the assessment of CFS.

Introduction

CHRONIC FATIGUE SYNDROME (CFS) is a disabling illness of unknown etiology¹ that is characterized by fatigue associated with a reduced ability to work lasting for more than 6 months and accompanied by a set of symptoms, including muscle and joint pain, neurocognitive disorders, and sleep perturbations.²⁻⁵ About 0.5% of patients attending general practice are identified as having CFS.⁶

One theory about the etiology of CFS is that it is related to elevated peroxynitrite levels.⁷ Increased levels of inflammatory cytokines, including tumor necrosis factor- α (TNF- α), interleukin-1 (IL-1), interleukin-6 (IL-6), and interferon- γ (IFN- γ), stimulate the production of elevated levels of inducible nitric oxide synthase (iNOS), which in turn synthesizes increased amounts of nitric oxide (NO). NO reacts rapidly with superoxide to form peroxynitrite, a potent oxidant. The

elevated peroxynitrite and NO then impact the tissues involved, producing some of the symptoms of CFS.⁸ Oxidative stress and NO have been proposed to play an important role in CFS pathophysiology.⁹ Maes et al.¹⁰ found that the production of cyclooxygenase-2 (COX-2) and iNOS was significantly higher in CFS patients than in normal controls, showing significant and positive intercorrelations between COX-2, iNOS, and nuclear factor- $\kappa\beta$ (NF- $\kappa\beta$) and between COX-2 and iNOS on the one hand and the severity of illness on the other. NO, synthesized from L-arginine by NOS, reacts rapidly with the heme group; indeed, the affinity of heme for NO is higher than that for oxygen. In the absence of oxygen, NO is bound to hemoglobin in a relatively stable form, but in the presence of oxygen, it is converted to nitrate and binds to the heme iron. The hemoglobin is thus oxidized to methemoglobin, and, finally, the nitrate is excreted in the urine.¹¹

¹Department of Physiological Sciences II, Medical School, University of Barcelona, L'Hospitalet, Barcelona, Spain.

²Internal Medicine Unit, Hospital of Valle d'Hebrón, Barcelona, Spain.

³Intensive Care Unit, Hospital University of Bellvitge, Idibell, L'Hospitalet, Barcelona, Spain.

⁴Chronic Fatigue Syndrome Unit, Delfos Clinical Centre, Barcelona, Spain.

⁵University of Vic, Barcelona, Spain.

One of the problems with CFS is that it remains difficult to diagnose, as no laboratory test is available; the diagnosis is made largely on the basis of the symptoms reported by the patient.¹²

Cardiopulmonary exercise testing is a valid procedure for determining functional capacity. Maximum oxygen uptake is a standard parameter to estimate a person's functional reserve. Exercise on a cycle ergometer or treadmill, where performance involves the lower extremities, is typically used to assess aerobic capacity. Several authors have reported decreased aerobic capacity in CFS patients compared with normal subjects, with reductions in maximum oxygen uptake ($\dot{V}O_{2\max}$), peak heart rate, and peak power output.¹³⁻¹⁵ Kinesiophobia may be an important factor with theoretical, clinical and research implications. Silver et al.¹⁶ found that fear of exercise was linked to reduced exercise performance on a cycle ergometer and explained 15% of the variance in distance cycled. A case-control study by Gallagher et al.,¹⁷ however, showed that CFS patients without a comorbid psychiatric disorder do not have exercise phobia.

The aim of this study was to analyze differences between CFS patients and a matched control group in blood nitrate levels (which presumably reflect NO production) and their correlation with the cardioventilatory response to a physical exercise test, evaluating the possibility of its application as a marker for CFS.

Materials and Methods

The CFS group comprised 44 female patients (mean age 46.5 ± 9.4 years) with a mean weight of 64.9 ± 11.3 kg, mean height of 1.62 ± 0.05 m, and mean body mass index (BMI) of 24.7 ± 3.5 . They were referred consecutively to the Department of Physiological Sciences II of the University of Barcelona for a battery of examinations, and all were free of other diseases. They all met the Centers for Disease Control and Prevention (CDC) criteria for CFS,² and in each case, the diagnosis was confirmed by consensus between two physicians. Twenty-five healthy women (mean age 41.0 ± 8.6 years) with a mean weight of 63.8 ± 7.7 kg, mean height 1.61 ± 0.06 m, and mean BMI of 24.8 ± 3.4 served as the control group. The controls were considered to be sedentary subjects on the following grounds: their occupation did not require physical effort, they did not perform any special physical activity, and all their other activities (e.g., hobbies) were sedentary. Mean energy expenditure in the CFS group was 1.2 ± 0.1 METS/h during the day and in the control group 1.3 ± 0.1 METS/h during the day, expressing the energy cost of daily physical activity in both groups (by convention, 1 MET equals 3.5 mL O_2 /kg/min or, equivalently, 1 kcal or 4.184 kJ/h).

All participants were fully informed of the procedures, the possible discomfort associated with the test, and the risks involved in performing the examinations. The study was approved by the Ethics Committee of the Research Institute of Bellvitge Hospital (IDIBELL-Bellvitge Campus, University of Barcelona). Written consent was obtained from all subjects after they had been informed of the procedures to be used and the risks entailed.

Laboratory exercise tests

Exercise testing was done in the laboratory of the Department of Physiological Sciences II at a room temperature of

22–24°C and relative physical humidity of 55%–65%. Subjects were instructed not to perform any intensive physical activity during the 72 hours prior to testing. All tests were conducted in the morning after a light breakfast. Participants were tested on a precalibrated cycle ergometer (Excalibur, Lode) starting at 0 W for 4 minutes. After this period, they followed a progressive exercise schedule that increased in ramp by 20 W every minute up to exhaustion, which was the maximal test. After a recovery period of 4 minutes, the subjects performed a personalized supramaximal test, initially without load; the workload was then increased in ramp every 30 seconds with a load corresponding to the maximal value achieved in the previous test (maximal test) up to exhaustion. (Example: If the subject achieved 50 W in the maximal test, the workload would increase 50 W every 30 seconds in the supramaximal test. At 30 seconds, it would reach 50 W, at 60 seconds 100 W, at 90 seconds 150 W, and so on.)

O_2 uptake and CO_2 production were measured by an automatic gas analysis system (Metasys TR-plus, Brainware SA) equipped with a pneumotach and making use of a two-way mask (Hans Rudolph). Before each test, gas and volume calibration took place, according to the manufacturer's guidelines. Heart rate (HR) was monitored continuously using a pulsometer (Polar Accurex Plus, Polar Electro). Arm blood pressure (BP) was taken manually using a clinical sphygmomanometer (Erkameter 3000, ErKa). The rate of perceived exertion (RPE)¹⁸ was recorded at rest and after the maximal and supramaximal tests.

An indwelling catheter (model BD Insite-W, Becton Dickinson) was inserted in one of the antecubital veins. Blood samples were obtained for biochemical analyses (glucose, lactate, and nitrates) at the beginning, just before the start of physical test (the baseline condition), and at the end of the maximal and supramaximal tests during the first minute of the recovery period.

Blood nitrate determinations

Serum was isolated by centrifugation of blood. To avoid disturbances in nitrate determinations, protein in serum was eliminated by means of centrifugation at 10.00 g for 1 hour at -20°C using Millipore filters (10 or 30 kDa molecular weight cutoff filter); samples were always kept at low temperatures. Nitrate determinations were performed using the nitrate/nitrite assay kit (Cayman Chemical); in these assays, nitrates were converted to nitrites using incubations with nitrate reductase and cofactors for 3 hours in the dark. Measures were taken by evaluating the fluorescence of the reagent ζ (DAN) (2,3-diaminonaphthalene). Blood nitrate determination yielded $R^2 = 0.9992$ between absorbance and nitrate concentration. Our laboratory repeated the analysis of 12 samples to evaluate the method's reproducibility and found a very high agreement ($R^2 = 0.9988$, $p < 0.001$).

Statistical analysis

The Kolmogorov-Smirnov test was applied to establish the normal distribution of the different samples. Repeated measures ANOVA was then used to assess the differences between the two groups at different time points (rest, maximal test, and supramaximal test). An independent Student's *t* test was performed to assess group differences. The area under the receiver-operating characteristic (ROC) curve (AUC) was

calculated for nitrate values in both groups. The lack of previous studies on blood nitrate in exercise in CFS made it impossible to perform the sample size calculation.

The data are expressed as mean \pm standard deviation (SD). A significance level of $p < 0.05$ was used. The statistical analysis was performed using SPSS v.16 (SPSS Inc.).

Results

In the maximal test, the CFS group achieved a lower maximal workload (77.4 ± 27.4 W) than the control group (132.6 ± 29.0 W) ($p < 0.001$). In the supramaximal test, the maximal workload in the CFS group was again lower (147.6 ± 60.9 W vs. 236.2 ± 53.9 W) ($p < 0.001$). The oxygen uptake pattern at the three time points (rest, maximal, and supramaximal) also differed between the groups, with lower values in the CFS group ($F = 19.8$, $p < 0.001$). The maximal peak of $\dot{V}O_2$ with respect to body weight was 33% lower in the CFS group ($t = -5.7$, $p < 0.001$): 17.1 ± 5.5 mL/kg/min in the CFS group vs. 25.6 ± 6.0 mL/kg/min in the control group.

Measures of CO_2 production again showed different patterns in the two groups, with lower values in the CFS group ($F = 27.9$, $p < 0.001$). The maximal peak CO_2 production was 41% lower in the CFS group ($t = -6.95$, $p < 0.001$): 1.13 ± 0.42 L/min in the CFS group vs. 1.93 ± 0.46 L/min in the control group.

Other parameters that differed between the two groups were maximal respiratory quotient during exercise ($F = 13.3$, $p < 0.001$), HR ($F = 15.7$, $p < 0.001$), lactate ($F = 29.0$, $p < 0.001$), and systolic BP ($F = 8.6$, $p = 0.001$), which were all lower in the CFS group. There were no significant differences in diastolic BP (Table 1).

Plasma nitrate values were higher in the CFS group ($F = 6.93$, $p = 0.003$) (Fig. 1). These values increased 2.31 ± 1.11 -fold with respect to resting levels in the CFS group, whereas in the control group, the increase was only 1.31 ± 0.43 -fold ($t = 3.37$, $p = 0.002$) (AUC = 0.846, $p = 0.001$). The increase in nitrate concentration in relation to the test duration was higher in the CFS group, with a maximum increase of 218% ($t = 4.09$, $p < 0.001$) (AUC = 0.912, $p < 0.001$). With respect to oxygen

uptake, the increase in nitrate concentration was again higher in the CFS group, with a maximum difference of 228% ($t = 4.31$, $p < 0.001$) (AUC = 0.881, $p < 0.001$). The increase in nitrate concentration in relation to workload was also higher in the CFS group, with a maximum difference of 295% ($t = 4.88$, $p < 0.001$) (AUC = 0.954, $p < 0.001$).

Discussion

The main result of the present study is that NO metabolites (nitrates) showed much higher increases after a maximal physical test in CFS patients than in a group of matched subjects, although there were no differences between the groups at baseline. The results of studies that involve maximal physical tests alone cannot be compared because these tests depend heavily on the subjects' characteristics, but this combination of stimulus by exercise plus NO metabolism responses may be useful in the clinical assessment of CFS.

The endothelium produces many paracrine substances, including NO.¹⁹ NO is a labile, lipid-soluble gas that in endothelial cells is synthesized from L-arginine by endothelial NOS (eNOS). The most likely physiological stimulus for endothelial NO production has been identified as increased flow through the human vessels, with acute NO-mediated vasodilatation tending to normalize shear stress.^{20,21} NO may contribute to exercise hyperemia, as exercise is associated with increased pulse pressure and pulsatility; repeated exposure to increased shear stress as a result of exercise training may improve the bioavailability of NO. NO at low concentrations exerts an antioxidant function by neutralizing O^- .²² An increase in NO production, brought about by eNOS, is considered beneficial during exercise²³ and improves the availability of energy substrates and antioxidants.²⁴

Other forms of NOS may not offer these physiological advantages to exercise response. For example, iNOS is induced primarily by reactive oxygen species (ROS) or inflammatory cytokines (IL-1, TNF, IFN- γ). After induction, iNOS remains active for 4–24 hours. The induction of high levels of iNOS increases NO levels 100 times more than does eNOS, raising

TABLE 1. PARAMETERS (MEAN \pm SD) IN BOTH GROUPS DURING REST, BEFORE PHYSICAL, AND AFTER MAXIMAL AND SUPRAMAXIMAL EFFORTS

Variable		Rest	Maximal test	Supramaximal test	Statistic (significance)
$\dot{V}O_2$ uptake mL/kg/min	CFS group	5.2 \pm 1.4	17.1 \pm 5.5	15.2 \pm 4.4	$F = 19.8$ $p = 0.001$
	Control group	4.9 \pm 1.1	25.6 \pm 6.0	21.7 \pm 5.4	
$\dot{V}CO_2$ L/min	CFS group	0.28 \pm 0.09	1.13 \pm 0.42	0.84 \pm 0.23	$F = 28.0$ $p < 0.001$
	Control group	0.25 \pm 0.06	1.93 \pm 0.46	1.24 \pm 0.32	
Respiratory quotient	CFS group	0.83 \pm 0.07	1.01 \pm 0.15	0.86 \pm 0.09	$F = 13.3$ $p = 0.001$
	Control group	0.81 \pm 0.07	1.20 \pm 0.11	0.91 \pm 0.10	
Heart rate beats/min	CFS group	83.3 \pm 11.2	132.0 \pm 25.1	128.3 \pm 22.2	$F = 15.7$ $p < 0.001$
	Control group	85.3 \pm 13.2	164.6 \pm 17.2	157.1 \pm 16.8	
Systolic BP mm Hg	CFS group	115.0 \pm 14.8	130.5 \pm 16.7	127.2 \pm 19.0	$F = 8.6$ $p = 0.001$
	Control group	112.4 \pm 12.8	143.9 \pm 18.2	138.4 \pm 14.5	
Diastolic BP mm Hg	CFS group	72.5 \pm 11.7	73.2 \pm 19.8	75.0 \pm 13.8	$F = 0.4$ $p > 0.05$
	Control group	72.2 \pm 9.3	70.2 \pm 9.0	69.9 \pm 11.2	
Glucose mg/dL	CFS group	92.1 \pm 19.7	94.2 \pm 15.5	95.4 \pm 19.5	$F = 1.2$ $p > 0.05$
	Control group	83.6 \pm 17.3	90.3 \pm 15.7	91.6 \pm 15.1	
Lactate mmol/L	CFS group	1.40 \pm 0.56	3.10 \pm 1.77	3.81 \pm 2.11	$F = 29.0$ $p < 0.001$
	Control group	1.72 \pm 0.65	6.63 \pm 1.78	8.39 \pm 2.26	
Borg test	CFS group	8.8 \pm 2.7	18.3 \pm 1.8	19.0 \pm 1.4	$F = 3.1$ $p = 0.05$
	Control group	6.8 \pm 1.8	17.2 \pm 2.7	17.0 \pm 3.0	

CFS, chronic fatigue syndrome.

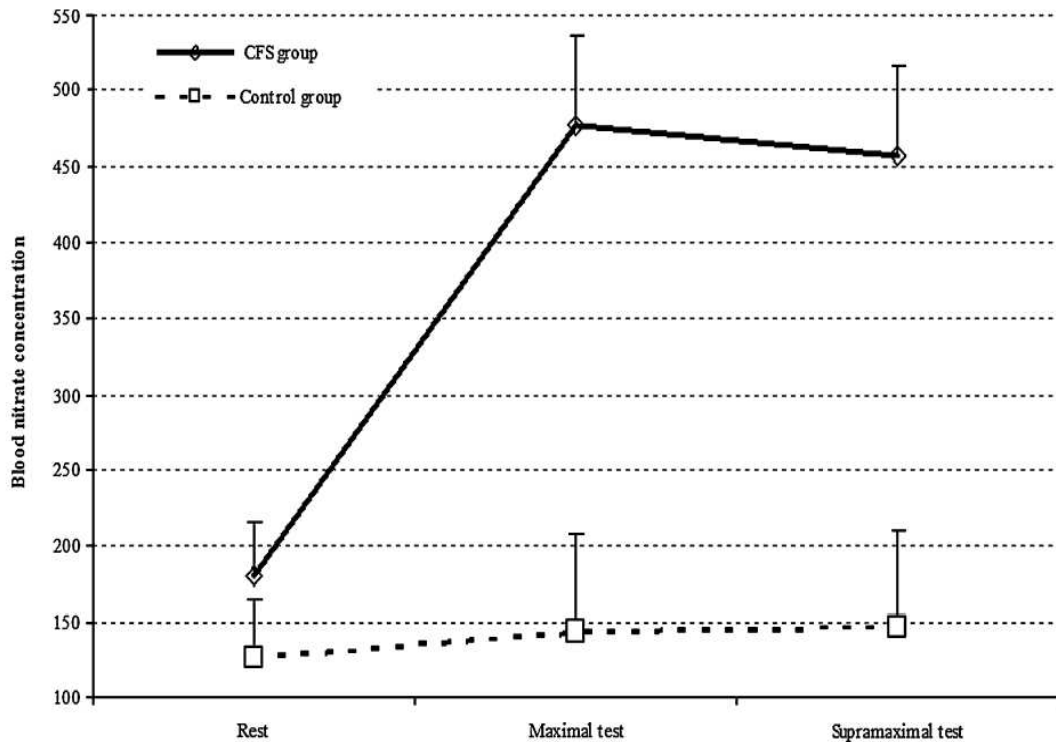


FIG. 1. Values of blood nitrate concentrations (pmol NO_x/ml) in the chronic fatigue syndrome group (solid line) and control group (broken line).

levels of peroxynitrite considerably. Peroxynitrite reacts with and inactivates several enzymes in the mitochondria, leading to a dysfunction of mitochondrial and energy metabolism, with inhibition of mitochondrial electron transport.^{25,26} Neuronal NOS (nNOS) is one of the subtypes in the central nervous system (CNS). Liu et al.²⁷ demonstrated that rats exposed to forced swimming for 4 weeks increased the number, area, and gray degree value of nNOS immunopositive neurons, suggesting that the increase in NOS expression may be closely related to the occurrence of chronic fatigue stress.

With respect to the assessment of physical capacity in CFS, several authors have reported a reduction in maximal oxygen uptake peak,¹³⁻¹⁵ whereas others have found aerobic performance to be at the lower end of the normal range.²⁸ These differences could be because the CFS population is very heterogeneous and that only a small number of subjects have been studied; the presence of comorbidity may also affect the results. Furthermore, kinesiophobia may be a factor of theoretical, clinical, and research relevance, for example, by reducing exercise performance on a cycle ergometer.¹⁶ Another possible explanation for the different findings is what is termed the "hypoactivity syndrome" and its deconditioning-related effects on physiological responses.¹⁴

It is difficult to include all these factors in a functional assessment for use in clinical practice. Here, we propose a very important stimulus (maximal effort) and analyze the biochemical response, a simple evaluation that can be applied to a large number of samples. Our study shows a lower power output capacity in the CFS group, as well as a lower peak oxygen uptake (33% lower than in the control group). It is true that the

theoretical maximal effort, according to the classic criterion, is very difficult to achieve in CFS patients because of their reduced motivation or increased discomfort or pain.^{29,30} It should be noted, however, that very often the cardiac and respiratory responses and lactate production in relation to the achieved workload do not differ from those of healthy sedentary people. The addition of a supramaximal test enabled us to confirm the peak oxygen uptake reached and to evaluate both the immediate recovery capacity and the impact of the first maximal effort. All patients performed the two workload tests. The difference reached between the groups in the maximal workload highlights the poorer functional capacity in the CFS group.

Only women were evaluated in this study, and the CFS group was diagnosed by two different physicians with extensive experience of the illness. The control subjects had no history of medical illness in the 3 years prior to the study, and they were considered sedentary if their occupation did not require physical labor and they did not perform structured physical activity. These restrictive criteria for sample selection were intended to optimize the homogeneity and comparability of the results.

The increase in NO metabolites after maximal exercise is not a voluntary response. In relation to workload, the increase in nitrate concentration in the CFS group was more than 2.5-fold greater than in the control group. At rest there were no differences between the two groups, but after the maximal and supramaximal exercise, the CFS group values increased significantly compared with those of controls. The control group performed a much longer exercise with a higher oxygen uptake and cardiac output, but in spite of this, the NO

metabolite levels were much lower than in the CFS group. The physical exercise test by itself, without metabolite analyses, yielded controversial results, but when NO metabolites after maximal effort were analyzed, the responses showed considerable differences.

A limitation of the present study is that the sample comprised exclusively Caucasian women, thus preventing us from making any comparisons with men or with other ethnic groups. Future research is required with larger samples to assess the influence of different comorbidities and to establish clinical subgroups within the known heterogeneity of CFS. With respect to the methods, evaluation of different forms of NOS may help to explain the pathophysiology of this process. Further studies are needed to examine possible differences in response to submaximal (rather than maximal and supra-maximal) exercise in CFS patients.

In conclusion, this study showed important differences in the changes in NO metabolites (nitrates) after exercise in a group of CFS patients and a control group. The very much higher values in CFS patients give an objective tool in the diagnosis.

Acknowledgments

This study was funded partially by a grant from the Fundación Mútua Madrileña (07PRIV009).

Disclosure Statement

The authors have no conflicts of interest to report.

References

- Wilson A, Hickie C, Lloyd AJ, et al. Longitudinal study of outcome of chronic fatigue syndrome. *BMJ* 1994;308:756-759.
- Fukuda K, Straus SE, Hickie I, et al. The chronic fatigue syndrome: A comprehensive approach to its definition and study. International Chronic Fatigue Syndrome Study Group. *Ann Intern Med* 1994;121:953-959.
- Niloofar A, Buchwald D. Chronic fatigue syndrome: A review. *Am J Psychiatry* 2003;160:221-236.
- Prins JB, Van der Meer JWM, Bleijenberg G. Chronic fatigue syndrome. *Lancet* 2006;367:346-355.
- Blázquez A, Ruiz E, Vázquez A, et al. Sexual dysfunction as related to severity of fatigue in women with CFS. *J Sex Marital Ther* 2008;34:240-247.
- Wessely S, Chalder T, Hirsch S, et al. The prevalence and morbidity of chronic fatigue syndrome: A prospective primary care study. *Am J Public Health* 1997;87:1449-1455.
- Pall ML. Elevated, sustained peroxynitrite levels as the cause of chronic fatigue syndrome. *Med Hypotheses* 2000;54:115-125.
- Pall ML. Elevated peroxynitrite as the cause of chronic fatigue syndrome: Other inducers and mechanisms of symptom generation. *JCFS* 2000;7:45-58.
- Nijls J, De Meirleir K. Oxidative stress might reduce essential fatty acids in erythrocyte membranes of chronic fatigue syndrome patients. *Nutr Neurosci* 2004;7:251-253.
- Maes M, Mihaylova I, Kubera M, et al. Not in the mind but in the cell: Increased production of cyclo-oxygenase-2 and inducible NO synthase in chronic fatigue syndrome. *Neuroendocrinol Lett* 2007;28:463-469.
- Moncada S, Palmer RM, Higgs EA. Nitric oxide: Physiology, pathophysiology, and pharmacology. *Pharmacol Rev* 1991;43:109-142.
- Whiting P, Bagnall AM, Sowden AJ, et al. Interventions for the treatment and management of chronic fatigue syndrome: A systematic review. *JAMA* 2001;286:1360-1368.
- De Becker P, Roeykens S, Reynders M, et al. Exercise capacity in chronic fatigue syndrome. *Arch Intern Med* 2000;160:3270-3277.
- Inbar O, Dlin R, Rotrein A, et al. Physiological responses to incremental exercise in patients with chronic fatigue syndrome. *Med Sci Sports Exerc* 2001;33:1463-1470.
- Javierre C, Alegre J, Ventura JL, et al. Physiological responses to arm and leg exercise in women patients with chronic fatigue syndrome. *JCFS* 2007;14:43-53.
- Silver A, Haeney M, Vijayadurai P, et al. The role of fear of physical movement and activity in chronic fatigue syndrome. *J Psychosom Res* 2002;52:485-493.
- Gallagher AM, Coldrick AR, Hedge B, et al. Is the chronic fatigue syndrome exercise phobia? A case-control study. *J Psychosom Res* 2005;58:367-373.
- Borg E, Kaijser L. A comparison between three rating scales for perceived exertion and two different work test. *Scand J Med Sci Sports* 2006;16:57-69.
- Green DJ, Maiorana A, O'Driscoll G, et al. Effect of exercise training on endothelium-derived nitric oxide function in humans. *J Physiol* 2004;561:1-25.
- Koller A, Kaley G. Endothelial regulation of wall shear stress and blood flow in skeletal muscle microcirculation. *Am J Physiol* 1991;260:H862-H868.
- Dimmeler S, Zeiher AM. Exercise and cardiovascular health. Get active to AKTivate your endothelial nitric oxide synthase. *Circulation* 2003;107:3118-3120.
- Reid MB. Redox modulation of skeletal muscle contraction: What we know and what we don't. *J Appl Physiol* 2001;90:724-731.
- Balon TW. Integrative biology of nitric oxide and exercise. *Exerc Sport Sci Rev* 1999;27:219-253.
- Ji LL. Modulation of skeletal muscle antioxidant defense by exercise: Role of redox signalling. *Free Radical Biol Med* 2008;44:142-152.
- Radi R, Rodriguez M, Castro L, et al. Inhibition of mitochondrial electron transport by peroxynitrite. *Arch Biochem Biophys* 1994;308:89-95.
- Beckman JS, Koppenol WH. Nitric oxide, superoxide and peroxynitrite: The good, the bad and the ugly. *Am J Physiol* 1999;271:C1424-C1437.
- Liu HY, Jin J, Tang JS, et al. Chronic fatigue stress leads to up-regulation of nitric oxide synthase in the rat nucleus accumbens. *Scand J Med Sci Sports* 2008;18:715-718.
- Sargent C, Scroop GC, Nemeth PH, et al. Maximal oxygen uptake and lactate metabolism are normal in chronic fatigue syndrome. *Med Sci Sports Exerc* 2002;34:51-56.
- Montague TJ, Marrie TJ, Bewick DJ, et al. Cardiac effects of common viral illnesses. *Chest* 1988;94:919-925.
- Howley ET, Basset DR, Welch HG. Criteria for maximal oxygen uptake: Review and commentary. *Med Sci Sports Exerc* 1995;27:1292-1301.

Address correspondence to:

Casimiro Javierre, M.D., Ph.D.

Department of Physiological Sciences II

Faculty of Medicine, University of Barcelona

Ctra. Feixa Llarga s/n

08.907. L'Hospitalet de Llobregat

Barcelona

Spain

E-mail: cjavierre@ub.edu

ARTÍCULO 6

Blazquez A, Guillamó E, Barbany JR, Ventura JL, Alegre J, Javierre C. Cardioventilatory response to exercise in a female chronic fatigue syndrome patient affects psychological health of her partner. JEPonline (aceptado el 20 de diciembre 2010).

6.1-FINALIDAD DEL ESTUDIO

Tal como se apreciaba en el artículo 3 presentado en esta tesis (Blazquez y col., 2010a), poco se ha estudiado hasta la fecha sobre los efectos del SFC en la pareja, a diferencia de en otras enfermedades crónicas (Breton y Nolan, 2000; Wyller y col., 2003). El SFC tiene las características de cualquier enfermedad crónica pero su efecto está aumentado por la falta de tests diagnósticos o tratamientos específicos y por la gran afectación de la capacidad funcional. Todo ello conlleva un impacto en el entorno de la paciente, especialmente en los familiares más cercanos.

La finalidad de este estudio fue examinar si existía una relación entre la capacidad funcional de la paciente con SFC y aspectos psicológicos de su pareja. Si esta relación era identificada, se trataría también de cuantificarla. Por primera vez se utilizaba una prueba de esfuerzo con monitorización cardioventilatoria para ello.

6.2-METODOLOGÍA

Tanto a las 32 mujeres diagnosticadas de SFC, con una edad entre 25 y 50 años, como a sus respectivas parejas se les administró: El *índice de reactividad interpersonal* (IRI) que mide el nivel de empatía entre las personas a través de 4 subescalas (toma de perspectiva, preocupación empática, estrés personal y fantasía); la DAS, que es uno de los instrumentos más utilizados en los estudios de parejas e incluye 4 subescalas (consenso diádico, satisfacción diádica, expresión afectiva y cohesión diádica) y el *Inventario de Ansiedad Estado-Rasgo* (STAI) que ha demostrado su eficacia en pacientes con SFC para medir tanto la ansiedad como una dimensión estable de la personalidad (rasgo), como la ansiedad comportamental en una situación puntual (estado).

Por otro lado, las pacientes fueron monitorizadas en un cicloergómetro, realizando un ejercicio progresivo máximo. Después de un periodo de 4 minutos de recuperación, realizaron un test supramáximo.

6.3-RESULTADOS

Este estudio demostró que la capacidad funcional y cardiaca, así como respuestas ventilatorias y vasculares al ejercicio de mujeres con SFC, evaluado por un test físico máximo, tenía una clara influencia en las puntuaciones obtenidas por las parejas. Después de un análisis de regresión múltiple comprobamos que la subescala del IRI “toma de perspectiva” en las parejas estaba relacionada con valores obtenidos durante el test físico de la paciente ($r=0,95$, $p<0,05$), habiendo una buena concordancia entre resultados teóricos calculados y observados. Los resultados de las parejas en la DAS también se relacionaron con el test físico de las pacientes ($r=0,813$, $p<0,05$). En el test supramáximo, mayores niveles del ER CO_2 y la fracción de CO_2 en el aire expirado (FECO $_2$) estaban asociados con puntuaciones menores en la DAS. Parecería razonable decir que un mejor funcionamiento en la pareja podría llevar a una adaptación ventilatoria en reposo más apropiada, y también después de un test supramáximo realizado después de un esfuerzo máximo. En el STAI no se encontraron interrelaciones relevantes para dicho estudio.

6.4-CONCLUSIÓN

Los descubrimientos de pioneros como John Gottman o Robert Levenson así como los resultados de este estudio nos llevarían a pensar que no sólo el bienestar físico y psicológico están mucho más relacionados de lo que se pensaba previamente sino que las relaciones interpersonales son importantes en el contexto de la salud física y psicológica en adultos. Teniendo en cuenta esto, sería interesante apostar por intervenciones donde se pueda comprobar si mejorando la capacidad funcional de la paciente con SFC se puede mejorar la calidad de vida de la pareja. Inversamente, nuevas investigaciones deberían examinar si una mejora en los aspectos psicológicos de la pareja podría tener un impacto en la capacidad funcional de las pacientes.



SXX

Cardiorespiratory Response to Exercise in a Female Chronic Fatigue Syndrome Patient Affects Psychological Health of Her Partner

A. BLAZQUEZ¹, E. GUILLAMO¹, J. ALEGRE², J. L. VENTURA³, J. R. BARBANY¹, C. JAVIERRE¹

¹Department of Physiological Sciences II, School of Medicine, University of Barcelona, L'Hospitalet, Barcelona, Spain ²Department of Internal Medicine, CFS and Fibromyalgia Unit, Vall d'Hebron Hospital, Barcelona, Spain ³Critical Care Unit 3-2, Hospital Universitari de Bellvitge, IDIBELL, L'Hospitalet, Barcelona, Spain

ABSTRACT

Blazquez A, Guillamo E, Alegre J, Ventura JL, Barbany JR, Javierre C. Cardiorespiratory Response to Exercise in a Female Chronic Fatigue Syndrome Patient Affects Psychological Health of Her Partner. **JEPonline** 2011;14(2):X-XX. Little has been reported regarding the effects of chronic fatigue syndrome (CFS) on the partner. The purpose of this study was to determine and quantify the existence of a relationship between the patient's functional capacity and psychological aspects of the partner. The sample comprised of 32 female CFS patients and their partners. Psychological aspects were assessed by administering to the partners: Dyadic Adjustment Scale (DAS), State-Trait Anxiety Inventory (STAI) and the Interpersonal Reactivity Inventory (IRI). Patients were tested on a precalibrated cycle ergometer following a progressive test to exhaustion. After a multiple regression analysis, the 'perspective taking' subscale (on the IRI) was closely related to values obtained during the physical test ($r = 0.95$, $p < 0.05$). There was a good agreement between observed and calculated theoretical results. The results of partners on the DAS were also related to scores obtained by patients on the physical test ($r = 0.813$, $p < 0.05$). The female

CFS patients' functional capacity (and cardiac, vascular, and ventilatory responses) to exercise appears to have a direct correlation with the psychological well-being of the partner.

Key Words: Women; psychological health; chronic fatigue syndrome; partner; functional capacity.

INTRODUCTION

Chronic fatigue syndrome (CFS) is a clinical entity characterized by chronic disabling fatigue of at least six-months duration and several symptoms (21,39,44,49), including musculoskeletal pain, neurocognitive disorders (19,55,69,71), sleep disturbances and exercise intolerance (5,37). Its current prevalence among adults varies between 0.23% and 0.42% and it tends to affect people between 20 and 40 years of age. It is also more common in women, the ratio with respect to men is around 75% (29,49,51).

Patients with CFS may have a number of comorbidities that worsen their prognosis and quality of life. The more common medical conditions include sicca syndrome, irritable bowel syndrome, autonomic dysfunction, and fibromyalgia (FM). This has a large impact on the family system, self-rated health (45,68), and difficulties in performing daily activities.

Studies using the Short Form-36 Health Survey (SF-36) report that CFS patients have lower scores on all physical subscales compared to a healthy sample (70) and other groups of patients, indicating a marked disability and a reduced functional capacity (13,27,65). Indeed, numerous studies have demonstrated the significant impact of CFS on patients' quality of life (1,24,50). However, the impact of the disease on the partner, as a caregiver, has not been quantified or measured.

The partners of patients with a chronic illness have to cope with a reduced quality of life and not being able to do what they used to (10,54). They may feel disoriented (11), isolated, and abandoned (32). They may also have an increased risk of injury (26) and increased mortality (3). Headaches, abnormal heart rate (47), and weight loss (51) have all been reported. Psychological symptoms such as anxiety (14,40), muscle tension, depressive symptoms and widespread concern (43) may also be present. As for the emotional well-being of the partners, this is largely determined by the type of care needed for the patients (73). Partners of patients with sensory-motor impairment are probably more optimistic than are partners of patients with not only motor impairment but also sensory-cognitive deficits (20), as in the case of CFS. The need to combine work outside the home with caring for the patient who remains there can lead to stress (41), decreased leisure time (51) and feeling tired and unable to cope with the situation (10,34).

This disease of unknown etiology has the characteristics of any chronic illness, but its effects are heightened by the lack of specific diagnostic tests, treatments, and the impact it has on functional ability. Its impact on the partner can be considerable.

The purpose of this study was to examine the extent to which there is a relationship between the patients' functional capacity and psychological aspects of the partners. In the event that such a relationship was identified, it would also be quantified.

METHODS

Participants

The sample comprised a group of 32 female CFS patients and their corresponding 32 partners. The 32 patients were aged 40.3 ± 6.7 years, with a height of 1.62 ± 0.06 m and weight of 65.3 ± 13.6 kg. All the women met CDC criteria (28) for CFS and, in all cases the diagnosis was confirmed by consensus of two physicians. All patients had to meet the following inclusion criteria: (a) diagnosis made at least one year previously; (b) age between 25 and 50; and (c) having been in a stable relationship for at least two years (i.e., living together with a partner, sharing financial responsibilities and maintaining sexual relations; married status was not required). Overall, 81.3% were married and 18.7% single (Table 1). The research protocol was approved by the relevant institutional ethics committees and written informed consent was obtained from all participants.

Table 1.

Epidemiological parameters of the patient group

Marital status	Married		81.3%	
	Single		18.7%	
Profession	Unskilled worker		31.2 %	
	Skilled worker		37.5 %	
	Administration		21.9 %	
	Profession		6.3 %	
	Craftswoman		3.1 %	
Education	College/University		28.1 %	
	High school		40.6 %	
	School graduate		21.9 %	
	Elementary school		9.4 %	
Employment status	Currently employed		21.9 %	
	Sick leave		34.4 %	
	Unemployed		18.7 %	
	Permanent invalidity	Total		3.1 %
		Absolute		21.9 %

Involved in litigation		34.4 %
Pain	Pain duration (<i>years</i>)	11.7 ± 8.2 (range 1, 34)
	Initiation age (<i>years</i>)	28.8 ± 9.4 (range 7, 45)
Fatigue	Fatigue duration (<i>years</i>)	11.4 ± 8.5 (range 3, 36)
	Initiation age (<i>years</i>)	29.1 ± 10.0 (range 7, 45)

Measures

Psychological parameters were assessed by administering the following scales and inventories to the partners:

Interpersonal Reactivity Index (IRI) (16,17,46): The Interpersonal Reactivity Index is comprised of 28 items (seven items on each of its four dimensions), and is a measure of dispositional empathy, taking as its starting point the notion that empathy consists of a set of separate but related constructs. The instrument contains four seven-item subscales, each tapping a separate facet of empathy. The perspective taking (PT) scale measures the reported tendency to spontaneously adopt the psychological point of view of others in everyday life ("I sometimes try to understand my friends better by imagining how things look from their perspective"). The empathic concern (EC) scale assessed the tendency to experience feelings of sympathy and compassion for unfortunate others ("I often have tender, concerned feelings for people less fortunate than me"). The personal distress (PD) scale determined the tendency to experience distress and discomfort in response to extreme distress in others ("Being in a tense emotional situation scares me"). The fantasy (FS) scale measured the tendency to imaginatively transpose oneself into fictional situations ("When I am reading an interesting story or novel, I imagine how I would feel if the events in the story were happening to me"). On all items, higher scores indicated greater importance of the quality specified.

Dyadic Adjustment Scale (DAS) (48,59,60): The 32-item DAS is one of the most widely used instruments in studies on couples and families (58). It includes four subscales: (a) dyadic consensus; (b) dyadic satisfaction; affective expression; and (d) dyadic cohesion. The scores are calculated by adding the direct score on each item (32 in total). Higher scores indicate greater marital satisfaction.

State-Trait Anxiety Inventory (STAI) (62): The STAI has 40 items (20 on each subscale). It is designed to measure both anxiety as a stable dimension of personality (trait) and anxiety behavior in the context of the patient's current situation (state). The STAI has demonstrated its utility for measuring trait and state anxiety in patients with fatigue (31,57,66). Higher scores indicate more anxiety.

All patients and partners who were approached agreed to participate and complete the psychological and physiological tests. No subjects dropped out of the study. All spouses agreed to participate but none came to the Unit in order to finish the tests.

Partner tests were therefore done at home during the week following the patient's physical test.

Laboratory Exercise Tests: Exercise testing was done in the laboratory of the Department of Physiological Sciences II at a room temperature of 22 to 24 °C and relative physical humidity of 55 to 65%. Subjects were instructed not to perform any intensive physical activity during the 72 h prior to testing. All tests were conducted in the morning after a light breakfast.

Participants were tested on a precalibrated cycle ergometer (Excalibur, Lode, Groningen, The Netherlands). They followed a progressive exercise schedule which increased in ramp by 20 W every minute up to exhaustion, which was the maximal test. After a recovery period of 4 minutes, they performed a personalized supramaximal test, initially without load. The workload was then increased in ramp every 30 sec by a load corresponding to the maximal value achieved in the previous test (maximal test), up to exhaustion. (Example: If the subject achieved 50 W in the maximal test, then the workload would increase 50 W every 30 sec in the supramaximal test. At 30 sec it would reach 50 W, at 60 sec 100 W, at 90 sec 150 W, etc.)

Oxygen uptake and CO₂ production were measured by an automatic gas analysis system (Metasys TR-plus, Brainware SA, La Valette, France) equipped with a pneumotach and making use of a two-way mask (Hans Rudolph, Kansas, USA). Gas and volume calibrations were performed before each test, according to the manufacturer's guidelines. Age-based predicted values for VO₂ max were calculated from regression equations derived from maximal testing in a cohort of healthy sedentary women ($VO_2 \text{ max in mL}\cdot\text{kg}^{-1}\cdot\text{min}^{-1} = 42.3 - [0.356 \cdot \text{age in years}]$) (12).

Heart rate (HR) was monitored continuously using a pulsometer (Polar Accurex Plus, Polar Electro OY, Finland). Arm blood pressure (BP) was taken manually using a clinical sphygmomanometer (model Erkameter 3000, Erka, Bad Tölz, Germany). The rate of perceived exertion (RPE) was also measured (7).

Statistical Analysis

The Kolmogorov-Smirnov test was used to establish the normal distribution of the different variables. The correlation between the different psychological test scores (DAS, STAI and IRI) of partners and the results of the patients' exercise test were analysed using the bivariate Pearson correlation test. After observing the linear relationship between variables that were statistically significant, multiple regression was applied in order to evaluate the influence of the physical test results of patients that were statistically related to scores obtained on the psychological tests completed by partners. This involved estimating the coefficients of the linear equation, involving one or more independent variables (parameters of the patients' physical test), which best predicted the value of the dependent variable (psychological scores of partners). Data are expressed as mean \pm SD. The level of statistical significance was set at $p < 0.05$. All statistical analyses were performed using SPSS vs.16 (SPSS Inc., Chicago, USA).

RESULTS

Psychological Tests of Partners (Table 2)

The results of psychological tests administered to the partners showed that their scores on the IRI subscales 'fantasy' (12.8 ± 4.1), 'personal distress' (14.0 ± 3.2), 'perspective taking' (16.4 ± 2.2) and 'empathic concern' (17.8 ± 2.7) were similar to the average expected for men (16). The normative sample on married couples for the DAS (114.8 ± 17.8) showed that the results of partners (112.9 ± 17.5) were similar to the reference population. On the STAI, the subscale scores of partners for state anxiety (24.3 ± 4.0) and trait anxiety (25.8 ± 4.0) were low given the possible range of scores (20-80) (62).

Table 2. Results on the psychological tests administered to the partners of patients.

Psychological variable to the partners of patients	mean \pmSD
Interpersonal Reactivity Inventory (IRI)	
Fantasy	12.8 ± 4.1
Personal distress	14.0 ± 3.2
Perspective taking	16.4 ± 2.2
Empathic concern	17.8 ± 2.7
Dyadic Adjustment Scale (DAS)	
DAS total score	112.9 ± 17.5
Dyadic consensus	50.8 ± 10.5
Affectional expression	7.9 ± 2.8
Dyadic satisfaction	40.3 ± 4.9
Dyadic cohesion	13.9 ± 4.9
State-Trait Anxiety Inventory (STAI)	
State Anxiety	24.3 ± 4.0
Trait Anxiety	25.8 ± 4.0

Physical Test of Patients

Patients showed a low functional capacity compared to the general population of reference, with an oxygen consumption peak of $15.6 \pm 6.1 \text{ mL}\cdot\text{kg}^{-1}\cdot\text{min}^{-1}$, 56% of the theoretical maximum. The maximal load reached was $74.3 \pm 28.0 \text{ W}$. Maximal HR achieved was $128.8 \pm 23.2 \text{ beats}\cdot\text{min}^{-1}$ (Table 3).

Table 3. Physiological parameters at rest, maximal, and supramaximal effort on the cycle ergometer in the patient group.

Functional parameters	Rest	Maximal	Supramaximal
Workload (watts)		74.3 ± 28.0	125.8 ± 47.2
R _f (breaths·min ⁻¹)	17.5 ± 3.0	27.1 ± 6.3	26.1 ± 8.0
VE _{BTPS} (L·min ⁻¹)	9.9 ± 2.3	33.5 ± 13.8	31.4 ± 12.5
V _T (L·min ⁻¹)	0.532 ± 0.176	1.124 ± 0.425	1.101 ± 0.324
VO ₂ /kg (mL·kg ⁻¹ ·min ⁻¹)	5.1 ± 1.2	15.6 ± 6.1	14.6 ± 4.9
VO ₂ (L·min ⁻¹)	0.312 ± 0.078	0.980 ± 0.363	0.918 ± 0.258
RQ	0.81 ± 0.08	0.97 ± 0.17	0.86 ± 0.13
VCO ₂ (L·min ⁻¹)	0.257 ± 0.084	0.960 ± 0.427	0.796 ± 0.247
FEO ₂ (%)	17.1 ± 0.5	17.2 ± 0.9	17.2 ± 0.9
FECO ₂ (%)	3.3 ± 0.5	3.5 ± 0.7	3.2 ± 0.7
TRUEO ₂ (%)	3.9 ± 0.5	3.7 ± 1.0	3.8 ± 1.0
ERO ₂	31.8 ± 4.7	35.4 ± 13.4	34.4 ± 11.3
ERCO ₂	39.3 ± 6.5	36.2 ± 8.5	39.3 ± 8.4
HR (beats·min ⁻¹)	88,7 ± 11,8	128.8 ± 23.2	125.8 ± 19.4
O ₂ Pulse	3.7 ± 1.0	7.5 ± 2.4	7.4 ± 2.0
SBP (mmHg)	120,1 ± 16,9	131.7 ± 17.7	131.8 ± 20.1
DBP (mmHg)	76.0 ± 13.6	77.5 ± 14.2	73.6 ± 13.0
PETO ₂ (mmHg)	105.3 ± 13.7	112.8 ± 7.7	111.9 ± 7.5
PETCO ₂ (mmHg)	33.6 ± 4.9	33.5 ± 6.4	31.4 ± 5.2
Borg Test (RPE)	9.5 ± 3.2	18.1 ± 2.3	18.5 ± 1.6

Note: (R_f : Respiratory frequency; VE_{BTPS}: Ventilation; V_T: Tidal Volume; VO₂: O₂ uptake; VO₂ /kg: O₂ uptake respect body weight ; RQ: Respiratory Quotient; VCO₂: CO₂ production; FEO₂: fraction of O₂ in expired air; FECO₂: fraction of CO₂ in expired air; TRUEO₂: fraction of O₂ uptake; ERO₂: respiratory equivalent for oxygen; ERCO₂: respiratory equivalent for CO₂; HR: Heart Rate; O₂ Pulse: oxygen uptake divided by the heart rate; SBP: systolic blood pressure; DBP: diastolic blood pressure; PETO₂: End-tidal PO₂; PETCO₂: End-tidal PCO₂; RPE: rating of perceived exertion).

Relationship Between Psychological Scores and Physiological Parameters

The IRI scores of the partners revealed that ‘perspective taking’ was closely related to the patients’ performance on the physical test ($r = 0.95$, $p < 0.05$). The most influential factors consistent of the following: (a) ER CO_2 (respiratory equivalent for CO_2) on the maximal test (-7.71); (b) FE CO_2 (fraction of CO_2 in expired air) on the maximal test (-5.75); (c) ER CO_2 on the supramaximal test (5.41); and (d) ER O_2 (respiratory equivalent for oxygen) on the supramaximal test (-5.00) (Table 4). This important interaction showed a strong agreement between the theoretical values derived from the exercise test and the actual observed ones (Figure 1). The ‘fantasy’ score of partners showed a statistically significant relationship with some of the values observed during the physical test ($r = 0.651$, $p < 0.05$), the most influential factors are FE CO_2 (1.06) and TRU EO_2 (fraction of O_2) (0.60); all at rest (Table 4).

Table 4. The relationship between certain psychological factors and the patient’s functional capacity.

Fantasy (IRI)	DAS total score (DAS)		Perspective taking (IRI)		State Anxiety (STAI)		
	SC	SC	SC	SC	SC	SC	
FEO _{2 rest}	1.06	FEO _{2 rest}	1.40	VE _{BTPS max}	-0.51	Time _{max}	-0.39
FECO _{2 rest}	0.18	FECO _{2 rest}	1.03	FECO _{2 max}	-5.75	R _{f max}	0.11
TRU EO_2 rest	0.60	TRU EO_2 rest	0.63	TRU EO_2 max	2.92	VO ₂ /kg _{max}	0.11
HR _{rest}	0.21	ER O_2 rest	0.37	ER O_2 max	4.90	DBP _{max}	-0.34
O ₂ Pulse _{rest}	-0.08	SBP _{rest}	-0.36	ERCO _{2 max}	-7.71	r = 0.596 p<0.05	
SBP _{rest}	-0.35	VO _{2 supramax}	-0.38	PETO _{2max}	0.56		
r=0.651 p<0.05		VCO _{2 supramax}	-0.58	PETCO _{2 max}	0.39		
		FECO _{2 supramax}	-1.48	VE _{BTPS supramax}	0.13		
		ERCO _{2 supramax}	-1.09	V _{T supramax}	0.15		
		O ₂ Pulse _{supramax}	0.71	RQ _{supramax}	4.66		
		r=0.813 p<0.05		FECO _{2 supramax}	-2.39		
				TRU EO_2 supramax	4.41		
				ER O_2 supramax	-5.00		
				ERCO _{2 supramax}	5.41		
				SBP	0.16		
				PETO _{2 supramax}	-0.64		
				RPE _{supramax}	-0.26		
				r = 0.948 p<0.05			

Note: Standardized coefficients (SC), correlation (r) and statistical significance (p) (R_f : Respiratory frequency; VE_{BTPS} : Ventilation; V_T : Tidal Volume; VO_2 : O_2 uptake; VO_2/kg : O_2 uptake respect body weight ; RQ: Respiratory Quotient; VCO_2 : CO_2 production; FEO_2 : fraction of O_2 in expired air; $FECO_2$: fraction of CO_2 in expired air; $TRUEO_2$: fraction of O_2 uptake; ERO_2 : respiratory equivalent for oxygen; $ERCO_2$: respiratory equivalent for CO_2 ; HR: Heart Rate; O_2 Pulse: oxygen uptake divided by the heart rate; SBP: systolic blood pressure; DBP: diastolic blood pressure; $PETO_2$: End-tidal PO_2 ; $PETCO_2$: End-tidal PCO_2 ; RPE: rating of perceived exertion) (rest: values measured in rest; max: values measured in maximal test; supramax: values measured in supramaximal test).

The DAS total score of partners was related to the results obtained by patients on the physical test ($r = 0.813$, $p < 0.05$), the most influential factors being $FeCO_2$ on the supramaximal test (-1.48), FeO_2 (fraction of O_2 in expired air) at rest (1.40), $ERCO_2$ on the supramaximal test (-1.09), and $FeCO_2$ at rest (1.03) (Table 4). On the STAI, state anxiety ($r = 0.596$, $p = 0.036$) showed a dependence on the patient's functional capacity, it being related only to the test at rest and the test duration (-0.39) (Table 4).

DISCUSSION

This study indicates that the functional capacity as well as the cardiovascular and ventilatory responses to exercise of female CFS patients, assessed by a maximal exercise test, has a clear influence on the scores obtained by their partners on psychological tests (IRI, DAS and STAI).

The physical test with cardiovascular and ventilatory monitoring can assess the maximum peak oxygen consumption, which is considered a reference value for determining the functional capacity of a given patient. Previous studies have shown a decrease in adaptations to submaximal efforts (23), with a decline in maximal aerobic power in patients with CFS (30, 63), even to 50% of that observed in the reference population. This was the case of the 32 female patients in the present study. A reduced functional capacity has a direct impact on the possibility of performing usual daily activities. In the group studied the maximal effort achieved could be quantified as 3-4 METS, which suggests that these patients would require the involvement of the family network and, specifically, of the partner. However, no CFS research has yet assessed the possible effects of the patient's functional capacity, as measured by a physical test, on the couple relationship.

Indeed, the relevance of the couple has rarely been studied in the literature on CFS, although it has been shown in other chronic diseases that when a patient's pathology is associated with fatigue, the impact on partners' personal and social lives is high (2). Most CFS patients show greater dependence in practical daily aspects, especially with respect to their family network (42). However, while the patients' own reactions to their symptoms have been recognized and studied in the context of CFS (18,42), the beliefs and responses of relatives, as well as the perception and reaction of the patient has received little attention.

The last two decades of psychophysiology research in couples have produced results that indicate a dissatisfaction (and even divorce) associated with broad-based patterns of autonomic reactivity (e.g., increased electrodermal response and heart rate) during marital interactions. This discovery, by pioneers including John Gottman (1993;22), Robert Levenson and colleagues (1994;38), and others (25,56), have led the field of psychology to two provocative conclusions: (a) Physical and psychological well-being are much more related than previously thought; and (b) Interpersonal relationships are important in the context of physical and psychological health in adults.

A central component of this model is the notion that interpersonal (i.e., satisfaction with the partner) and intrapersonal (i.e., personality) characteristics play a role in the gradation of psychophysiological reactivity, which has long-term implications for physical health (35,53). Several prospective longitudinal studies suggest that marital stress is related to the results of self-reported health. One of the most extensive investigations assessed the marital quality and symptoms of illness in 364 wives and husbands over a period of four years (72). Participants with higher initial levels of marital quality reported fewer symptoms of physical illness at baseline. Moreover, improvements in marital quality during the four-year period were accompanied by fewer self-reports of symptoms of physical illness. Among 174 patients with renal disease being treated with haemodialysis, higher dyadic satisfaction was associated with a 29% reduction in mortality risk, while lower satisfaction in the relationship was associated with a 46% higher risk of mortality over a three-year follow-up period (36).

In the present study the IRI results showed a direct relationship between various physiological parameters and the 'perspective taking' subscale (as stated above, this subscale measures the reported tendency to spontaneously adopt the psychological point of view of others in everyday life, for example, between the couple). This relationship was observed for the values obtained on both the maximal and supramaximal tests. The most influential factors during the maximal test were the $ERCO_2$ and $FeCO_2$. It seems that a less effective ventilatory response regarding the CO_2 elimination with respect to ventilation during exercise is associated with a higher 'perspective taking' score. One explanation for this could be that repeated situations in which this adaptation worsens would lead the partner to show increased 'perspective taking' (i.e., involvement) as regarding the patient's pathology.

The relationship was different for the supramaximal test. In this case, during a short-term effort, lower ventilatory response for CO_2 elimination with respect to ventilation were associated with lower scores on perspective taking. A possible explanation here could be that the more the patient verbalizes her physical symptoms the more perspective taking is shown by the partner. Thus, the partner, in an attempt to understand his wife, could have an added source of stress, especially in relation to patients who are prone to catastrophizing in verbal exchanges about their overall health. Catastrophizing (or excessively magnifying) pain, marital dissatisfaction, and depression are important factors that affect the perception of the partner's responses to pain (6,64). By contrast, in relation to patients with better functional adaptation, partners would show less perspective taking and less stress. Other authors have shown that social stressors can determine the magnitude of physiological activation (8). Tobe and his colleagues demonstrated that psychosocial factors may influence the development of early hypertension in a study of 248 males and females (67). Similar

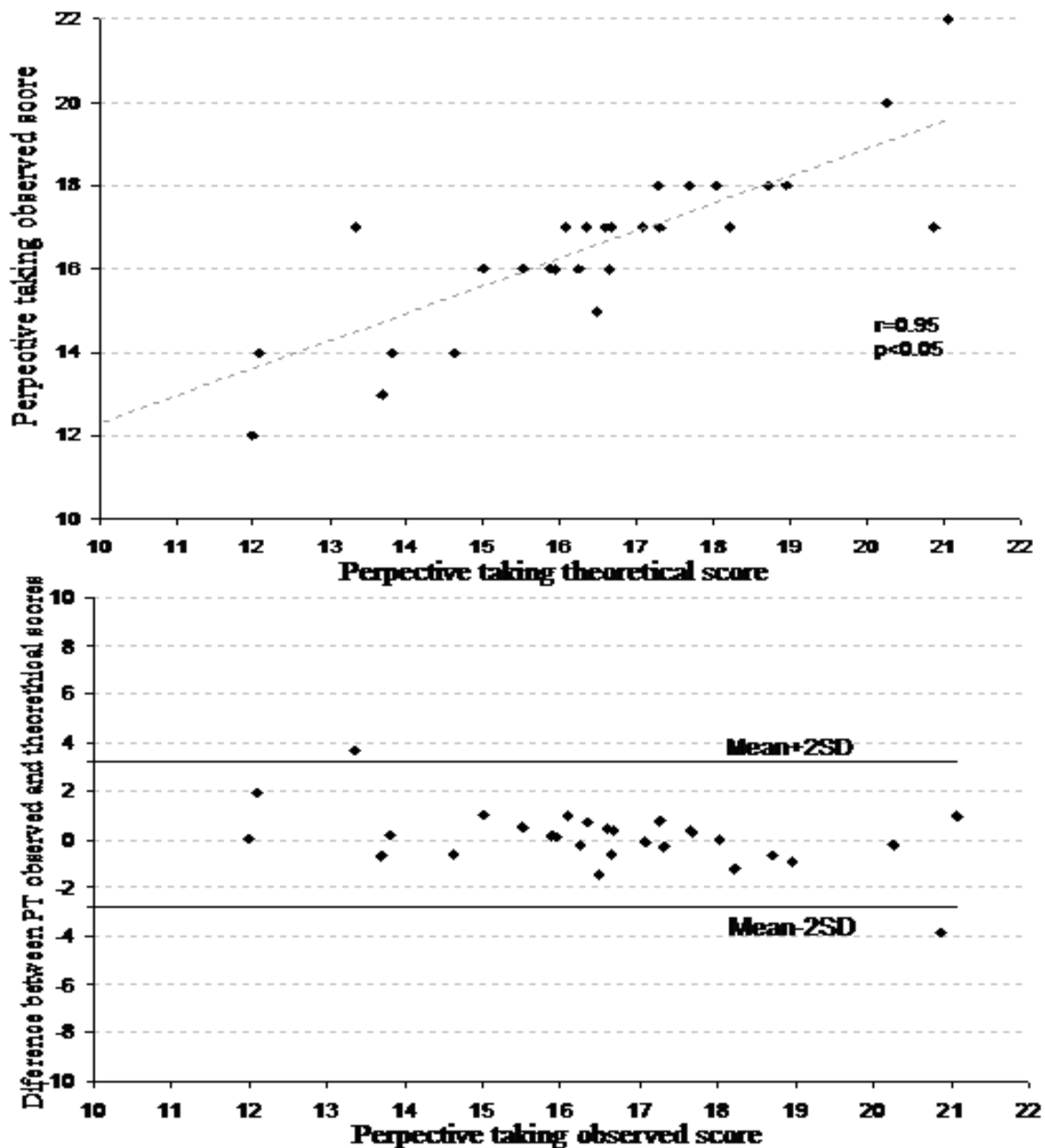
findings were reported in a child population, where interpersonal stress was reduced as a result of exercise and an improvement in functional capacity (52).

The relationship between the physical test parameters and the results observed on the IRI subscale is very strong and shows a very low dispersion (Figure 1). This finding is even more striking if one considers that the researchers who conducted the psychological examination did so at a different time to the physical test, that the physical test was carried out by different researchers, and that those responsible for the final evaluation of the results had no direct contact with patients or their partners. This approach would seem to ensure the consistency of the results. Although chronic fatigue is heterogeneous and complex in terms of its clinical manifestations, the fact that the test was performed under strict methodological and repetitive conditions allowed us to obtain consistent and valid results which could then be subsequently evaluated in regards to the relationship to the findings obtained from the partners' psychological tests.

The DAS also showed a relationship with functional assessment, in this case with physiological values during rest and under supramaximal effort. On the supramaximal test, higher ER CO_2 and Fe CO_2 were associated with lower scores on the DAS. It seems reasonable to suppose that the influence between the DAS and functional capacity could work in both directions. Better functioning in the couple could lead to more appropriate ventilatory adaptation at rest, and also in the supramaximal test performed after a maximum effort.

To summarize, the present study has demonstrated the importance of the interaction between the symptoms of the CFS patient, specifically her functional capacity, and her partner. The sample of 32 couples is larger than that used in many studies and the quantification of functional capacity has enabled us to determine more rigorously its relationship to psychological aspects of partners. In this context, it should be acknowledged that just as functional capacity could have an impact on the couple. On a practical level, targeted therapies should therefore be introduced to enhance these aspects in the couple and help partners to provide better support and care to patients. Over the past 30 years, dozens of clinical trials have demonstrated the effectiveness of couple therapy in improving partner satisfaction (4,15). Although these studies cannot be simply extrapolated to the context of a family with a CFS patient, they may suggest ways of helping couples to optimize the rate of spouse support and improve the quality of life of both patients and partners.

Figure 1. note: Relationship for the 'perspective taking' (PT) scale (Interpersonal Reactivity Index, IRI) between the observed score in the partners and the theoretical values from the physical test data of the patients.



However, despite the promising findings in terms of an interaction between physiological aspects and marital satisfaction, a number of limitations should be taken into account. First, unhappy couples are less likely to participate voluntarily in research projects than are those who are more satisfied with their spouse (9). In addition, poor marital functioning may be related to the most damaging health habits (35), such as an excessive use of alcohol and smoking, both of which may confound the physiological measures (33).

CONCLUSION

In conclusion, it appears that the functional capacity as well as the cardiovascular and ventilatory responses to responses to exercise of patients with CFS, as assessed by a maximal physical test, has a direct effect on some psychological characteristics of the couple. In light of these findings, it would be interesting to target an intervention at patients to see whether improvements in functional capacity would have a quick and positive impact on partners. Conversely, research should examine whether an improvement in the psychological aspects of the couple might boost the functional capacity of patients, as measured by their physiological adaptation to exertion.

Acknowledgments

This study was not supported by any grant.

Address for correspondence: **Alicia Blazquez, Department of Physiological Sciences II, School of Medicine, University of Barcelona. Ctra. Feixa Llarga s/n 08.907. L'Hospitalet de Llobregat. Barcelona. Spain, Tel 93 4024517, Fax 93 4024268. E-mail: ablazquez@ub.edu.**

REFERENCES

1. Anderson J, Ferrans C. The quality of life of persons with chronic fatigue syndrome. *J Nerv Ment Dis* 1997;185:359-367.
2. Baanders AN, Heijmans MJ. The impact of chronic diseases: The partner's perspective. *Fam Community Health* 2007;30:305-317.
3. Bakas T, Austin JK, Jessup SL, Williams LS, Oberst MT. Time and difficulty of tasks provided by family caregivers of stroke survivors. *J Neurosci Nurs* 2004;36:95-106.
4. Baucom DH, Shoham V, Mueser KT, Daiuto AD, Stickle TR. Empirically supported couple and family interventions for marital distress and adult mental health problems. *J Consult Clin Psych* 1998;66:53-88.
5. Blackwood SK, MacHale SM, Power MJ, Goodwin G, Lawrie SM. Effects of exercise on cognitive and motor function in chronic fatigue syndrome and depression. *J Neurol Neurosurg Ps* 1998;65:541-546.
6. Boothby J, Thorn B, Overduin L, Ward L. Catastrophizing and perceived partner responses to pain. *Pain* 2004;109:500-506.
7. Borg E, Kaijser LA. Comparison between three rating scales for perceived exertion and two different work test. Scandinavian *J Med Science Sports* 2006;16:57-69.

8. Bosch JA, de Geus EJ, Carroll D, Goedhart AD, Anane LA, van Zanten JJ, Helmerhorst EJ, and Edwards KM. A general enhancement of autonomic and cortisol responses during social evaluative threat. *Psychosom Med* 2009;71:877-885.
9. Bradbury TN, Karney BR. Longitudinal study of marital interaction and dysfunction: Review and analysis. *Clin Psychol Rev* 1993;13:15-27.
10. Braithwaite V, McGown A. Caregivers' emotional well-being and their capacity to learn about stroke. *J Adv Nurs* 1993;18:195-202.
11. Brereton L, Nolan M. "You do know he's had a stroke, don't you?" Preparation for family care-giving-The neglected dimension. *J Clin Nurs* 2000;9:498-507.
12. Bruce RA, Kusumi F, Hosmer D. Maximal oxygen intake and normographic assessment of functional aerobic in cardiovascular disease. *Am Heart J* 1973;85:46-562.
13. Buchwald D, Pearlman T, Umali J, Schmaling K, and Katon W. Functional status in patients with chronic fatigue syndrome, other fatiguing illnesses, and healthy individuals. *Am J Med* 1996;171:364-370.
14. Christensen JM, Anderson JD. Spouse adjustment to stroke: Aphasic versus non-aphasic partners. *J Commun Disord* 1989;22:225-231.
15. Christensen A, Jacobson NS. *Reconcilable Differences*. New York: Guilford Press, 2000.
16. Davis MH. A multidimensional approach to individual differences in empathy. *JSAS Catalog of Selected Documents in Psychology* 1980;10:1-19.
17. Davis MH. Measuring individual differences in empathy: Evidence for a multidimensional approach. *J Pers Soc Psychol* 1983;44:113-126.
18. Deale A, David A. Chronic fatigue syndrome: evaluation and management. *J Neuropsych* 1984;6:189-194.
19. Deluca J, Johnson SK, Ellis SP, Natelson BH. Cognitive functioning is impaired in patients with chronic fatigue syndrome devoid of psychiatric disease. *J Neurol Neurosurg Ps* 1997;62:151-155.
20. Forsberg-Wärleby G, Möller A, Blomstrand C. Spouses of first-ever stroke patients: psychological well-being in the first phase of after stroke *Clin Rehabil* 2002;32:1646-1651.
21. Fukuda K, Straus SE, Hickie I, Sharpe MC, Dobbins JG, Komaroff A. The Chronic fatigue syndrome: a comprehensive approach to its definition and study. *Ann Intern Med* 1994;121:953-959.
22. Gottman JM. The roles of conflict engagement, escalation and avoidance in marital interaction: a longitudinal view of five types of couples. *J Consult Clin Psych* 1993;61:6-15.

23. Guillamo E, Blazquez A, Comella A, Martínez-Rodríguez R, Garrido E, Barbany JR, Ventura JL, Javierre C. Respuesta respiratoria al ejercicio físico de baja intensidad en mujeres con síndrome de fatiga crónica. *Apunts Med Esport* 2010; doi:10.1016/j.apunts.2010.01.004.
24. Hardt J, Buchwald D, Wilks D, Sharpe M, Nix W, Egle U. Health-related quality of life in patients with chronic fatigue syndrome: An international study. *J Psychosom Res* 2001;51:431-434.
25. Heffner KL, Kiecolt-Glaser JK, Loving TJ, Glaser R, Malarkey WB. Spousal support satisfaction as a modifier of physiological responses to marital conflict in younger and older couples. *J Behav Med* 2004;27:233-254.
26. Henwood M. *Ignored and invisible? Carers experience of the NHS*. London: Carers National Association, 1998.
27. Herrell R, Goldberg J, Hartman S, Belcourt M, Schmalting K, Buchwald D. Chronic fatigue and chronic fatigue syndrome: A co-twin study of functional status. *Qual Life Res* 2002;11:463-471.
28. Holmes GP, Kaplan JE, Schonberger B. Definition of the chronic fatigue syndrome. *Ann Intern Med* 1993;109:993-998.
29. Jason LA, Richman JA, Rademaker AW, Jordan KM, Plioplys AV, Taylor RR, McCready W, Huang CF, Plioplys SA. Community-based study of chronic fatigue syndrome. *Arch Intern Med* 1999;159:2129-2137.
30. Javierre C, Alegre J, Ventura JL, García-Quintana A, Segura R, Suárez A, Morales A, Comella A, De Meirleir K. Physiological responses to arm and leg exercise in women patients with chronic fatigue syndrome. *JCFS* 2007;14:43-53.
31. Jiang N, Sato T, Hara T, Takedomi Y, Ozaki I, Yamada S. Correlations between trait anxiety, personality and fatigue study based on the temperament and character inventory. *J Psychosom Res* 2003;55:493-500.
32. Kerr SM, Smith LN. Stroke: An exploration of the experience of informal caregiving. *Clin Rehabil* 2001;15:428-436.
33. Kiecolt-Glaser JK, Glaser R. Methodological issues in behavioural immunology research with humans. *Brain Behav Immun* 1988;2:67-78.
34. Kiecolt-Glaser J, Dura JR, Speicher C, Trask J, Glaser R. Spousal caregivers of dementia victims: longitudinal changes in immunity and health. *Psychosom Med* 1991;53:345-362.
35. Kiecolt-Glaser JK, Newton TL. Marriage and health: His and hers. *Psychol Bull* 2001;127:472-503.

36. Kimmel PL, Peterson RA, Weihs KL, Shidler N, Simmens SJ, Alleyne S, Cruz J, Yanovski JA, Veis JH, Phillips TM. Dyadic relationship conflict, gender and mortality in urban hemodialysis patients. **J Am Soc Nephrol** 2000;11:1518-525.
37. Lawrie S, Manders D, Geddes J and Pelosi A. A population-based incidence study of chronic fatigue. **Psychol Med** 1997;27:343-353.
38. Levenson RW, Carstensen LL, Gottman JM. The influence of age and gender on affect, physiology and their interrelations: a study of long-term marriages. **J Pers Soc Psychol** 1994;67:56-68.
39. Maquet D, Demoulin C, Crielaard JM. Chronic fatigue syndrome: A systematic review. **Ann Readapt Med Phys** 2006;49:337-347,418-427.
40. Matson N. Coping, caring and stress: a study of stroke carers and carers of older confused people. **Brit J Clin Psychol** 1994;33:333-344.
41. McLean J, Roper-Hall A, Mayer P, Main A. Service needs of stroke survivors and their informal carers: a pilot study. **J Adv Nurs** 1991;16:559-564.
42. Moss-Morris R. Symptom perceptions, illness beliefs and coping in chronic fatigue syndrome. **J Ment Health** 2005;14:223-235.
43. Mullhall D. Counselling relatives towards a helping relationship. **Geriatr Med** 1980; April :39-42.
44. Niloofar A, Buchwald D. Chronic Fatigue Syndrome: A review. **Am J Psychiat** 2003;160: 221-36.
45. Parrish BP, Zautra AJ, Davis MC. The role of positive and negative interpersonal events on daily fatigue in women with fibromyalgia, rheumatoid arthritis and osteoarthritis. **Health Psychol** 2008;27:694-702.
46. Pérez-Albéniz A, De Paúl J, Etxebarria J, Paz M, Torres E. Adaptación de Interpersonal reactivity Index (IRI) al español. **Psicothema** 2003;15:267-272.
47. Pierce LL. Fear held by caregivers of people with stroke: a concept analysis. **Rehabil Nurs Res** 1994;3:69-74.
48. Piotrowski C. Use of tests and measures in marital and family research. **Psychol Rep** 1999;84:1251-1252.
49. Prins JB, Van der Meer JWM, Bleijenberg G. Chronic Fatigue Syndrome. **Lancet** 2006;367:346-355.
50. Rakib A, White P, Pinching A, Hedge B, Newbery N, Fakhoury W, Priebe S. Subjective quality of life in patients with chronic fatigue syndrome. **Qual Life Res** 2005;14:11-19.
51. Robinson-Smith G, Mahoney C. Coping and marital equilibrium after stroke. **J Neurosci Nurs** 1995;27:83-89.

52. Roemmich JN, Gurgol CM, Epstein LH. Influence of an interpersonal laboratory stressor on youths' choice to be physically active. **Obes Res** 2003;11:1080-1087.
53. Roisman GI. The psychophysiology of adult attachment relationships: autonomic reactivity in marital and premarital interactions. **Dev Psychol** 2007;43:39-53.
54. Sales E. Family burden and quality of life. **Qual Life Res** 2003;12:33-41.
55. Short K, McCabe M, Tooley G. Cognitive functioning in chronic fatigue syndrome and the role of depression, anxiety and fatigue. **J Psychosom Res** 2002;52:475-483.
56. Smith A, Friedermann M. Perceived family dynamics of persons with chronic pain. **J Adv Nurs** 1998;30:543-551.
57. Smith M, Martin-Herz S, Womack W, Marsigan J. Comparative study of anxiety, depression, somatization, functional disability and illness attribution in adolescents with chronic fatigue syndrome. **Pediatrics** 2003;111:376-381.
58. South SC, Krueger RF, Iacono WG. Factorial invariance of the dyadic adjustment scale across gender. **Psychol Assessment** 2009;21:622-628.
59. Spanier GB. Measuring dyadic adjustment: New scales for assessing the quality of marriage and similar dyads. **J Marriage Fam** 1976;38:15-28.
60. Spanier GB, Filsinger EE. Clinical use of the Dyadic Adjustment Scale. In Filsinger, E.E. (Ed.). A sourcebook of marriage and family assessment (pp. 156-168). Beverly Hills,CA: Sage, 1983.
61. Spanier GB. **Dyadic Adjustment Scale Manual**. North Tonawanda, New York: Multi Health Systems, 1989.
62. Spielberger CD, Gorsuch RL, Lushene RE. **Manual for the State-Trait Anxiety Inventory**. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press, 1970.
63. Suarez A, Guillamo E, Roig T, Blazquez A, Alegre J, Bermudez J, Ventura JL, Garcia-Quintana A, Comella A, Segura R, Javierre C. Nitric Oxide Metabolite Production During Exercise in Chronic Fatigue Syndrome: A Case-Control Study. **J Womens Health** 2010;19:1073-1077.
64. Sullivan M, Thorn B, Haythornwaite J, Keefe F, Martin M, Bradley L. Theoretical perspectives on the relation between catastrophizing and pain. **Clin J Pain** 2001;17:52-64.
65. Taillefer S, Kirmayer L, Robbins J, Lasry J. Psychological correlates of functional status in chronic fatigue syndrome. **J Psychosom Res** 2002;53:1097-1106.

66. Thieme K, Turk DC, Flor H. Comorbid Depression and Anxiety in Fibromyalgia Syndrome: Relationship to Somatic and Psychosocial Variables. *Psychosom Med* 2004;66:837–844.
67. Tobe WS, Kiss A, Szalai JP, Perkins N, Tsigoulis M, Baker B. Impact of job and marital strain on ambulatory blood pressure results from the double exposure study. *Am J Hypertens* 2005;8:1046–1051.
68. Ubago MC, Ruiz-Pérez I, Bermejo MJ, Olry A, Hernández-Torres E, Plazaola-Castaño J. Analysis of the impact of fibromyalgia on quality of life: associated factors. *Clin Rheumatol* 2008;27:613-619.
69. Vollmer-Conna U, Wakefield D, Lloyd A, Hickie I, Lemon J, Bird KD, Westbrook RF. Cognitive deficits in patients suffering from chronic fatigue syndrome, acute infective illness or depression. *Brit J Psychiat* 1997;171:377-381.
70. Ware J, Snow K, Kosinski M, Gandek B. SF-36 health survey manual and interpretation guide. Boston, MA: **The Health Institute**, 1993.
71. Wearden A, Appelby L. Research on cognitive complaints and cognitive functioning in patients with chronic fatigue syndrome: what conclusions can we draw? *Psychosom Res* 1996;41:197-211.
72. Wickrama KAS, Lorenz FO, Conger RD. Marital quality and physical illness: a latent growth curve analysis. *J Marriage Fam* 1997;59:143-155.
73. Wyller TB, Thommessen B, Sodrings KM, Sveen U, Pettersen AM, Bautz-Holter E, Laake K. Emotional well-being of close relatives to stroke survivors. *Clin Rehabil* 2003;17:410-417.

Disclaimer

The opinions expressed in **JEP**online are those of the authors and are not attributable to **JEP**online, the editorial staff or ASEP.

ARTÍCULO 7

Blazquez A, Guillamó E, Alegre J, Ruiz E, Javierre C. Psycho-physiological impact on women with chronic fatigue syndrome in the context of their couple relationship. Psychol Health Med (aceptado el 13 de abril 2011).

7.1-FINALIDAD DEL ESTUDIO

Siguiendo con lo evidenciado en los artículos presentados previamente en esta tesis, es probable que la calidad del ajuste diádico (entendido como percepción de satisfacción, cohesión, consenso y expresión de afecto entre la pareja), así como aspectos psicológicos de la paciente puedan ejercer un rol importante en la capacidad funcional deteriorada de pacientes con SFC (Äsbring y Närvänen, 2002; Blazquez y col, 2008; 2009).

Los objetivos de este estudio fueron determinar si tanto las pacientes con SFC como sus parejas tenían percepciones similares del ajuste diádico, evaluar si este nivel de ajuste diádico se correlacionaba con las respuestas fisiológicas de las pacientes en reposo o ante un esfuerzo físico de baja intensidad y, por último, evaluar si los niveles de ansiedad se correlacionaban con las respuestas fisiológicas de las mismas en reposo o ante un esfuerzo físico de baja intensidad.

7.2-METODOLOGÍA

40 mujeres con SFC y sus respectivas parejas completaron la DAS, el STAI y la escala hospitalaria de ansiedad y depresión (HAD). Se utilizó dichos instrumentos ya que han demostrado, cada uno en su área, ser útiles para medir el ajuste diádico así como la ansiedad de forma rigurosa. La adaptación cardiovascular de las pacientes fue evaluada en condiciones de reposo (durante 2 minutos) y, en un cicloergómetro, pedaleando a una carga de trabajo muy baja (0 vatios) durante 4'.

7.3-RESULTADOS

Las pacientes y sus parejas tenían percepciones similares de su relación marital.

En reposo y a una carga submáxima, en el grupo de pacientes, varios parámetros fisiológicos demostraban correlaciones, estadísticamente significativas con algunos parámetros psicológicos. Por ejemplo, en reposo, las variables psicológicas medidas en la

paciente y/o pareja correlacionaban con los siguientes parámetros físicos: ventilación (VE) ($r=0,60$, $p<0,05$), producción de CO_2 (VCO_2) ($r=0,57$, $p=0,02$), FEO_2 ($r=0,67$, $p=0,03$), FECO_2 ($r=0,66$, $p<0,05$), ERO_2 ($r=0,59$, $p<0,05$), ERCO_2 ($r=0,52$, $p=0,04$). En el test físico a 0 vatios, los parámetros fisiológicos vinculados con los psicológicos fueron: la Fc ($r=0,68$, $p=0,02$), FEO_2 ($r=0,52$, $p=0,04$), FECO_2 ($r=0,63$, $p=0,02$), ERO_2 ($r=0,50$, $p=0,03$), ERCO_2 ($r=0,63$, $p=0,02$), presión para el O_2 al final expiración (PETO_2) ($r=0,44$, $p=0,03$), presión para el CO_2 al final expiración (PETCO_2) ($r=0,53$, $p<0,03$) y la fracción de oxígeno consumido (Fr O_2) ($r=0,49$, $p=0,04$).

7.4-CONCLUSIÓN

Parecería que en el SFC, las relaciones interpersonales (por ejemplo, nivel de satisfacción con la pareja) influyen en la sintomatología física y psicológica, medida en las condiciones del presente artículo, de la enferma. Intervenir en esta área podría tener una influencia decisiva en la sintomatología de las pacientes, así como en su predisposición en las actividades diarias (Parrish y col., 2008).

Nuevos estudios serán necesarios para confirmar los resultados obtenidos aquí y cuantificar el impacto real, después de una intervención específica, de la relación marital en aspectos funcionales, evaluando la causalidad entre ajuste diádico, ansiedad y respuesta fisiológicas.

Blazquez A, Guillamó E, Alegre J, Ruiz E, Javierre C. Psycho-physiological impact on women with chronic fatigue syndrome in the context of their couple relationship. Psychol Health Med.

Abstract

Objective: The quality of dyadic adjustment is likely to play an important role in patients' relational problems, and may also be associated with the clinical presentation of chronic fatigue syndrome symptoms. The objective of this study was: 1) to determine whether chronic fatigue syndrome patients and their partners have similar perceptions of their dyadic adjustment; and 2) to evaluate whether the influence of dyadic satisfaction in women with chronic fatigue syndrome, as well as common psychological parameters such as anxiety, may correlate with physiological responses at rest and/or when performing very low intensity exercise. **Design and measures:** Forty females with chronic fatigue syndrome and their partners completed the Dyadic Adjustment Scale, the State-Trait Anxiety Inventory and the Hospital Anxiety and Depression scale. The cardiovascular adaptation of patients was evaluated during resting conditions and on a precalibrated cycle ergometer while performing very low intensity exercise. **Results:** Patients and partners had similar perceptions of their marital relationship. Both at rest and during very low workload, various physiological parameters in the patient group showed statistical correlations with certain psychological parameters. **Conclusion:** Several psychological variables, such as anxiety and dyadic adjustment, were associated with the cardioventilatory response monitored at rest and during very low intensity exercise. Further studies are needed to determine the nature of this association.

Keywords: chronic fatigue syndrome; dyadic adjustment; anxiety; functional capacity.

Introduction

Chronic fatigue syndrome (CFS) is a disabling illness of unknown aetiology (Wilson et al., 1994) and which is characterized by fatigue associated with reduced working capacity lasting for more than six months and accompanied by symptoms including muscle and joint pain, neurocognitive disorders and sleep perturbations (Fukuda et al., 1994; Niloofar & Buchwald, 2003; Prins, Van der Meer, & Bleijenberg, 2006). About 0.5% of patients attending general practice are identified as having CFS (Reyes et al., 2003). The condition predominates in the 20- to 40-year-old age group, and it is more frequent in women (female:male ratio 1.3:1) (Prins et al., 2006).

The prognosis of patients with CFS is poor, and other symptoms such as depression and anxiety disorders (Fischler, Cluydts, De Gucht, Kaufman, & De Meirleir, 1997; McWilliams, Cox, & Enns, 2003) are also usually present. Therefore, this condition severely limits physical and intellectual activity, and affects not only the ability to lead a normal personal and social life but also the ability to work (Cervera et al., 2005; McWilliams et al., 2003).

In recent years there has been a growing interest in the causes and evolution of CFS and the repercussions it has on the patient's life. However, few studies to date have focused on the influence of social support (Jason et al., 2010), especially from the partner. A key concept in this regard is that of marital or dyadic adjustment, which could be defined as "the integration of the couple in a union in which the two personalities are not merely merged, or submerged, but interact to complement each other for mutual satisfaction and the achievement of common objectives" (Burgess & Cottrel, 1939). While the impact of personal, social, familial and financial problems on dyadic adjustment is high in any couple (Ganiban et al., 2009; Hughes, Robinson-Whelen, Taylor, & Hall, 2006), it may be even greater in the case of patients with CFS (Äsbring & Närvänen, 2002; Blazquez et al., 2008; Blazquez, Ruiz, & Alegre, 2009; Paulson, Norberg, & Sorderberg, 2003). In this context, research has shown that demonstrations of support from the family and, above all, the partner can affect not just the couple (Carels & Baucom, 1999; Kiecolt-Glaser, & Newton, 2001) but especially the patient and her clinical situation (Flor, Turk, & Rudy, 1987; Roisman, 2007). Indeed, it seems that the presentation of

symptoms in women with CFS and their quality of marital adjustment are related in some way, although the nature of this relationship has yet to be clearly elucidated. One attempt to explain the association was the descriptive correlational study by Goodwin, who reported that women with CFS presented more symptoms when marital adjustment was lower (i.e. when they perceived less empathy from their husbands) (Goodwin, 2000).

If the quality of marital or dyadic adjustment does indeed play an important role in relational problems, and is also associated with the clinical presentation of CFS symptoms and patients' perceptions of their intensity, then it should be possible to observe differences in functional parameters according to the emotional environment (Cano & Williams, 2010). However, and as mentioned above, very few studies have been conducted into couples and functional capacity in the context of CFS. At all events, any measures used in this context would need to be sufficiently objective, and it is therefore of interest that a physical test to measure functional capacity has already proved useful with CFS patients, with specific adaptations to low workloads being observed (Guillamó, 2010). In general, a physical test with cardiovascular monitoring can assess the maximum oxygen consumption peak, which is considered a reference value for determining a patient's functional capacity. Since a reduced functional capacity would have a direct impact on the possibility of performing usual daily activities, a functional assessment of this kind could help to identify a possible relationship between psychological parameters and physiological responses at rest and/or during very low intensity exercise.

In light of the above the objectives of this study were:

1. To determine whether CFS patients and their partners have similar perceptions of their dyadic adjustment, namely if they have the same level of perception regarding satisfaction, cohesion, affectional expression and consensus between the couple.

2. To evaluate whether the level of dyadic adjustment in CFS patients correlates with physiological responses at rest and/or during very low intensity exercise.

3. To evaluate whether the level of psychological parameters, such as anxiety, correlates with the physiological responses of CFS patients at rest and/or during very low intensity exercise.

The study hypotheses were as follows:

1. We expected to find differences between patients and partners on the different dyadic adjustment subscales: dyadic consensus, dyadic satisfaction, affectional expression and dyadic cohesion.

2. Dyadic adjustment in CFS patients will correlate with physiological responses at rest and/or during very low intensity exercise.

3. Anxiety, one of the most frequent psychological symptoms in CFS, will correlate with physiological responses at rest and/or during very low intensity exercise.

Materials and Method

Participants

The CFS group comprised 40 female patients from a specialist CFS and fibromyalgia unit (Department of Internal Medicine) of the Vall d'Hebron Hospital in Barcelona. They were referred consecutively to the Department of Physiological Sciences II at the University of Barcelona. All women met the CDC criteria (Fukuda et al., 1994) for CFS and in all cases the diagnosis was confirmed by consensus between two physicians. The mean age of the patient group was 41.0 ± 6.4 (range 26-49) years, with a mean weight of 65.8 ± 13.1 (range 44-98.6) kg and a mean height of 1.62 ± 0.06 (range 1.49-1.73) m. The fatigue duration (years) was 11.5 ± 9.0 (range 1-35). The age at onset of fatigue (years) was 29.5 ± 11.5 (range 7-45). The mean age of the partner group was 44.6 ± 7.9 years, while the mean duration of relationships was 18.7 ± 9.1 years.

All participants had to meet the following inclusion criteria: diagnosis made at least one year previously; age between 25 and 50, and having been in a stable relationship for at least two years (i.e. living together with a partner, sharing financial responsibilities and maintaining sexual relations; married status was not required). Overall, 82% were married and 18% single.

All couples were heterosexuals. Only 1 patient, who broke up with her partner during the course of the study, was excluded.

The research protocol was approved by the local ethics committee and written informed consent was signed by participants.

Protocol

Psychological parameters

The psychological parameters were evaluated by administering the following instruments: the Dyadic Adjustment Scale, the State-Trait Anxiety Inventory and the Hospital Anxiety and Depression Scale. These were chosen because they have each, in their target area, been shown to provide a rigorous measure of dyadic adjustment and anxiety.

- The Dyadic Adjustment Scale (DAS). This includes four subscales (32 items): Dyadic consensus (“Handling family finances”), dyadic satisfaction (“How often do you discuss or have you considered divorce, separation, or terminating your relationship?”), affectional expression (“Demonstrations of affection”) and dyadic cohesion (“Do you and your mate engage in outside interests together?”) (Piotrowski, 1999; Spanier, 1976). Most couple researchers use the global DAS score as a measure of relationship satisfaction or dyadic adjustment. Here, however, we used the four subscales separately rather than just the single global measure so as to obtain more specific information about the quality of the relationship. Higher scores on each subscale of the DAS are associated with better functioning.

- The State-Trait Anxiety Inventory (STAI). The STAI is designed to measure both anxiety as a stable dimension of personality (trait) and anxiety behaviour in the context of the patient’s current situation (state). The inventory comprises 40 items, 20 on the trait anxiety scale and 20 on the state anxiety scale (Spielberg, Gorsuch, & Lushene, 1994). On the STAI, the possible scores range from 20 to 80, with 80 being the highest level of anxiety (Spielberger, Gorsuch, & Lushene, 1970).

- The Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). The HADS comprises 14 items that measure the degree of anxiety and depression, and it has often been used in patients with

CFS (McCue, Buchanan, & Martin, 2006). Each item is rated on a four-point scale, giving maximum scores of 21 for anxiety and depression. Scores of 11 or more on either subscale are considered to be a significant “case” of psychological morbidity, while scores of 8-10 represents “borderline” and 0-7 “normal” (Zigmond & Snaith, 1983).

The DAS and STAI were also administered to the women’s partners.

All patients who were approached agreed to participate and complete the psychological and physiological tests. No participants dropped out of the study. All partners agreed to participate but none came to the Unit to finish the tests. Partner tests were completed at home during the week following administration of the patients’ psychological and physical tests.

Laboratory exercise tests

All tests were performed in the endurance laboratory of the Department of Physiological Sciences II (IDIBELL-University of Barcelona, Bellvitge Campus). Environmental parameters were stable and optimum throughout the tests (temperature: 22-24 °C; relative humidity: 55-66%). Participants did not perform any kind of high-intensity physical activity in the 72 hours prior to the test. All tests were conducted in the morning after a light breakfast with no stimulant or depressant beverages. The patients were tested to evaluate their physiological cardiovascular adaptation at the intensity of usual effort (Ainsworth et al., 2000). They were first evaluated while resting for 2 minutes on the cycloergometer (Excalibur, Lode, Groningen, Netherlands), before cycling with no workload (0 watts) at 50 rpm for 4 minutes. This exercise time is sufficient to achieve a steady state in heart rate (HR), ventilation, oxygen and carbon dioxide kinetics, particularly during a test with no workload. A breath-by-breath automatic system (Metasys TR-plus, Brainware S.A., La Valette, France) measured airflow and volume continuously, and simultaneously determined expired carbon dioxide (VCO_2) and oxygen uptake (VO_2) using a two-way mask (Hans Rudolph, Kansas, USA). Heart rate (HR) was monitored continuously by means of a pulsometer (Polar Acurex Plus, Polar Electro OY, Finland). Ventilation (VE), VO_2 , VCO_2 and HR data were averaged for the whole rest period and for the last 2 minutes of the exercise period. Arm blood pressure (BP) was taken manually

using a clinical sphygmomanometer. The rating of perceived exertion (RPE) (Borg & Kaijser, 2006) was recorded at rest and during the submaximal workload.

The theoretical maximal oxygen uptake in the studied group is $27.7 \pm 4.3 \text{ mL} \cdot \text{kg}^{-1} \cdot \text{min}^{-1}$, which means that under the '0 watts' condition they will have worked at 30% of their maximal capacity (Bruce et al.) (Bruce, Kusumi, & Hosmer, 1973).

So as to reduce the limitations of this study, four different and independent steps were undertaken during the evaluation. First, the patients were selected by specialists and those who met the criteria were consecutively enrolled. Second, their clinical history was taken and the psychological tests administered. Third, the physical tests were performed between 7 and 28 days afterwards under the supervision of a specialist team who were blind to the data obtained prior to that point. Finally, data were processed by staff who had not participated in the three previous stages. Patients were evaluated at a very low intensity (approximately 2 METS/hour) because they reported very low exercise levels in their daily activities.

Statistical analysis

The Kolmogorov-Smirnov test was applied to establish the normal distribution of the different samples. Differences between the two groups (patients and partners) as regards DAS subscale results were evaluated by the Student's t-test for paired samples. The correlations between patients' and partners' results on the psychological scores in the different test and their physiological results (cardioventilatory responses) (at rest and during very low intensity exercise) were analysed using Pearson's correlation coefficients. After observing the linear relationship between variables that were statistically significant, multiple regression was applied in order to evaluate the influence of the scores obtained on the psychological tests completed by partners and patients that were statistically related to the physical test results of patients.

Data are expressed as mean \pm SD. A significance level of $p < 0.05$ was used. The statistical analysis was performed using SPSS v.16 (SPSS Inc., Chicago, USA).

Results

A statistically significant correlation was found between the results obtained by patients and their partners on the DAS. Specifically, the partners' dyadic consensus scores were significantly correlated with the results of patients, and especially with patients' dyadic consensus scores ($r=0.603$, $p<0.001$). The partners' dyadic satisfaction scores also showed significant correlations with all the patients' scores, and especially with patients' dyadic satisfaction ($r=0.585$, $p<0.001$). However, the dyadic consensus scores were also found to be significantly different, being 9% higher in patients than in their partners ($t=3.1$, $p=0.004$) (see Table 1).

Relationship between psychological scores and physiological parameters: At rest

At rest, various physiological parameters in the patient group showed statistical correlations with certain psychological parameters. The psychological scores of patients and/or partners were related to the following physiological parameters on the physical test at rest: VE ($r=0.60$, $p<0.05$), VCO_2 ($r=0.57$, $p=0.02$), FEO_2 (fraction of O_2 in expired air) ($r=0.67$, $p=0.03$), $FECO_2$ (fraction of CO_2 in expired air) ($r=0.66$, $p<0.05$), ERO_2 (respiratory equivalent for oxygen) ($r=0.59$, $p<0.05$), and $ERCO_2$ (respiratory equivalent for CO_2) ($r=0.52$, $p=0.04$). The influence of the different psychological and physiological factors is expressed according to their standard coefficients in Table 2.

Relationship between psychological scores and physiological parameters: 0 watts

During physical exercise at very low workload (pedalling at 0 watts) the different physiological parameters showed statistical correlations with certain psychological parameters in the patient group. Specifically, the psychological scores of patients and/or partners were related to the following physiological parameters on the physical test at 0 watts: R_f (respiratory frequency) ($r=0.68$, $p=0.02$), $TRUEO_2$ (fraction of O_2 uptake) ($r=0.49$, $p=0.04$), FEO_2 ($r=0.52$, $p=0.04$), $FECO_2$ ($r=0.63$, $p=0.02$), ERO_2 ($r=0.50$, $p=0.03$), $ERCO_2$ ($r=0.63$, $p=0.02$), $PETO_2$ (end-tidal PO_2) ($r=0.44$, $p=0.03$), and $PETCO_2$ (end-tidal PCO_2) ($r=0.53$, $p=0.03$). The influence of the different factors is expressed in terms of their standard coefficients in Table 3. The

cardioventilatory response at 0 watts showed an oxygen consumption of 7.9 ± 1.3 ml·kg·min⁻¹, with an RPE of 13.0 ± 3.4 . Other physiological parameters are shown in Table 4.

Discussion

Patients and partners had similar perceptions of their marital relationship. Dyadic adjustment in CFS patients was associated with their cardioventilatory response both at rest and during very low intensity exercise. There was also an association between the anxiety reported by these patients and their physiological parameters, both at rest and during very low intensity exercise. Overall the results show good concordance between patients' and partners' perceptions of the couple relationship. Although patients' scores for dyadic consensus were 9% higher, the other values were within the normal range and were probably without clinical significance.

The mean DAS score in the normative sample of married couples is 114.8. The marked difference between scores of married people and those of divorced people (mean 70.7) helps to establish the criterion-related validity of the test (Spanier, 1976). In the present sample, the mean score was 113.1 (± 22.7), similar to the general population. Thus, in contrast to what was expected, we not only found no differences in the DAS score between patients and partners, but also no differences compared to the general population.

As in other studies the DAS score was related to the physiological responses evaluated (Peterson, Newton, Rosen, & Skaggs, 2006; Phillips, Carroll, Hunt, & Der, 2006). For example, at rest there was a trend towards an association between lower systolic and diastolic BP (SBP and DBP) and better dyadic adjustment according to the DAS, with a statistically significant correlation between SBP and dyadic cohesion. These data are comparable to those reported by Baker and his team, who found both structural (ventricular mass) and functional changes (differences in blood pressure) (Baker et al., 2000). In pathologies such as arterial hypertension, spousal contact at 3 years was associated with an increase or decrease in 3-year DBP depending on the quality of marital adjustment (Baker et al., 2000). Indeed, women with CFS present more symptoms when marital adjustment is low (e.g. when they perceive less empathy from their

husbands, or when there are more conflicts), although these data do not support any causality (Goodwin, 2000).

The present results for the 'at rest' condition also showed a ventilatory dynamic that seems to be related to patients' DAS scores. Specifically, the DAS score increased in line with ventilation, and as this was at the expense of a greater current volume, this finding suggests the presence of slightly deeper respirations. As oxygen consumption did not increase, this ventilation rate indicates increased CO₂ elimination with higher DAS scores, in conjunction with lower FE_{CO₂} and poorer ventilatory efficiency for oxygen, as evaluated by the respiratory equivalent for oxygen (ERO₂). The fact that the DAS score is associated with worse ventilatory efficiency for oxygen at rest suggests that it would be worth trying to improve dyadic adjustment and seeing whether this produced changes in the ventilatory response at rest. More research is necessary in this regard.

During physical activity under cardiovascular and ventilatory monitoring, we again observed correlations between the variables analysed using the different psychological tests and physiological parameters. At very low intensity activity (pedalling at 0 watts, below 2 METS), the association with the patients' DAS scores disappeared except for the variable HR. However, ventilation efficiency was affected when it was related to anxiety. Ventilatory equivalents for both oxygen and carbon dioxide (ERO₂ and ER_{CO₂}) with the same load increased in women with higher scores on the anxiety tests.

Both the STAI and the HADS have proved useful for measuring anxiety in patients with fatigue (Jiang et al., 2003; McCue et al., 2006). Furthermore, other authors have demonstrated the influence of factors such as anxiety (measured using the STAI) on the response to low intensity exercise in acute myocardial infarction patients undergoing phase I cardiac rehabilitation (Matsunaga et al., 2004). These ventilatory modifications at very low workloads, compatible with the physical load represented by most simple everyday tasks, suggest that the perception of effort and fatigue may be greater for patients in this context.

In light of the above, it seems that the interpersonal relationship (e.g. satisfaction with the partner) does play a role in the gradation of psychobiological reactivity, which has long-term

implications for physical health. Intervening in this area may therefore have a decisive influence on patients' symptoms and on their predisposition to participate in daily activities (Parrish, Zautra, & Davis, 2008). In the context of the present study it could be that waiting to perform a physical test constitutes a stressful situation capable of modifying the physiological parameters. On the other hand, it may be that once patients start pedalling, their personal level of state/trait anxiety becomes more important, which would influence how they cope with the effort, even if it is just a submaximal one.

Mention should be made of some potentially important moderating variables that might influence scores on the DAS, namely whether patients with CFS became ill before or after the start of the relationship, the duration of the relationship itself, and whether all participants were heterosexuals. However, none of these variables were found to have an influence on physiological aspects.

As regards limitations of the study it is acknowledged that participants were recruited from a hospital and therefore may not be representative of a patient population recruited from the community. At all events, further studies are required to confirm the results obtained here and to quantify the real impact, after a specific intervention, of the marital relationship on functional aspects; these studies would need to assess the causality between dyadic adjustment, anxiety and physiological responses. Nevertheless, the present results support previous research which has suggested that in addition to the help of qualified professionals, partners could become a key resource in terms of helping patients cope with CFS (Garralda & Chalder, 2005). More formal strategies are clearly needed for the care of CFS patients, not only in terms of physical aspects, by means of pharmacological treatments or physical exercise (Karper & Stasik, 2003; Segar, Eccles, & Richardson, 2008), but also on the emotional and social levels (Friedberg & Sohl, 2009; Jason et al., 2003; Lowry & Pakenham, 2008).

In conclusion, an association was observed between dyadic adjustment in CFS patients and their cardioventilatory response both at rest and during very low intensity exercise. There was also an association between the anxiety reported by these patients and their physiological

parameters, both at rest and during very low intensity exercise. Further studies are now required to determine the nature of this association.

References

- Ainsworth, B.E., Haskell, W.L., Whitt, M.C., Irwin, M.L., Swartz, A.M., Strath, S.J., et al. (2000). Compendium of physical activities: an update of activity codes and MET intensities. *Medicine & Science in Sports & Exercise*, 32, 498-516.
- Äsbring, P., & Närvänen, A. (2002). Women's experiences of stigma in relation to chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *Qualitative Health Research*, 12, 148-160.
- Baker, B., Paquette, M, Szalai, J.P., Driver, H., Perger, T., Helmers, K., et al. (2000). The Influence of Marital Adjustment on 3-Year Left Ventricular Mass and Ambulatory Blood Pressure in Mild Hypertension. *Archives of Internal Medicine*, 160, 3453-3458.
- Blazquez, A., Ruiz, E., Vazquez, A., Fernandez de Sevilla, T., Garcia-Quintana, A., Garcia-Quintana, J., et al. (2008). Sexual dysfunction as related to severity of fatigue in women with CFS. *Journal of Sex and Marital Therapy*, 34, 240-247.
- Blazquez, A., Ruiz, E., & Alegre, J. (2009). Women with chronic fatigue syndrome and sexual dysfunction: past, present and future. *Journal of Sex and Marital Therapy*, 35, 1-12.
- Borg, E., & Kaijser, L. (2006). A comparison between three rating scales for perceived exertion and two different work test. *Scandinavian Journal of Medicine & Science in Sports*, 16, 57-69.
- Bruce, R.A., Kusumi, F., Hosmer, D. (1973). Maxial oxygen intake and normographic assessment of functional aerobic in cardiovascular disease. *American Heart Journal*, 85, 546-562.
- Burgess, E., & Cottrell, L. (1939). Predicting success or failure in marriage. New York: Prentice-Hall.
- Cano, A., & Williams, A.C. (2010). Social interaction in pain: reinforcing pain behaviours or building intimacy? *Pain*, 149, 9-11.

- Carels R.A., & Baucom D.H. (1999). Support in marriage: Factors associated with on-line perceptions of support helpfulness. *Journal of Family Psychology*, 13, 131-144.
- Cervera, C., Alegre, J., Ruiz, E., Vazquez, A., Armadans, Ll., & García-Quintana, A.M. (2005). Employment status and financial repercussions in 60 patients with chronic fatigue syndrome in Spain: Utility of the fatigue impact scale. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, 12, 35-45.
- Fischler, B., Cluydts, R., De Gucht, Y., Kaufman, L., & De Meirleir, K. (1997). Generalized anxiety disorder in chronic fatigue syndrome. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 95, 405-413.
- Flor, H., Turk, D.C., & Rudy, T.E. (1987). Pain and families. II. Assessment and treatment. *Pain*, 30, 29-45.
- Friedberg, F., & Sohl, S. (2009). Cognitive-Behavior Therapy in Chronic Fatigue Syndrome: Is Improvement Related to Increased Physical Activity? *Journal of Clinical Psychoogy*, 65, 423-442.
- 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.
- Ganiban, J.M., Ulbricht, J.A., Spotts, E.L., Lichtenstein, P., Reiss, D., Hansson, K., et al. (2009). Understanding the role of personality in explaining associations between marital quality and parenting. *Journal of Family Psychology*, 23, 646-660.
- Garralda, M.E., & Chalder, T. (2005). Practitioner review: chronic fatigue syndrome in childhood. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46, 1143-1151.
- Goodwin, S.S. (2000). Couples perceptions of wives' CFS symptoms, symptom change, and impact on the marital relationship. *Issues of Mental Health Nursing*, 21, 347-363.
- Guillamó, E., Blázquez, A., Comella, A., Martínez-Rodríguez, R., Garrido, E., Barbany, J.R., Ventura, J.L., & Javierre, C. (2010). Respiratory response to low-intensity physical

exercise in women with chronic fatigue syndrome. *Apunts. Medicina de l'Esport*, 45, 169-73.

Hughes, R.B., Robinson-Whelen, S, Taylor, H.B., & Hall, J.W. (2006). Stress self-management: an intervention for women with physical disabilities. *Women's Health Issues*, 16, 389–399.

Jason, L.A., Taylor, R.R., Kennedy, C.L., Jordan, K.M., Song, S., Johnson, D., & Torres-Harding, S. (2003). Chronic Fatigue Syndrome: Symptom Subtypes in a Community Based Sample. *Women Health*, 37, 1-13.

Jason, L.A., Roesner, N., Porter, N., Parenti, B., Mortensen, J., & Till, L. (2010). Provision of Social Support to Individuals with Chronic Fatigue Syndrome. *Journal of Clinical Psychology*, 66, 1-10.

Jiang, N., Sato, T., Hara, T., Takedomi, Y., Ozaki, I., & Yamada, S. (2003). Correlations between trait anxiety, personality and fatigue study based on the temperament and character inventory. *Journal of Psychosomatic Research*, 55, 493-500.

Karper, W.B., & Stasik, S.C. (2003). A successful, long-term exercise program for women with fibromyalgia syndrome and chronic fatigue and immune dysfunction syndrome. *Clinical Nurse Specialist*, 17, 243-248.

Kiecolt-Glaser, J.K., & Newton, T.L. (2001). Marriage and health: his and hers. *Psychological Bulletin*, 127, 472-503.

Lowry, T.J., & Pakenham, K.I. (2008). Health-related quality of life in chronic fatigue syndrome: predictors of physical functioning and psychological distress. *Psychology, Health & Medicine*, 13, 222-38.

Matsunaga, A., Masuda, T., Ogura, M., Saitoh, M., Kasahara, Y., Iwamura, T., et al. (2004). Adaptation to Low-Intensity Exercise on a Cycle Ergometer by Patients With Acute Myocardial Infarction Undergoing Phase I Cardiac Rehabilitation. *Circulation Journal*, 68, 938 –945.-----

- McCue, P., Buchanan, T., & Martin, C.R. (2006). Screening for psychological distress using internet administration of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in individuals with chronic fatigue syndrome. *British Journal of Clinical Psychology*, 45, 83–98.
- McWilliams, L.A., Cox, B.J., & Enns, M.W. (2003). Mood and anxiety disorders associated with chronic pain: an examination in a nationally representative sample. *Pain*, 106, 127-133.
- Niloofer, A., & Buchwald, D. (2003). Chronic Fatigue Syndrome: A review. *American Journal of Psychiatry*, 160, 221-236.
- Parrish, B.P., Zautra, A.J., & Davis, M.C. (2008). The role of positive and negative interpersonal events on daily fatigue in women with fibromyalgia, rheumatoid arthritis and osteoarthritis. *Health Psychology*, 27, 694-702.
- Paulson, M., Norberg, A., & Soderberg, S. (2003). Living in the shadow of fibromyalgic pain: the meaning of female partners experiences. *Journal of Clinical Nursing*, 12, 235-243.
- Peterson, B.D., Newton, C.R., Rosen, K.H., & Skaggs, G.E. (2006). Gender differences in how men and women who are referred for IVF cope with infertility stress. *Human Reproduction*, 21, 2443-2449.
- Phillips, A.C., Carroll, D., Hunt, K., & Der, G. (2006). The effects of the spontaneous presence of a partner and others on cardiovascular reactions to an acute psychological challenge. *Psychophysiology*, 43, 633-640.
- Piotrowski, C. (1999). Use of tests and measures in marital and family research. *Psychological Reports*, 84, 1251-1252.
- Prins, J.B., Van der Meer, J.W.M., & Bleijenberg, G. (2006). Chronic Fatigue Syndrome. *Lancet*, 367, 346-355.
- Reyes, M., Nisenbaum, R., Hoaglin, D.C., Unger, E.R., Emmons, C., Randall, B., et al. (2003). Prevalence and incidence of chronic fatigue syndrome in Wichita, Kansas. *Archives of Internal Medicine*, 163, 1530-1536.

- Roisman, G.I. (2007). The psychophysiology of adult attachment relationships: autonomic-reactivity in marital and premarital interactions. *Developmental Psychology*, 43, 39-53.
- Segar, M.L., Eccles, J.S., & Richardson, C.R. (2008). Type of physical activity goal influences participation in health midlife women. *Women's Health Issues*, 18, 281–291.
- Spanier, G.B. (1976). Measuring dyadic adjustment: New scales for assessing quality of marriage and similar dyads. *Journal of Marriage and Family*, 38, 15-28.
- Spielberger, C.D., Gorsuch, R.L., & Lushene, R.E. (1970). *Manual for the State-Trait Anxiety Inventory*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press.
- Spielberger, C.D., Gorsuch, R.L., & Lushene, R.E. (1994). STAI, Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo. Madrid, España: TEA Ediciones.
- Wilson, A., Hickie, C., Lloyd, A., Hadzi-Pavlovic, D., Boughton, C., Dwyer, J., et al. (1994). Longitudinal study of outcome of chronic fatigue syndrome. *British Medical Journal*, 308, 756-759.
- Zigmond, A.S., & Snaith, P.R. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67, 361-370

Table 1. Statistically significant results in patients and partners on the Dyadic Adjustment Scale (DAS).

DAS		Partner results			
		Dyadic consensus	Affectional expression	Dyadic satisfaction	Dyadic cohesion
	Mean±SD	50.9±10.1	8.1±2.8	40.7±4.9	14.0±5.0
Patient results	Dyadic consensus	55.5±10.9 (<i>t</i> =3.1, <i>p</i> =0.004)	0.603 (<i>p</i> <0.001)	0.506 (<i>p</i> =0.002)	
	Affectional expression	8.6±3.3	0.391 (<i>p</i> =0.02)	0.474 (<i>p</i> =0.004)	
	Dyadic satisfaction	39.0±7.7	0.509 (<i>p</i> =0.002)	0.585 (<i>p</i> <0.001)	
	Dyadic cohesion	15.2±3.8	0.455 (<i>p</i> =0.005)	0.396 (<i>p</i> =0.018)	0.472 (<i>p</i> =0.004)

Table 1. Statistically significant results obtained by patients and partners on the DAS. Mean±SD of the four different subscales separately. Statistically significant results for the Student's t-test and Pearson's correlation coefficient.

r (p)	VE	VCO₂	FeO₂	FeCO₂	ERO₂	ERCO₂
	0,601 (0,037)	0,567 (0,017)	0,672 (0,034)	0,661 (0,042)	0,586 (0,050)	0,523 (0,037)
	Dyadic consensus (D)	Dyadic consensus(D)	Dyadic consensus (D)	Dyadic consensus (D)	Dyadic consensus (D)	Affectional expression(D)
	0,763	0,470	0,248	-0,170	0,413	-0,233
	Affectional expression (D)	Affectional expression(D)	Dyadic cohesion (D)	Dyadic cohesion (D)	Dyadic cohesion (D)	Anxiety state (S)
	0,223	0,303	0,114	-0,078	-0,073	0,271
	Dyadic satisfaction (D)	Dyadic satisfaction(D)	Anxiety state (S)	Anxiety state (S)	Anxiety state (S)	<i>PARTNER</i> dyadic cohesion (D)
	-0,204	-0,255	0,193	-0,253	0,288	0,364
	Dyadic cohesion (D)	Anxiety trait (S)	ANXIETY (H)	Anxiety trait (S)	<i>PARTNER</i> dyadic consensus (D)	
	-0,144	-0,312	0,331	-0,282	<i>PARTNER</i> dyadic cohesion (D)	
	<i>PARTNER</i> dyadic consensus(D)	ANX+DEPR (H)	DEPRESSION (H)	0,139	0,148	
	-0,070	<i>PARTNER</i> dyadic satisfaction (D)	<i>PARTNER</i> dyadic satisfaction (D)	-0,177		
		<i>PARTNER</i> dyadic cohesion (D)	<i>PARTNER</i> dyadic cohesion (D)	-0,215		

Scores and standar coefficients

Table 2. Relationship between psychological and physiological parameters: at rest.

Notes. VE: Ventilation; VCO₂:CO₂ production ; FE₀₂:fraction of O₂ in expired air; FE_{CO2}: fraction of CO₂ in expired air; ERO₂: respiratory equivalent for oxygen; ER_{CO2}: respiratory equivalent for CO₂. **D (DAS) / H (HADS) / S (STAI)**

Table 4. Physiological parameters.

	Rest	0 watts
R _f	17.2±3.2	20,6±5,3
VE _{BTPS} (breaths·min ⁻¹)	9,8±2.2	17,9±5,0
V _T (L·min ⁻¹)	0,535±0,172	0,801±0,229
VO ₂ /kg (ml·kg·min ⁻¹)	4,9±1,2	7,9±1,3
VO ₂ (L·min ⁻¹)	0,313±0,079	0,511±0,112
RQ	0,81±0,07	0,90±0,13
VCO ₂ (L·min ⁻¹)	0,251±0,082	0,463±0,121
FEO ₂ (%)	17,1±0,5	17,4±0,7
FECO ₂ (%)	3,20±0,47	3,23±0,47
TRUEO ₂ (%)	3,87±0,52	3,58±0,74
ERO ₂	32,2±4,9	35,7±9,0
ERCO ₂	39,9±7,0	39,4±7,7
HR (beats ·min ⁻¹)	88,5±11,4	102,1±14,8
O ₂ Pulse	3,6±1,0	5,1±1,3
SBP (mmHg)	119,9±16,0	130,2±15,9
DBP (mmHg)	75,4±13,9	79,4±10,1
LACTATES (mmol·l ⁻¹)	0,85±0,43	
PETO ₂ (mmHg)	105,8±12,9	111,3±6,7
PETCO ₂ (mmHg)	33,5±4,8	33,4±4,2
Borg Test (RPE)	9,6±3,3	13,0±3,4

Table 4. Physiological parameters in rest and pedalling at 0 watts in cycle ergometer in the patient group.

(R_f : Respiratory frequency; VE_{BTPS}: Ventilation; V_T: Tidal Volume; VO₂: O₂ uptake; VO₂ /kg: O₂ uptake respect body weight ; RQ: Respiratory Quotient; VCO₂: CO₂ production ; FEO₂: fraction of O₂ in expired air; FECO₂: fraction of CO₂ in expired air; TRUEO₂: fraction of O₂ uptake; ERO₂: respiratory equivalent for oxygen; ERCO₂: respiratory equivalent for CO₂; HR: Heart Rate; O₂ Pulse: oxygen uptake divided by the heart rate; SBP: systolic blood pressure; DBP: diastolic blood pressure; LACTATES (plasma lactate concentration); PETO₂: End-tidal PO₂; PETCO₂: End-tidal PCO₂; RPE: rating of perceived exertion).

ARTÍCULO 8

Blazquez A, Guillamó E, Alegre J, Javierre C. Impact of psychological aspects on physiological response to stress in patients diagnosed with chronic fatigue syndrome. Minerva Psichiatr (aceptado el 17 de enero 2011).

8.1-FINALIDAD DEL ESTUDIO

Tal como se ha mencionado anteriormente, en el SFC no sólo la capacidad funcional del paciente está deteriorada y limita a nivel físico sino que también lo psicosocial tiene un “rol” importante en el paciente diagnosticado de SFC y puede, incluso, estar asociado a mayor fatiga y deterioro físico.

La finalidad de este estudio fue evaluar la relación entre los aspectos psicosociales y la capacidad funcional de pacientes con SFC, valorando la relevancia de dichos aspectos y proveer, así, información específica para intervenciones clínicas.

8.2-METODOLOGÍA

La muestra estaba formada por 40 mujeres diagnosticadas de SFC. Para medir el componente psicológico (ansiedad, depresión, somatización, psicoticismo...) se utilizaron el STAI, HAD y el inventario de síntomas SCL-90-R (SCL-90-R). La DAS y el IRI valoraron aspectos sociales y relacionales. Por último, variables relacionadas con la fatiga, el dolor, la calidad de vida y la FM fueron evaluadas usando la FIS, el cuestionario de dolor de McGill (MPQ), el SF-36 y el cuestionario de impacto de la FM (FIQ). Las pacientes también realizaron una monitorización en un cicloergómetro precalibrado durante un test físico progresivo hasta el agotamiento.

8.3-RESULTADOS

Se encontraron diversas interacciones entre los resultados en tests psicológicos y medidas de la capacidad funcional máxima. El ER_{CO2}, FE_{CO2} y PET_{CO2} a una carga máxima estaban asociados, principalmente, con variables de salud mental como son la ansiedad y la somatización, pero no con la depresión.

Por otro lado, aunque la depresión y la ansiedad son las variables psicológicas más estudiadas en SFC, otros aspectos psicológicos y sociales también fueron

valoradas. La variable relacionada con el funcionamiento social fue el aspecto psicosocial más frecuentemente asociado, mayoritariamente con la carga máxima conseguida, el pico de consumo de oxígeno (VO_2), el pico de VO_2 con respecto a la masa corporal, la Fc máxima obtenida y la producción máxima de CO_2 .

8.4-CONCLUSIÓN

El SFC es una entidad clínica con manifestaciones físicas y psicológicas. Los resultados de este estudio, con la ayuda de los tests más ampliamente utilizados en este colectivo y una prueba de esfuerzo máxima, demostrarían que existe una interrelación importante entre ambos aspectos.

Definir y cuantificar la influencia de dicha interacción permitiría ofrecer intervenciones más selectivas y específicas a los pacientes con SFC.

Impact of psychological aspects on physiological response to stress in patients diagnosed with chronic fatigue syndrome



The authors are: Blázquez A.¹, Guillamó E¹ PhD, Alegre J² MD PhD, Javierre C.¹ MD PhD. We don't know any S. Saddicha and any P. Vibia

Aim. This study aimed to evaluate the relationship between psychological aspects and functional capacity in chronic fatigue syndrome (CFS), determining the importance of these aspects so as to provide specific information for clinical interventions.

Methods. The sample comprised 40 female CFS patients. The State Trait Anxiety Inventory (STAI), the Hospital Anxiety Depression Scale (HADS) and the Symptom Checklist-90-R (SCL-90-R) to measure anxiety and depression; and the Dyadic Adjustment Scale (DAS) and the Interpersonal Reactivity Index (IRI) to measure social and relational aspects. Variables related to fatigue, pain and quality of life were assessed using the Fatigue Impact Scale (FIS), the McGill Pain Questionnaire (McGill), the Fibromyalgia Impact Questionnaire (FIQ) and the Short Form-36 Health Survey (SF-36). Patients were also tested on a precalibrated cycle ergometer following a progressive test up to exhaustion.

Results. There were several different relationships between the results on psychological tests and the measures of maximal functional capacity. For example, the social functioning variable was the most frequently associated psychosocial aspect in the present study, mostly with the maximal workload achieved, the peak oxygen consumption, the peak oxygen consumption with respect to body mass,

¹Department of Physiological Sciences II School of Medicine University of Barcelona, IDIBELL, L'Hospitalet Barcelona, Spain
²Department of Internal Medicine CFS and Fibromyalgia Unit Vall d'Hebron Hospital, Barcelona, Spain

the maximal heart rate achieved and the maximal CO₂ production.

Conclusion. The results showed an important inter-relationship between psychological aspects and functional capacity. Quantifying the influence of this interaction would enable more selective interventions to be offered to patients with CFS.

Key words: Cardiovascular physiological phenomena - Psychology - Fatigue syndrome, chronic - Quality of life.

Chronic fatigue syndrome (CFS) is a clinical process characterized by disabling fatigue of at least six months duration and a group of symptoms that include musculoskeletal pain, neurocognitive disorders, sleep disturbance and exercise intolerance.¹ About 0.5% of patients attending general practice are identified as having CFS.³

The difficulties and frustrations arising from CFS may lead to increased psychological stress.⁴ Although it has been shown that the incidence of psychological morbidity is higher in CFS patients than in the gene-

Received on November 30, 2010.

Accepted for publication on January 13, 2011.

Corresponding author: A. Blázquez, Department of Physiological Sciences II, School of Medicine, University of Barcelona, Ctra. Peixa Llarga s/n, 08.907, L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona, Spain. E-mail: ablazque@ub.edu

ral population,⁵ the extent of psychological problems is unclear due to there being overlapping symptoms (including somatic and cognitive symptoms, as well as sleep disturbances) between CFS and other psychological disorders.⁶

Regarding physical aspects, functional capacity suffers a significant decline in patients with CFS, with a decrease of 50% in this capacity being one of the defining criteria of the disease.¹ Functional capacity can be measured by a maximal physical test. De Becker and his team studied 427 CFS patients and 204 sedentary controls performing a maximum physical test on a cycle ergometer and found a significantly lower capacity in CFS patients. The resting heart rate was higher in patients, but the maximal heart rate to exhaustion on the supramaximal test was lower relative to the control group. Maximum workload and oxygen ventilated by CFS patients were around half the values achieved by controls.⁷ Comparison of the functional capacity during exercise of CFS patients with that of other groups reveals that their functional capacity is similar to that of older healthy controls, between 60 to 69 years,⁸ of individuals with chronic heart failure,⁹ of patients with chronic restrictive or obstructive lung disease,¹⁰ and of people with skeletal muscle disorder.¹¹

The prognosis of functional capacity in CFS patients is therefore poor and limits their physical and intellectual activities, as well as their personal and social life.¹² Consequently, it is likely that this disability would have an influence on the psychological aspects mentioned above. Inversely, studies have shown, for example, that negative disease perceptions among CFS patients and their belief that symptoms will be controlled by decreasing physical activity are associated with increased fatigue and inability.¹³

In light of the above we hypothesized that there would be a relationship between several psychological aspects and the functional capacity of CFS patients. The aim of the study was therefore to evaluate the relationship between psychological aspects and functional capacity, determining the impor-

ance of these aspects so as to provide specific information for clinical interventions with CFS patients.

Materials and methods

Participants

The CFS group comprised 40 female patients referred consecutively from the Chronic Fatigue Syndrome and Fibromyalgia Unit of the Vall d'Hebron Hospital (Barcelona), where they were treated regularly, to the Department of Physiological Sciences II at the University of Barcelona. All the women met CDC criteria¹⁴ for CFS and 29 (72.5%) of them also had fibromyalgia. In all cases the diagnosis was confirmed by consensus between two physicians. All patients had to meet the following inclusion criteria: diagnosis made at least one year previously, age between 25 and 50, and having been in a stable relationship for at least two years.

The research protocol was approved by the local ethics committees and written informed consent was signed by participants.

Test administration

Taking into account that variables such as depression, anxiety, quality of interpersonal relationships, fatigue and pain have all been shown to impact on the quality of life of patients with CFS, several tests were administered.

1) Anxiety was measured using the *State-Trait Anxiety Inventory (STAI)*,¹⁵ which has proved to be useful in measuring both trait anxiety (anxiety as a stable dimension) and state anxiety (current anxiety behaviours) in patients with fatigue.¹⁶ Anxiety and depression in CFS patients were also assessed using the Hospital Anxiety Depression Scale (HADS).¹⁷ As fatigue is a common symptom in depression¹⁸ it has been recommended that items of fatigue be eliminated from the depression questionnaires and/or instruments designed for patients with chronic diseases. In the HADS, items that assess somatic symptoms are not inclu-

ded.¹⁹ Finally, the Symptom Checklist-90-R (SCL-90-R) was also administered.²⁰ This is a self-report inventory which measures nine primary psychological dimensions: somatization, obsessive-compulsive, interpersonal sensitivity, depression, anxiety, hostility, phobic anxiety, paranoid ideation and psychoticism. A further seven items are used in the calculation of overall scores.⁴ The SCL-90-R has previously been used not only with CFS patients, but specifically to assess CFS and physiological aspects.²¹

2) Social and relational aspects were assessed using the Dyadic Adjustment Scale (DAS) and the Interpersonal Reactivity Index (IRI). The DAS measures the degree of consensus between couples in everyday situations and activities, as well as marital satisfaction, displays of affection and dyadic cohesion.^{22, 23} The IRI, although not previously used in CFS patients, is one of the most widely administered indexes for measuring personal interactions, especially empathy.²⁴

3) Variables related to fatigue, pain and quality of life in general were assessed using the Fatigue Impact Scale (FIS),²⁵ the McGill Pain Questionnaire (McGill) (Lázaro *et al.*, 1994),²⁶ the Fibromyalgia Impact Questionnaire (FIQ)²⁷ and the Short Form-36 Health Survey (SF-36).²⁸ The FIS is the reference scale for CFS and other diseases that evolve with fatigue, and measures the degree of fatigue in three dimensions (physical, psychological and social), while the McGill is the most widely used instrument to measure pain levels, including among CFS patients.²⁹ Fibromyalgia (FM), a disease that involves chronic pain, deserves special attention in this context, since between 20% and 70% of patients with FM fulfil the criteria for CFS, and 35-75% of CFS patients also have FM.³⁰ In the present sample, 72.5% of patients also had FM. The FIQ contains items related to the ability to perform large muscle tasks and others that rate work difficulty, pain, fatigue, morning tiredness, stiffness, anxiety and depression. Overall, it has been shown to have credible construct validity, reliable test-retest characteristics and a good sensitivity in demonstrating thera-

peutic change.³¹ Finally, the SF-36 has also been extensively used with CFS patients to assess their quality of life, it being reported that this group have lower scores on all subscales compared to healthy people or other groups of patients.^{6,32}

Laboratory exercise tests

The functional capacity of patients was measured by a physical test. Exercise testing was done in the laboratory of the Department of Physiological Sciences II (University of Barcelona) at a room temperature of 22-24 °C and relative physical humidity of 55-65%. Subjects were instructed not to perform any intensive physical activity during the 72 h prior to testing. All tests were conducted in the morning after a light breakfast.

Specifically, participants were tested on a precalibrated cycle ergometer (Excalibur, Lode, Groningen, The Netherlands). This test was used because those patients with stability problems find it easier and safer to perform. They followed a progressive exercise schedule which increased in ramp by 20 W every minute up to exhaustion, which was the maximal test. O₂ uptake and CO₂ production were measured by an automatic gas analysis system (Metasys TR-plus, Brainware SA, La Valette, France) equipped with a pneumotach and making use of a two-way mask (Hans Rudolph, Kansas, USA). Before each test, gas and volume calibration was performed in accordance with the manufacturer's guidelines. Heart rate (HR) was monitored continuously using a pulsometer (Polar Accurex Plus, Polar Electro OY, Finland). Arm blood pressure (BP) was taken manually using a clinical sphygmomanometer (model Erkameter 3000, Erka, Bad Tölz, Germany). The rate of perceived exertion (RPE) was recorded at rest and after the maximal and supramaximal tests.³³

Statistical analysis

The Kolmogorov-Smirnov test was used to establish the normal distribution of the different variables. The correlations between the different psychological test scores

TABLE 1.—Data showing the relationship between certain psychological factors and the functional capacity of patients.

Maximal workload		VO ₂ peak		VO ₂ respect body mass		Maximal heart rate	
	SC		SC		SC		SC
Social functioning (SF-36)	0.413	Somatization (SCL-90-R)	-0.430	Social functioning (SF-36)	0.361	Social functioning (SF-36)	0.275
Sumatory (FIQ)	-0.284	Social functioning (SF-36)	-0.378	Somatization (SCL-90-R)	-0.312	Emotional Rol (SF-36)	0.230
Dyadic cohesion (DAS)	-0.260	PSD-I (SCL-90-R)	0.334	Physical function (SF-36)	0.170	Physical function (SF-36)	0.207
Phobic anxiety (SCL-90-R)	0.068	General health (SF-36)	0.229	Obsessive-compulsive (SCL-90-R)	-0.040	Depression (HAD)	-0.103
Paranoid ideation (SCL-90-R)	-0.017	Anxiety state (STAI)	-0.221	Anxiety (SCL-90-R)	0.001	Obsessive-compulsive (SCL-90-R)	-0.058
		Obsessive compulsive (SCL-90-R)	-0.137				
		Sumatory (FIQ)	-0.102				
		IGS (SCL-90-R)	0.077				
	$r=0.650$ $P<0.05$						
			$r=0.664$ $P<0.05$				
							$r=0.565$ $P<0.05$

Note: Data from the multiple regression showing the relationship between certain psychological aspects and the patient's functional capacity. Standardized coefficients (SC), correlation (r) and statistical significance (P).

it should be (r)

and the results of the patients' exercise tests were analysed using the bivariate Pearson correlation test. After observing the linear relationship between variables that were statistically significant, multiple regression was applied in order to evaluate the influence of the physical test results that were statistically related to scores obtained on the psychological tests. This involved estimating the coefficients of the linear equation, involving one or more independent variables (psychological test scores), which best predicted the value of the dependent variable (results of the patients' physical test). Data are expressed as mean±SD. The level of statistical significance was $P<0.05$. All statistical analyses were performed using SPSS v.16 (SPSS Inc., Chicago, USA).

Results

There were several different relationships between the results on psychological tests

and the measures of maximal functional capacity. The most significant relationships in each case were as follows: maximal workload achieved was related ($r=0.650$, $P<0.05$) to social functioning (0.413) (SF-36) and dyadic cohesion (-0.260) (DAS); peak oxygen consumption was associated ($r=0.664$, $P<0.05$) with the somatization dimension

(-0.430) (SCL-90-R), social functioning (0.378) (SF-36) and the positive symptom distress index (PSDI) (0.334) (SCL-90-R); peak oxygen consumption with respect to body mass was related ($r=0.567$, $P<0.05$) to social functioning (0.361) (SF-36) and somatization (-0.312) (SCL-90-R), the maximal heart rate achieved was associated ($r=0.565$, $p<0.05$) with social functioning (0.275) (SF-36) and emotional role (0.230) (SF-36) (Table I).

The maximal CO₂ production was related ($r=0.611$, $P<0.05$) to the obsessive-compulsive dimension (-0.412) (SCL-90-R), social functioning (0.337) (SF-36) and the global severity index (GSI) (0.298) (SCL-90-R); the ERCO₂ at maximal workload was related

TABLE II.—Correlation between physiological and psychological parameters in the patient group.

	CO ₂		BRCO ₂		FeCO ₂		PETCO ₂	
		SC		SC		SC		SC
Obsessive-compulsive (SCL-90-R)	-0.412		IGS (SCL-90-R)	-0.374	Somatization (SCL-90-R)	-0.443	Somatization (SCL-90-R)	-0.538
Social functioning (SP-36)	0.337		Anxiety (SCL-90-R)	0.359	Anxiety state (STAI)	-0.343	Anxiety trait (STAI)	-0.512
IGS (SCL-90-R)	0.298		Mental health (SP-36)	-0.273	Obsessive-compulsive (SCL-90-R)	0.285	Anxiety trait (STAI)	0.345
Sumatory (FIQ)	-0.182		Somatization (SCL-90-R)	0.247	Anxiety (SCL-90-R)	-0.213	Obsessive-compulsive (SCL-90-R)	0.286
Phobic anxiety (SCL-90-R)	-0.164		State anxiety (STAI)	0.216	Sumatory (FIQ)	-0.200	Sensorial (McGill)	-0.261
Social dimension (FIS)	0.038		Sumatory (FIQ)	0.094	PSDI (SCL-90-R)	0.165	Sumatory (FIQ)	-0.202
	$r=0.611$	$P<0.05$					Mental health (SP-36)	0.191
							Bodily pain (SP-36)	0.121
							PSDI (SCL-90-R)	0.075
							Anxiety	0.002
			$r=0.613$	$P<0.05$	$r=0.599$	$P<0.05$	$r=0.719$	$p<0.05$

VO₂: O₂ uptake; VCO₂: CO₂ production; FEO₂: fraction of O₂ in expired air; FEEO₂: fraction of CO₂ in expired air; BRCO₂: respiratory equivalent for oxygen; BRCO₂: respiratory equivalent for CO₂.

($r=0.613$, $P<0.05$) to the GSI (-0.373) (SCL-90-R), anxiety (0.359) (STAI), and overall mental health (-0.273); the FeCO₂ at maximal workload was related ($r=0.599$, $P<0.05$) to somatization (-0.443) (SCL-90-R), state anxiety (-0.343) (STAI) and the obsessive-compulsive dimension (0.285) (SCL-90-R); and finally, the PETCO₂ at maximal workload was related ($r=0.719$, $P<0.05$) to somatization (-0.538) (SCL-90-R), trait anxiety (0.345) (STAI) and the obsessive-compulsive dimension (0.286) (SCL-90-R) (Table II).

The results of psychological tests and the measures of maximal functional capacity are shown in Table III.

Discussion

The data obtained in this study show a relationship between psychological aspects

(measured by some of the most widely used tests in this context) and maximal functional capacity in CFS patients.

Although patients with CFS are heterogeneous with respect to the incidence and severity of symptoms and comorbidities, they have a similar clinical profile as they all have fatigue and decreased functional capacity, as defined by Fukuda's criteria.¹ Tanaka and Watanabe (2010) argue that fatigue can be an alarm signal. If the process persists it may lead to physical and mental inactivity, which can induce further functional impairment.³⁴ A decrease in functional capacity could trigger complex adaptations to the disease, which might then have a psychological impact. However, the opposite could also, in part, be the case, *i.e.* changes on a psychological level could produce a physical impact on the patient. Either mechanism would yield a consist-

TABLE III.—Functional and psychological parameters (mean and standard deviation).

Functional parameters (maximal)		Psychological parameters			
Workload (watts)	74.7±27.6	STAI			
R _f (breaths·min ⁻¹)	26.5±6.3	State anxiety 24.1±7.5		Trait anxiety 30.1± 6.4	
VE _{BTPS} (L·min ⁻¹)	33.8±13.6	HADS			
V _T (L·min ⁻¹)	1.163±0.429	Anxiety 13.3±5.3		Depression 11.3±4.2	
VO ₂ /kg (mL·kg·min ⁻¹)	15.4±5.8	SCL-90-R			
VO ₂ (L·min ⁻¹)	0.985±0.359	Somatization 3.2±0.6	Obsessive-compulsive 2.8±0.8	Personal sensitivity 1.2±0.7	Depression 2.3±0.7
RQ	0.97±0.16	Anxiety 1.9±0.8	Hostility 1±0.9	Phobic anxiety 1.3±1.1	Paranoid ideation 1±0.9
VCO ₂ (L·min ⁻¹)	0.974±0.434	Psychoticism 0.9±0.4	IGS 1.9±0.5	PSDI 2.9±0.4	
FEO ₂ (%)	17.2±0.8	DAS			
FECO ₂ (%)	3.5±0.7	Dyadic consensus 55.4±10.8	Affectional expressive 8.4±3.4	Dyadic satisfaction 39±7.6	Dyadic cohesion 15.3±3.7
TRUEO ₂ (%)	3.7±0.9	IRI			
ERO ₂	35.3±12.5	Fantasy 13.6±8.7	Personal distress 15.3±8.2	Perspective taking 18±7.5	Empathic concern 25.3±2.6
ERCO ₂	36.1±8.4	FIS			
HR (beats·min ⁻¹)	128.9±22.0	Cognitive dimension 38±3.6	Physical dimension 38±1.9	Social dimension 68.3±11.6	Sumatory 84.0±9.8
O ₂ Pulse	7.5±2.4	McGILL			
SBP (mmHg)	131.4±18.3	Sensorial 24.5±5.2		Affective 9.6±2.8	
DBP (mmHg)	78.0±14.9	FIQ			
PET _O ₂ (mmHg)	6.6±15.6	Sumatory 84±9.8			
PET _{CO} ₂ (mmHg)	113.1±7.3	SF-36			
Borg Test (RPE)	33.4±6.2	Physical function 24.9±14.7	Physical role 0.2±1.0	Bodily pain 8.7±11.9	General health 22.3±14.2
Workload (watts)	18.2±2.1	Vitality 6.1±13.7	Social functioning 22.8±27.5	Emotional role 3.8±8.7	Mental health 42.1±18.2

it should be somatisation

R_f: Respiratory frequency; VE_{BTPS}: ventilation; V_T: tidal volume; VO₂/kg: O₂ uptake respect body weight; VO₂: O₂ uptake; RQ: respiratory quotient; VCO₂: CO₂ production; FEO₂: fraction of O₂ in expired air; FECO₂: fraction of CO₂ in expired air; TRUEO₂: fraction of O₂ uptake; ERO₂: respiratory equivalent for oxygen; ERCO₂: respiratory equivalent for CO₂; HR: heart rate; O₂ Pulse: oxygen uptake divided by the heart rate; SBP: systolic blood pressure; DBP: diastolic blood pressure; LACTATES (plasma lactate concentration); PET_O₂: end-tidal PO₂; PET_{CO}₂: end-tidal PCO₂; RPE: rating of perceived exertion.

ent relationship between psychological and physical aspects, and the present results provide evidence of this. Clearly, this has implications for interventions with CFS.

Several authors have highlighted the importance of psychological comorbidities which may affect the clinical course of CFS and the quality of life of patients. For

example, studies have shown that anywhere between 45% and 82% of CFS patients meet the criteria for another psychiatric disorder.³⁵ The prevalence of anxiety disorders in CFS patients is estimated to be in the range of 20-53%, with the rate of panic disorder being between 11% and 25% and that of generalized anxiety disorder between

en 8% and 30%.³⁶ Indeed, around half of CFS patients may experience anxiety and depression,³⁷ and it has been shown that depressive symptoms are the most common in chronic diseases, especially in CFS.³⁸ Levels of depression among people with CFS appear to be higher than those found in other chronic diseases such as irritable bowel syndrome (16.3%),³⁹ rheumatoid arthritis (15%),⁴⁰ chronic back pain (20%)⁴¹ and type II diabetes (19%).⁴² Vercoolen *et al.* (1996) argued that although psychological well-being in itself does not predict an improvement in CFS, it is likely that depression plays a role in the perpetuation of complaints in relation to symptoms and functional disturbances.⁴³ By contrast, Matsuda *et al.* (2009) reported that depression is not a significant factor in the persistence of CFS.⁴⁴ In the present study the ER $\dot{V}O_2$ at maximal workload, the $\dot{V}E\dot{V}CO_2$ at maximal workload and the PET $\dot{V}CO_2$ at maximal workload were associated mostly with mental health variables such as anxiety and somatization, but not with depression.

While depression and anxiety are the most widely studied psychological variables in CFS, other psychological and social aspects also have an impact on patients and should be taken into account.^{7, 45} The social functioning variable was the most frequently associated psychosocial aspect in the present study, mostly with the maximal workload achieved, the peak oxygen consumption, the peak oxygen consumption with respect to body mass, the maximal heart rate achieved and the maximal $\dot{V}CO_2$ production.

In addition to the above implications, CFS may also lead to problems with employment, self-care^{6, 46} and marital satisfaction,⁴⁷ all of which can further impact on psychological well-being and the symptomatology associated with the disease. Studies about quality of life using the Short Form-36 Health Survey (SF-36) have found that CFS patients score lower on all subscales than do healthy people or other groups of patients, thereby indicating a markedly reduced functional capacity^{6, 32} which, in turn, leads to the psychological stress mentioned above.

While there remains no effective treatment for CFS, the disease can be managed to an extent through cognitive behavioural therapy⁴⁸ and regular physical exercise.⁴⁹ Moreover, it has been shown that the combination of these two interventions is more effective than each intervention separately.⁵⁰ Graded exercise and the control of negative thoughts through cognitive behavioural therapy may enable patients to see for themselves that an activity is not harmful and does not exacerbate their symptoms. Such a combined approach could also help to alter their beliefs about control, thereby increasing their confidence to perform other daily activities and reducing their levels of fatigue and disability. At all events, acceptance of the limitations imposed by CFS can be beneficial and may help to improve psychological aspects such as quality of life on different levels. This would lead to less depression and anxiety, greater emotional stability and, in line with the present results, to functional improvements.

The major limitation of this study is that the design prevents us from clearly defining the direction of the interaction between psychological and physical aspects: are psychological aspects affecting the patient's functional ability or is it the reverse? In order to determine the impact of psychological aspects on the functional capacity of CFS patients, future studies would need to develop a protocol with a specific intervention, including a control group, thereby allowing a more precise observation of the interaction.

Conclusions

CFS is a clinical entity with both physical and psychological manifestations. The results of this study demonstrate that there is an important inter-relationship between these two aspects. Quantifying the influence of this interaction would enable more selective interventions to be offered to CFS patients.

Riassunto

Impatto degli aspetti psicologici sulla risposta fisiologica allo stress in pazienti con diagnosi di sindrome della stanchezza cronica

Obiettivo. Analizzare la relazione tra aspetti psicologici e capacità funzionale nella sindrome della stanchezza cronica (SSC), determinando il ruolo di questi aspetti al fine di ottenere informazioni specifiche per interventi clinici.

Metodi. Il campione in studio era costituito da 40 pazienti di sesso femminile affette da SSC. Lo "State Trait Anxiety Inventory" (STAI), il "Hospital Anxiety Depression Scale" (HADS) e la "Symptom Checklist-90-R" (SCL-90-R) sono stati impiegati per misurare l'ansia e la depressione; la "Dyadic Adjustment Scale" (DAS) e il "Interpersonal Reactivity Index" (IRI) per misurare gli aspetti sociali e relazionali. Variabili relative alla stanchezza, al dolore e alla qualità di vita sono state studiate utilizzando la "Fatigue Impact Scale" (FIS), il "McGill Pain Questionnaire" (McGill), il "Fibromyalgia Impact Questionnaire" (FIQ) e la Short Form-36 Health Survey (SF-36). Le pazienti si sono sottoposte anche ad un test progressivo fino ad esaurimento con cicloergometro precalibrato.

Risultati. Sono emerse diverse relazioni tra i risultati dei tests psicologici e le misurazioni della capacità funzionale massimale. Per esempio, la variabile del funzionamento sociale era l'aspetto psicosociale più frequentemente associato in questo studio, soprattutto con il carico di lavoro massimale raggiunto, il picco di consumo di ossigeno, il picco di consumo di ossigeno rispetto alla massa corporea, la frequenza cardiaca massimale raggiunta e la produzione massimale di CO₂.

Conclusioni. I risultati mostrano un'importante inter-relazione tra aspetti psicologici e capacità funzionale. La quantificazione dell'influenza di questa interazione permetterà di offrire alle pazienti affette da SSC interventi sempre più selettivi.

Parole chiave: Fenomeni fisiologici vascolari - Psicologia - Sindrome da stanchezza cronica - Qualità della vita.

References

1. Fukuda K, Straus SE, Hickie I, Sharpe MC, Dobbins JG, Komaroff A. The Chronic fatigue syndrome: a comprehensive approach to its definition and study. *Ann Intern Med* 1994;121:953-9.
2. Prins JB, Van der Meer JWM, Bleijenberg G. Chronic fatigue syndrome. *Lancet* 2006;367:346-55.
3. Reyes M, Nisenbaum R, Hoaglin DC, Unger ER, Emmons C, Randall B et al. Prevalence and Incidence of Chronic Fatigue Syndrome in Wichita, Kansas. *Arch Intern Med* 2003;163:1530-6.
4. Rakib A, White P, Finching A, Hedge B, Newbery N, Fakhoury W et al. Subjective quality of life in patients with chronic fatigue syndrome. *Qual Life Res* 2005;14:11-9.
5. Afari N, Buchwald D. Chronic fatigue syndrome: a review. *Am J Psychiat* 2003;160:221-36.
6. Taillefer S, Kirmayer L, Robbins J, Laary J. Psychological correlates of functional status in chronic fatigue syndrome. *J Psychosom Res* 2002;53:1097-106.
7. De Becker P, Roeykens J, Reynders M, McGregor N, De Meirleir K. Exercise capacity in chronic fatigue syndrome. *Arch intern med* 2000;160:3270-7.
8. Lewis SF, Haller RG. Physiologic measurement of exercise and fatigue with special reference to chronic fatigue syndrome. *Rev Infect Dis* 1991;13:98-108.
9. Wilson JR, Martin JL, Schwartz D, Ferraro N. Exercise intolerance in patients with chronic heart failure: role of impaired nutritive flow to skeletal muscle. *Circulation* 1984;69:1079-87.
10. Wehr KL, Johnson RL. Maximal oxygen consumption in patients with lung disease. *J Clin Invest* 1976;58:880-90.
11. Lewis SF, Haller RG. Skeletal muscle disorders and associated factors that limit exercise performance. *Exerc Sport Sci Rev* 1989;17:67-113.
12. Cervera C, Alegre J, Ruiz E, Vazquez A, Armadans I, Garcia-Quintana AM et al. Employment status and financial repercussions in 60 patients with chronic fatigue syndrome in Spain: Utility of the fatigue impact scale. *JCFS* 2005;12:35-45.
13. Silver A, Haerney M, Vijayadurai P, Wilks D, Patrick M, Main CJ. The role of fear of physical movement and activity in chronic fatigue syndrome. *J Psychosom Res* 2002;52:485-93.
14. Holmes G, Kaplan J, Gantz N, Komaroff A, Schonberger L, Straus S et al. Chronic fatigue syndrome: a working case definition. *Ann Intern Med* 1988;108:387-9.
15. Spielberg C, Gorsuch R, Lushene R. STAI, Questionario de Ansiedad Estado-Rasgo. Madrid: TEA Ediciones; 1994.
16. Smith MS, Martin-Hertz SP, Womack WM, Marsigan JL. Comparative study of anxiety, depression, somatization, functional disability and illness attribution in adolescents with chronic fatigue or migraine. *Pediatrics* 2003;111:376-81.
17. McCue P, Buchanan T, Martin CR. Screening for psychological distress using internet administration of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in individuals with chronic fatigue syndrome. *Brit J Clin Psychol* 2006;45:483-98.
18. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual for mental disorders. DSM-IVTM fourth Edition. Washington, DC: APA; 1994.
19. Zigmond AS, Snaith RP. The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatr Scand* 1983;67:361-70.
20. Derogatis LR. Symptom Checklist-90-R: administration, scoring and procedures manual. Minneapolis, Minn: National Computer Systems Inc; 1994.
21. Pardaens K, Haagdorens L, Van Wambeke P, Van den Broeck A, Van Houdenhove B. How relevant are exercise capacity measures for evaluating treatment effects in chronic fatigue syndrome? Results from a prospective, multidisciplinary outcome study. *Clin Rehabil* 2006;20:56-66.
22. Piotrowski C. Use of tests and measures in marital and family research. *Psychol Rep* 1999;84:1251-2.
23. Spanier GB. Measuring dyadic adjustment: New scales for assessing quality of marriage and similar dyads. *J Marriage Fam* 1976;38:15-28.
24. Rosen IM, Gimotty PA, Shea JA, Bellini LM. Evolution of sleep quantity, sleep deprivation, mood disturbances, empathy, and burnout among interns. *Acad Med* 2006;81:82-5.
25. Fisk JD, Ritvo PG, Ross L, Haase DA, Marrie TJ, Schleich WF. Measuring the Functional Impact of Fa-

- tigue: Initial validation of the Fatigue Impact Scale. *CID* 1994;18:79-83.
26. Lázaro C, Bosch F, Torrubia R, Baños JE. The development of a Spanish Questionnaire for assessing pain: preliminary data concerning reliability and validity. *Eur J Psychol Assess* 1994;10:191-200.
 27. Monterde S, Salvat I, Montull S, Fernández-Ballart J. Validación de la versión española del Fibromyalgia Impact Questionnaire. *Rev Esp Reum* 2004;31:507-13.
 28. Alonso J, Prieto L, Antó JM. La versión española del SF-36 Health Survey (Cuestionario de Salud SF-36): un instrumento para la medida de los resultados clínicos. *Med Clin (Barc)* 1995;104:771-6.
 29. Geisser ME, Gracely RH, Giesecke T, Petzke FW, Williams DA, Clauw DJ. The association between experimental and clinical pain measures among persons with fibromyalgia and chronic fatigue syndrome. *Eur J Pain* 2007;11:202-7.
 30. Jason LA, Taylor RR, Kennedy CL. Chronic fatigue syndrome, fibromyalgia, and multiple chemical sensitivities in a community-based sample of persons with chronic fatigue syndrome-like symptoms. *Psychosom Med* 2000;62:655-63.
 31. Bennet R. The Fibromyalgia Impact Questionnaire (FIQ): a review of its development, current version, operating characteristics and uses. *Clin Exp Rheumatol* 2005;23:154-62.
 32. Herrell R, Goldberg J, Hartman S, Belcourt M, Schmalting K, Buchwald D. Chronic fatigue and chronic fatigue syndrome: a co-twin study of functional status. *Qual Life Res* 2002;11:463-71.
 33. Borg E, Kaijser LA. Comparison between three rating scales for perceived exertion and two different work test. *Scandinavian J Med Science Sports* 2006;16:57-69.
 34. Tanaka M, Watanabe Y. A new hypothesis of chronic fatigue syndrome: Co-conditioning theory. *Med Hypotheses* 2010;75:244-9.
 35. Ciccone DS, Busichio K, Vickroy M, Natelson BH. Psychiatric morbidity in the chronic fatigue syndrome: are patients with personality disorder more physically impaired? *J Psychosom Res* 2003;54:445-52.
 36. Ciccone DS, Natelson BH. Comorbid illness in women with chronic fatigue syndrome: a test of the single syndrome hypothesis. *Psychosom Med* 2003;65:268-75.
 37. Lehman A, Lehman D, Hemphill K, Mandel D, Cooper L. Illness experience, depression and anxiety in chronic fatigue syndrome. *Psychosom Res* 2002;52:461-5.
 38. Deale A, Wessely S. Diagnosis of psychiatric disorder in clinical evaluation of chronic fatigue syndrome. *J R Soc Med* 2000;93:310-2.
 39. Fuller-Thomson E, Sulman J. Depression and inflammatory bowel disease: findings from two nationally representative Canadian surveys. *Inflamm Bowel Dis* 2006;12:697-707.
 40. Pincus T, Griffith J, Pearce S, Isenberg D. Prevalence of self-reported depression in patients with rheumatoid arthritis. *Br J Rheumatol* 1996;35:879-83.
 41. Currie S, Wang J. Chronic back pain and major depression in the general Canadian population. *Pain* 2004;107:54-60.
 42. Engum A, Mykdetun A, Midthjell K, Hølen A, Dahl A. Depression and diabetes: a large population-based study of sociodemographic, lifestyle and clinical factors associated with depression in type 1 and type 2 diabetes. *Diabetes Care* 2005;28:1904-9.
 43. Vercoelen JH, Swanink CM, Fennis JF, Galama JM, Van der Meer JWM, Bleijenberg G. Prognosis in chronic fatigue syndrome: A prospective study on the natural course. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1996;60:489-94.
 44. Matsuda Y, Matsui T, Kataoka K, Fukada R, Fukuda S, Kuratsune H et al. A two-year follow-up study of chronic fatigue syndrome comorbid with psychiatric disorders. *Psychiat Clin Neuros* 2009;63:365-73.
 45. Hardt J, Buchwald D, Wilks D, Sharpe M, Nix W, Egle U. Health-related quality of life in patients with chronic fatigue syndrome: an international study. *J Psychosom Res* 2001;51:431-4.
 46. Lowry T, Fakenham K. Health-related quality of life in chronic fatigue syndrome: predictors of physical functioning and psychological distress. *Psychol Health Med* 2008;13:222-38.
 47. Goodwin SS. Peoples' perceptions of wives' CFS symptoms, symptom change, and impact on the marital relationship. *Issues Ment Health Nurs* 2000;21:347-63.
 48. Price JR, Mitchell E, Tidy E, Hunot V. Cognitive behaviour therapy for chronic fatigue syndrome in adults (review). *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2008. DOI: 10.1002/14651858.
 49. Fulcher KY, White PD. Randomised controlled trial of graded exercise in patients with chronic fatigue syndrome. *BMJ* 1997;314:1647-52.
 50. Malouff JM, Thorsteinsson EB, Rooke SE, Bhullar N, Schutte NS. Efficacy of cognitive behavioral therapy for chronic fatigue syndrome: a meta-analysis. *Clin Psychol* 2008;28:736-45.

ARTÍCULO 9

Blazquez A, Guillamó E, Javierre C. Preliminary experience with Dance Movement Therapy in patients with chronic fatigue syndrome. Art Psychother 2010;37:285-92.

9.1-FINALIDAD DEL ESTUDIO

Una vez comprobada la importancia de aspectos no sólo físicos sino también psicológicos y sociales sobre la capacidad funcional del SFC, se vio como necesaria una intervención que contemplara una aproximación psico-socio-física. En relación a ello, se propuso la DMT, la cual ya ha demostrado su eficacia en pacientes con FM pero hasta el momento no con SFC (Bojner-Horwitz y col., 2003; 2006). Dicha terapia no sólo tiene en cuenta la vertiente física a través del movimiento y el ejercicio físico, sino también componentes psicológicos, dentro de una integración terapéutica, y aspectos sociales, al poder ser una actividad grupal.

La finalidad de este estudio fue intentar realizar un estudio preliminar donde se evaluara el impacto de la DMT en pacientes con SFC.

9.2-METODOLOGÍA

10 mujeres diagnosticadas de SFC entre 35-55 años fueron reclutadas. Finalmente 3 mujeres de las 10 no pudieron asistir a las sesiones por razones de salud o dificultades de desplazamiento. Las 7 pacientes restantes acudieron a un programa de DMT durante 4 meses con una sesión de 1 hora semanal, trabajando aspectos relacionados con la imagen corporal, la sensorialidad, la creatividad, aspectos sociales y otros más individuales.

Todas realizaron un test físico máximo, antes y después del programa de DMT en un cicloergómetro, monitorizándose su respuesta cardiopulmonar. También se recogieron a través de una escala visual continua, antes y después de cada una de las sesiones, las percepciones del bienestar físico y psicológico de las pacientes.

Después de cada sesión, a todas las pacientes se les pidió un reporte escrito (para hacer en casa) sobre sus impresiones y emociones durante la misma. También se registraron sus comentarios verbales.

9.3-RESULTADOS

La DMT tuvo un efecto positivo en la percepción de la paciente sobre su bienestar tanto a nivel físico como psicológico, A nivel cuantitativo, no se obtuvieron cambios significativos entre las pruebas de esfuerzo realizadas previa y posteriormente al programa de DMT. Pero comparando las percepciones medidas con la escala visual continua, antes y después de cada sesión, las percepciones del bienestar físico mejoraron en un promedio del 25,8% y las percepciones del bienestar psicológico en un 22,7%.

A nivel cualitativo, la devolución de las pacientes fue positiva. Los reportes escritos sugerían que la participación en un grupo proveía apoyo social y permitía a las pacientes expresarse a través de lo psico-socio-físico en un entorno seguro.

9.4-CONCLUSIÓN

Aunque no se demostró una mejora en la capacidad funcional, las mujeres participantes verbalizaron mejoras en sus percepciones de bienestar físico y psicológico después de la intervención con DMT. Una muestra más amplia sería necesaria para evaluar con mayor profundidad las posibilidades de la DMT en pacientes con SFC.



Contents lists available at ScienceDirect

The Arts in Psychotherapy



Preliminary experience with dance movement therapy in patients with chronic fatigue syndrome

A. Blázquez*, E. Guillamó (Ph.D.), C. Javierre (Ph.D., MD)

Department of Physiological Sciences II, Medical School, University of Barcelona, IDIBELL, L'Hospitalet, Barcelona, Spain

ARTICLE INFO

Keywords:

Dance movement therapy
Chronic fatigue syndrome
Well-being
Functional capacity

ABSTRACT

To evaluate the influence of dance movement therapy (DMT) on the perception of well-being and functional capacity in women with chronic fatigue syndrome (CFS). Previous studies have analysed the effects of DMT in fibromyalgia but not specifically in CFS. Seven women diagnosed with CFS attended a 4-month DMT program. All of them performed a maximal physical test before and after the DMT intervention. Their perceptions of physical and psychological well-being were evaluated with a continuous visual scale. After each session all the patients were asked to write a report at home about their impressions and feelings. Dance movement therapy had a positive effect, both qualitatively and quantitatively, on patients' perceptions of well-being. There were no significant changes in performance on the physical test. Comparing perceptions before and after each session, the perceptions of physical well-being improved by an average of 25.8% and perceptions of psychological well-being by 22.7%. Although we did not demonstrate an improvement in functional capacity, women with CFS reported improvements in their perceptions of physical and psychological well-being after DMT program. A larger sample is required to assess the possibilities of DMT with CFS in greater depth.

© 2010 Elsevier Inc. All rights reserved.

Introduction

Chronic fatigue syndrome (CFS) is a clinical entity characterized by disabling fatigue of at least 6 months' duration and a series of symptoms that include musculoskeletal pain, neurocognitive disorders, sleep disturbance and intolerance physical exercise (Fukuda et al., 1994; Niloofar & Buchwald, 2003; Prins, Van der Meer & Bleijenberg, 2006). CFS is identified in around 0.5% of patients attending general practice (Jason et al., 1999; Reyes et al., 2003; Wessely, Chalder, Hirsch, Wallace, & Wright, 1996).

Patients with CFS may have a number of associated comorbidities that worsen their quality of life, such as dry syndrome, irritable bowel syndrome, autonomic dysfunction and particularly fibromyalgia (FM), which has a large impact on the family environment and self-rated health (Åsbring & Närvänen, 2002; Ubago et al., 2008).

Both CFS and FM can lead to considerable difficulties in performing daily activities. The limitations can be even greater than those experienced by other patients who suffer chronic pain from other diseases (Boonen et al., 2005; Fernández, 2000). The prognosis for functional capacity in CFS patients is poor and is

a major constraint on physical and intellectual activity, causing deterioration and disability in working, personal, and social life (Cervera et al., 2005). Although cognitive behavioral therapy (Prins et al., 2001) and regular exercise (Karper & Stasik, 2003) have proved beneficial, no effective treatment is available at present.

The growing number of studies on the importance of therapy through movement and dance suggest that approaches of this kind may improve the overall condition of the patient (Aktas & Ogce, 2005; Hanna, 1995; Sandel et al., 2005). Dance movement therapy (DMT) promotes the psychophysical integration of the individual (Stanton-Jones, 1992). In DMT, the therapist creates a supportive environment where feelings can be expressed, recognized, and communicated securely (Payne, 1992).

Dance can improve quality of life by strengthening the immune system through muscular action and through the activation of various physiological responses. It can also eliminate tension, chronic fatigue, and other disabling conditions resulting from stress situations (Ginsburgs & Goodill, 2009; Sandel et al., 2005). One of the therapeutic aspects of DMT is the act of creating movement through improvisation. This is inherently therapeutic, since it allows the individual to experience original new ways of movement and generates a new experience of being in the world (Diamond, 2001). The important thing is to experiment with the body more freely and fully, to explore new ways of being and to gain access to feelings that cannot be verbalized (Stanton-Jones, 1992).

* Corresponding author at: Department of Physiological Sciences II, School of Medicine, University of Barcelona, Ctra. Feixa Llarga s/n, 08907 L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona, Spain. Tel.: +34 934024517; fax: +34 934024268.

E-mail address: ablazquez@ub.edu (A. Blázquez).

Certain studies have evaluated the effects of DMT on the pathological evolution of FM, with positive results. Dance movement therapy gives patients an opportunity to work on body awareness tasks and to focus on body perception (Bojner-Horwitz, Theorell & Anderberg, 2003; Horwitz, Kowalski, Theorell, & Anderberg, 2006). Developing the expressive capacity of patients with FM through the body and through non-verbal communication can help them to become aware of emotions and maladaptive mechanisms (Rodríguez-Cigaran, 2005).

In 2008, the only study reported with CFS and art therapy showed that art-making increased subjective well-being, increasing satisfaction in daily life, and boosting positive self-image, hope and contact with the outside world (Reynolds, Vivat & Prior, 2008).

Given the properties of dance and movement and their usefulness with chronic symptoms such as pain and fatigue, we propose that DMT may be successfully applied in patients with CFS. The study presented here is the first published to date on this topic.

The objectives of our intervention with DMT in women with CFS were:

- 1 To determine whether DMT correlates with physical and psychological well-being in CFS patients.
- 2 To evaluate patients' written reports and the therapist's notes after each session.
- 3 To establish whether DMT correlates with physiological responses at rest, at a very low intensity effort, and at maximum intensity effort in CFS patients.

Methodology

Ten women with diagnoses of CFS of at least 1 year, by Holmes and Fukuda criteria (Fukuda et al., 1994; Holmes, Kaplan, & Schonberger, 1993), aged between 35 and 55 years were recruited randomly from the Unit of Physiology of the Department of Physiological Sciences II at the University of Barcelona. All had been diagnosed by two different specialists and gave oral and written consent to participate in the study. Patients with major depression were excluded.

Three of the 10 women were unable to attend the sessions, either for health reasons or because of transport difficulties.

Data collection

Our approach combined quantitative and qualitative methods (Cruz & Berrol, 2004):

- (1) Qualitative data were gathered from two sources
 - A Written reports from the patients after each DMT session.
 - B Written reports on the oral feedback of the patients during the sessions. The therapist also took notes on her impressions after each session.
- (2) The quantitative aspects examined were
 - A Physical performance. All the patients performed a maximal physical test using a cycle ergometer, accompanied by monitoring of cardiopulmonary response to evaluate their state before and after the DMT program. In general, the physical test with cardiovascular monitoring can assess the maximum oxygen consumption peak, considered a reference value so as to determine the functional capacity of a given patient.

Exercise testing was done in the laboratory of the Department of Physiological Sciences II at a room temperature of 22–24 °C and a relative physical humidity of 55–65%. Subjects were instructed not to perform any intensive physical activity during the 72 h prior

to testing. All the tests were conducted in the morning after a light breakfast, a week before the start of the DMT program and a week after the end.

The patients were tested to evaluate their physiological cardiovascular adaptation at standard effort intensity (Ainsworth et al., 2000) during a 4-min period in resting conditions and on a precalibrated cycle ergometer (Excalibur, Lode, Groningen, The Netherlands) performing physical exertion at 0W for 4', approximately at 2 METS/h of intensity. After this period, they followed a progressive exercise schedule which increased in ramp by 20W every minute up to exhaustion; this was the maximal test.

O₂ uptake (VO₂) and CO₂ production (VCO₂) were measured by an automatic gas analysis system (Metasys TR-plus, Brainware SA, La Valette, France) equipped with a pneumotachograph and using a two-way mask (Hans Rudolph, Kansas, USA). Heart rate (HR) was monitored continuously using a pulsometer (Polar Accurex Plus, Polar Electro OY, Finland). Arm blood pressure (BP) was taken manually using a clinical sphygmomanometer.

The rating of perceived exertion (RPE) (Borg & Kaijser, 2006) was recorded at rest, during very low intensity effort and during the maximal workload.

B – Perception of physical and psychological well-being. Physical and psychological states were evaluated on a continuous visual scale before and after each DMT session. This scale consisted of a 30 cm line drawn on a card on which patients indicated with their finger how they felt, with 0 being the lowest value (unwell) and 30 cm the highest one (very well). The point marked was measured with a ruler by the therapist and recorded in cm for later analysis. Centimeters were not marked on the line to avoid habituation in the self-assessment of patients.

Intervention

The patients attended a 4-month group DMT program with one 1-h session per week.

During these 4 months, individual sessions were also scheduled to allow the therapist to observe each patient and her characteristic movements in more detail.

The sessions were held in a new, spacious, well-lit room dedicated exclusively to the DMT program and with all the equipment necessary (balls, mats, chairs, etc). Having a stable space for DMT meetings is known to be important to the patients (Panhofer, 2005).

All sessions followed the same sequence: warm-up, daily objective (body image, sensoriality, creativity, etc), relaxation and group feedback. When patients shared their experiences orally at the end of the meeting, it was emphasized that they should speak in the first person and not judge, and interaction between the members of the group was encouraged (Carvajal-Pérez, 2008).

After each session, all the patients were asked to write a report at home about their impressions, feelings, and thoughts. Music was used in every session, and in some of them patients had the opportunity to choose the music genre.

"The objectives of the sessions were:

- 1 To help the patients become aware of the body beyond fatigue and illness, to reduce somatic stress and to recognize, accept and activate psychosomatic unity and the changes it undergoes (the physical and psychological symptoms of CFS) (body image).
- 2 To strengthen the resources of the patient's body: agility, flexibility, body control, spatial boundaries and their uses (sensoriality).
- 3 To find new ways to communicate through body language, exploring through dance and music the ability to connect and communicate with the body and the environment, creating a new space for pleasure (creativity).

Table 1
List of sessions.

List of sessions
16 weeks
1. Imitating/ being imitated. Different ways of walking (sensoriality).
2. Signing with the body (body image).
3. Painting with the body (body image).
4. Foam ball. Body boundaries (sensoriality).
5. Carrying and being carried (integration).
6. Qualities of movement: floating and gliding (body image).
7. Statues: being mud and sculptor (sensoriality).
8. Giving the statue movements (body image).
9. Mud figure of a person (integration).
10. Mirror. Family scene: mother (integration).
11. Mud sculpture. Animation (creativity).
12. Tennis ball. Body boundaries (sensoriality).
13. Masks. Roles and models (creativity).
14. The 4 elements (air, fire, water, earth) (creativity).
15. Overcoming our barriers (creativity).
16. Closure (integration)

4 To enable patients to interact with people in similar situations and within their limitations, being active in the here and now; to provide a meeting place in which to share and discuss impressions and to improve communication and self-esteem through interaction with other bodies (social).

5 To improve quality of life, working on negative thoughts (defeatism, "not being able to do it") and promoting positive thoughts (that they can do more than they think); to reduce states of anxiety, depression and anger and to overcome inhibitions, fears, and barriers to starting and continuing to enjoy one's own body (individual).

Although the five objectives were covered throughout the course (especially the individual and social ones) some of them were stressed in specific sessions (Table 1 shows the list of sessions).

-Body image in sessions: 2, 3, 6, and 8

"I asked them to try to rebuild the statues they made last week, noting the position taken by every part of their body. In pairs, one performed the statue and the companion, with her closed eyes touched her partner and tried to be in the same position that the represented statue" (session 8)

-Sensoriality in: 1, 4, 7, and 12

"They contact different areas of their bodies to the touch with a foam ball. First of all, on their own, then in pairs. One of them tries to explore her partner's body with different stimuli" (session 4).

-Creativity in: 11, 13, 14, and 15. We focused on creativity in the last sessions because by this stage the group dynamic had been formed and patients felt more comfortable with their bodies; they could now open up to other possibilities that had not been considered so far.

"We approached creative aspects with the idea of the four elements: What suggests to the patient the air (classical music), the fire (tribal music), the water (music with sounds of rain, sea) and the Earth (tribal music). It is interesting to realize how each one moves differently in spite of hearing the same music" (session 14).

In some sessions (5, 9, 10, and 16) we tried to integrate and meta-communicate about what happened in the sessions (integration): For example, after working with the mud sculpture a few days after the death of one patient's mother, we used the "integration session" to speak about it, mainly in session 10. There was sufficient flexibility in the structure to support participants' spontaneity and to allow them to express their needs.

Data Analysis

Qualitative analysis

Qualitative data collected was analysed descriptively to help characterize the sample and complement quantitative findings.

In our study the qualitative data as a complementary data source was context rich. Qualitative research allows making sense of, or interpreting, phenomena in terms of the meanings people bring to them (Denzin & Lincoln, 1994) to the quantitative data. We were interested about feelings and impressions in order to obtain an understanding of personal responses along the DMT intervention. We organized the qualitative data into codes. The categorization exercise was independently carried out by two investigators. Their categorization was compared and any discrepancies discussed and final category agreed. The statements were selected responses, exemplars of the most mentioned themes emerging from the qualitative writing: body image and social support. We did not use any analysis software such as Nvivo 8.

Quantitative analysis

Non-parametric tests were performed in order to compare variables in the same patient at all the assessments parts. The Wilcoxon signed-rank test was used in order to determine variation, before and after the intervention, in physiological parameters during the physical test and the perception of physical and psychological well-being. A significance level of $p < 0.05$ was used for all the statistical analyses. All the data in the text are presented as means \pm standard deviations (mean \pm SD). The analyses were performed using the SPSS v. 16 (SPSS Inc., Chicago, USA).

Results

The qualitative data offered some positive feedback regarding the effects on patients' well-being.

In the therapist's written reports of the oral feedback, patients spontaneously stated that DMT had meant for them:

"A lot of joy" (subject 1)

"Emotion, friendship, sensitivity, complicity, many things" (Subject 2).

"Much happiness, much love" (Subject 3).

"Many things, the satisfaction of taking part, fellowship" (Subject 4).

"Tenderness, many emotions, many sensations, the feeling of being involved, no need to talk" (Subject 5).

"Peacefulness" (Subject 6).

"Well-being" (Subject 7).

The written feedback suggested that the participation in the group provided social support and allowed the patients to express themselves in a secure environment. The chance to communicate with each other through their bodies was positive for their perceptions of well-being. The following excerpt refers to body image (well-being and discomfort) and social support, the most cited topic:

Body image

Well-being

"I identify with images that invite movements that express safety, consistency. Although my companion looks as if she is flying and laughing she seems to be suffering, she's stiff. She makes me feel

tender towards her, and at the same time she makes me feel sad. She seems to be weighed down . . . it's a picture that I might have identified with long ago (unhappy, half dead) now doesn't cause any feelings inside me, it's no longer part of me—I don't want it to be part of me”

“I liked the feeling of touching her face and being touched, I felt relaxed both ways. Afterwards, at home, I touched my own face, which I had never done before and it was an experience. The mask came out as I could, but every time I looked at it, I was more afraid, I do not know why, I felt very bad vibes”.

“Then the work with masks and being able to see yourself as you are, I don't see myself that way at all but at the same time I felt uninhibited, joyful, dancing like a young girl, it was hilarious. I leave your classes like a new person, not at all tired and in a good mood”

Discomfort

“Thinking about the word “barrier”: we have many, but I can stand physical ones better, I'm getting used to not doing more than I can, but the loss of memory and concentration bother me more. During the first song when we had to represent this barrier I wanted to empty my head of everything that overwhelmed me, to be able to concentrate more. I hate looking and not seeing and not remembering things, it's horrible”.

“I came to the session late and discouraged and I went home a little better: comforted and serene. About the sculpture where I was the mud: I was a little uncomfortable and did not know exactly what I was doing there on the floor. I thought maybe I was relaxed, meditating, but one of my arms felt a bit forced. When C. told us about her mother's death, I understood it. I was inert”.

Social support

“I've had so much fun. It was an experience that I never enjoyed before, touching our faces and exploring the physical features of my partner. She reminded me of a friend, who is blind—to see things and to know what you are like she always touches you and without seeing you she tells you how pretty you look or how beautiful this is. I feel increasingly close to my partners (in the group), I look forward to Monday.”

“The second song was wonderful, feeling everyone's support was amazing, I was so excited. I was very touched, I felt accompanied, loved by people who I had known for such a short time. Now, remembering it I get excited again. I wouldn't like to lose this feeling of proximity. It was an experience I will remember and I won't ever be able to thank enough the people who thought about me and organized these sessions.”

“Today I felt new sensations, being able to allow somebody else to carry me, not knowing where you are being taken or where you're going, being able to touch little things that I had seen before but I had not thought of as important. When I went through the darkness I didn't feel so sure, but in the light I felt safe and calm. Then in the flower (a circle on the floor) lying on the ground, holding hands with my partners—one of them had warm hands because she was suffering about something. My hands were cold and I pressed her hand tight to transmit my relaxation and peace to her.”

“It's an open door in my everyday life. I hadn't had physical contact with anyone for ages.”

“The session of March 30 was very hard for me at the beginning. I had just arrived from the funeral of a childhood friend, who had died unexpectedly. But when we began the “accompanying and being accompanied” exercise I found myself wrapped up in a wonderful feeling that I hadn't experienced before. Moving and being moved without seeing, only with sensitive touching and harmonious, loving hands, it was wonderful and relaxing. It brought out my inner feelings which I hadn't noticed for a very long time and which I missed very much.”

“Today I arrived a little tired, feeling quite low. But I managed to get over it, it's very rewarding to be with my companions and to express my feelings. Today it was a good class, turning around as if you were dancing and at the same time the feeling of flying, feeling free.”

The results of the quantitative variables examined were:

There were no significant changes in the performance on the physical test before and after the intervention. There was a non-statistically significant increase in the maximal workload assumed (83.0 ± 21.6–102.0 ± 16.7 W) with higher oxygen consumption and increased CO₂ production and respiratory quotient (Table 2). PET O₂ (end-tidal PO₂) at the time of maximum effort was 109.7 ± 5.9–111.8 ± 5.6 mm Hg (z = 2.060, p = 0.039) (Table 2).

Table 2
Physiological values before and after DMT intervention (mean ± SD).

	Rest		Submaximal		Maximal	
	Pre	Post	Pre	Post	Pre	Post
Workload (W)					83.0 ± 21.6	102.0 ± 16.7
R _f (breaths min ⁻¹)	17.3 ± 2.3	16.8 ± 3.1	20.7 ± 1.5	22.2 ± 1.7	27.0 ± 5.4	27.7 ± 8.2
VE _{BTPS} (l min ⁻¹)	8.7 ± 3.0	9.6 ± 3.0	16.0 ± 4.3	16.9 ± 4.6	34.2 ± 7.7	37.4 ± 11.2
V _T (l)	0.462 ± 0.185	0.532 ± 0.211	0.700 ± 0.172	0.688 ± 0.169	1.150 ± 0.127	1.247 ± 0.277
VO ₂ /kg (ml kg ⁻¹ min ⁻¹)	4.2 ± 1.3	4.8 ± 1.2	7.7 ± 2.4	9.0 ± 1.6	16.0 ± 2.7	18.0 ± 4.2
VO ₂ (l min ⁻¹)	0.278 ± 0.101	0.317 ± 0.055	0.505 ± 0.159	0.602 ± 0.105	1.065 ± 0.230	1.193 ± 0.189
QR	0.822 ± 0.079	0.816 ± 0.084	0.906 ± 0.035	0.851 ± 0.077	0.987 ± 0.121	1.025 ± 0.171
VCO ₂ (l min ⁻¹)	0.228 ± 0.079	0.258 ± 0.059	0.455 ± 0.134	0.507 ± 0.092	1.057 ± 0.288	1.227 ± 0.294
FeO ₂ (%)	17.0 ± 0.5	16.9 ± 0.7	17.0 ± 0.7	16.6 ± 0.6	17.1 ± 0.5	16.8 ± 1.0
FeCO ₂ (%)	3.3 ± 0.5	3.5 ± 0.4	3.6 ± 0.6	3.8 ± 0.6	3.8 ± 0.6	4.1 ± 0.7
ERO ₂	31.0 ± 4.0	30.0 ± 6.5	31.2 ± 40.5	28.4 ± 5.0	32.1 ± 4.3	31.1 ± 5.7
ERCO ₂	38.0 ± 5.1	36.4 ± 4.1	34.6 ± 5.0	33.3 ± 5.5	32.7 ± 4.7	30.2 ± 4.6
FC (beats min ⁻¹)	87.8 ± 8.7	93.2 ± 4.0	100.8 ± 2.2	102.0 ± 2.2	138.8 ± 23.2	157.2 ± 10.7
PET O ₂ (mm Hg)	105.8 ± 5.4	106.3 ± 5.3	108.3 ± 6.2	106.0 ± 5.0	109.7 ± 5.9	111.8 ± 5.6*
PETCO ₂ (mm Hg)	36.8 ± 5.3	35.3 ± 2.8	36.3 ± 4.2	37.5 ± 3.7	37.7 ± 6.2	36.2 ± 3.2
Borg Test (RPE)	10.8 ± 1.8	10.6 ± 0.9	12.8 ± 0.8	12.2 ± 0.4	17.1 ± 1.7	17.0 ± 2.0

R_f, respiratory frequency; VE_{BTPS}, ventilation; V_T, tidal volume; VO₂, O₂ uptake; VO₂/kg, O₂ uptake respect body weight; QR, respiratory quotient; VCO₂:CO₂ production; FeO₂, fraction of O₂ in expired air; FeCO₂, fraction of CO₂ in expired air; ERO₂, respiratory equivalent for oxygen; ERCO₂, respiratory equivalent for CO₂; HR, heart rate; PETO₂, end-tidal PO₂; PETCO₂, end-tidal PCO₂; RPE, rating of perceived exertion.

* Differences statistically significant.

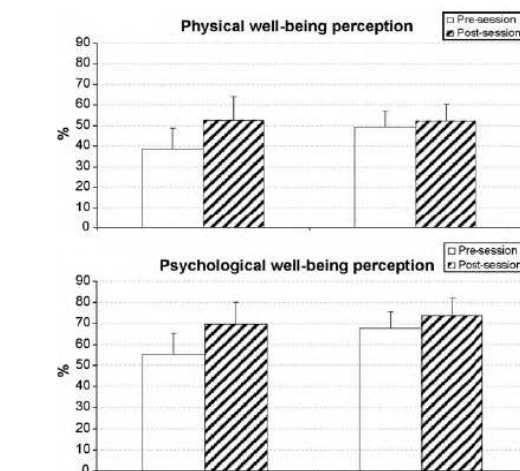
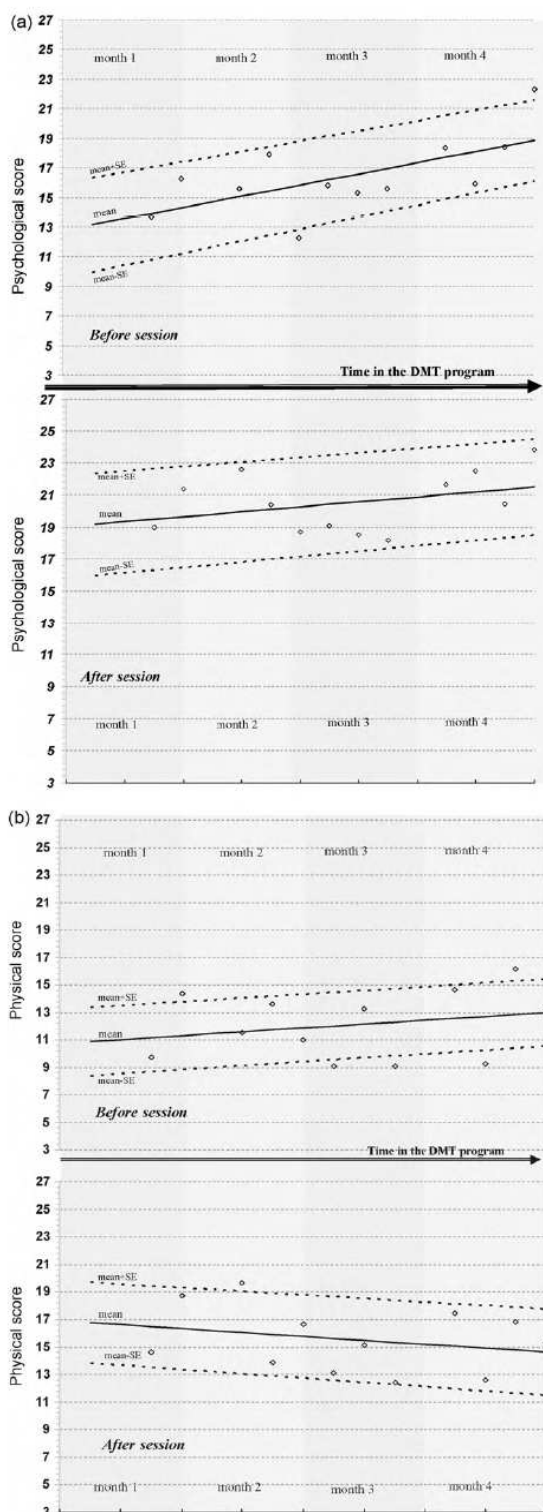


Fig. 2. Perceptions of physical and psychological well-being pre-session and post-session before and after DMT program.

As regards perceptions of physical and psychological well-being evaluated on the continuous visual scale before and after each DMT session, we found the following results:

- Over the course of the DMT program, we noted an improvement in the baseline perception of psychological well-being (Fig. 1). This trend was not so clear in the perception of physical well-being (Fig. 1(b)).
- Comparing the evaluations pre and post-session of physical and psychological well-being over the course of DMT program: well-being before and after each session: prior to the session the mean score for perceived physical well-being was 12.1 ± 6.2 (cm), rising to 15.24 ± 7.3 after the session; this mean improvement (25.8%) was statistically significant ($z = -5.502, p < 0.001$). The mean score for perceived psychological well-being prior to the session was 16.70 ± 7.3 (cm), rising to 20.49 ± 7.3 afterwards; this mean improvement (22.7%) was also statistically significant ($z = -5.879, p < 0.001$). Patients' perceptions of their physical well-being were 30% lower than those of their psychological well-being at the beginning and at end of the session; the difference was statistically significant both pre-session ($z = -4.763, p < 0.001$) and post-session ($z = -5.693, p < 0.001$).
- Comparing the evaluations pre and post-session of physical and psychological well-being at the beginning (first session) and at the end of the DMT program (last session), patients improved both physically and psychologically (Fig. 2).

Patients' pre-session perceptions of their physical well-being improved during the program, rising from a mean of 38.6% recorded before the first session to 49.4% before the last session. Post-session perceptions in fact decreased, although the difference was minimal, from 52.5% after the first session to 52.2% after the last session.

Patients' pre-session perceptions of their psychological well-being also improved during the DMT program, rising from a mean

Fig. 1. (a) Perception of psychological well-being during the 4-month DMT program, before and after each session. The mean score for perceived psychological well-being before to each session is lower than after session. (b) Perception of physical well-being during the 4-month DMT program, before and after each session. The mean score for perceived physical well-being before to each session is lower than after session.

score of 55.4% recorded prior to the beginning of the first session to 67.9% prior to the last session. Post-session perceptions also rose from 69.6% after the first session to 73.8% after the last one.

Discussion

Participation in a DMT group provides social support for patients in an atmosphere that encourages interaction (Ritter & Low, 1996). The chance to express themselves and communicate with each other through their bodies was positive both qualitatively and quantitatively (as shown through their oral and written reports and the continuous visual scale) for the perception of well-being among patients with CFS.

Dance movement therapy is based on the theoretical interdependence between movement and emotion (Rossberg-Gempton & Poole, 1992). The continuous visual scale values revealed an improvement in perceived well-being, both physical and psychological (longitudinal effect) after each session and along DMT program, overall at a psychological level.

Psychological and physical improvements attributed to DMT were categorized into five areas by Ritter & Low: (1) resocialization and integration within a larger group system; (2) non-verbal creative expression for emotional expression; (3) total self- and body- awareness and enhanced self-esteem; (4) muscular coordination, broader movement capabilities and tension release; (5) and enjoyment through relaxation (Ritter & Low, 1996). In our study, compared with the Ritter and Low classification, we considered the following objectives: (1) social, (2) creativity, (3) body image, (4) sensoriality, (5) individual and integration. Integration was used to promote symbolism as a bridge to facilitate the interaction between internal feelings and external points of communication while allowing for psychic distancing (Schmais, 1985). As we said above, we focused on aspects of creativity in the last sessions as the group dynamic was better and patients felt more comfortable with their bodies.

Having preset objectives during the program is useful to enhance patients' sense of self-control and their ability to expand their coping responses (Levy, 1992). The participants' comments suggested that their experience of movement was positive and encouraged insight; there may have been something inherently curative within the group movement sessions (Lesté & Rust, 1984).

The positive effect of the program appears to be immediate, improving the day to day activities and optimizing the capacities of each patient. At the beginning of the DMT program, the perception of physical well-being improved more than the perception of psychological well-being pre- and post-session. However, patients' perceptions of their physical well-being were 30% lower than their perceptions of their psychological well-being. Over the course of the DMT program, the improvement was greater in psychological well-being. It would seem that physical well-being may not improve beyond a certain value after the DMT intervention; possibly the CFS itself imposes this ceiling effect. This would explain the lack of statistical differences in the physical tests, and the fact that the initial physical well-being of the patients was worse than the perceived psychological well-being in each post-session evaluation, before and after the DMT program.

The use of aspects of DMT in CFS provides a totally new perspective on the condition (Ellis, 2001; Fux, 2004). Dance movement therapy allows the patients to connect with themselves, with their own care, through, for example, an awareness of their body boundaries (Weber, 1984) and body action (Chaiklin & Schmais, 1973). Patients have the opportunity to verbalize and express experiences, feelings, and thoughts that make their situation clearer, and free them from un-constructive repertoires that

limit improvement (Öster, Magnusson, Egberg Thyme, Lindh, & Aström, 2007; Öster, Aström, Lindh & Magnusson, 2009). Dance movement therapy can reduce cognitive and kinesthetic disorientation, and also general anxiety, some of the most disturbing symptoms of CFS (Brooks & Stark, 1989; Fischler, Cluydts, De Gucht, Kaufman & De Meirleir, 1997; Keuttel, 1982; Lehmana, Lehmana, Hemphille, Mandeld & Cooper, 2002; McKibben, 1988). In a study of breast cancer, DMT enhanced psychological well-being by decreasing tension-anxiety, depression-dejection, anger-hostility, and confusion-bewilderment (Dibbell-Hope, 2000).

According to Evan, regenerating the body's potential to move may change both the emotional and mental states (Krantz, 1999). It is a way to expand the repertoire of motions by allowing other forms of being in the world. Broadening one's range of movements makes it easier to express oneself and to adapt to the environment (Bartenieff, 1980) – aspects of such importance in patients with CFS. Body awareness developed through the DMT can improve and promote quality of life and reduce pain levels (Grönlund & Lumsden, 1991).

In our study, social contact was very important for the well-being of patients. The psychological benefit observed may be attributed to the social network and friendship developed while dancing in a group. Being able to care for peers and giving and receiving support and encouragement has a positive effect on the psychological well-being perceived by the patients (Wengrower & Chaiklin, 2008). In a study with elderly people, a structured dance program was effective in improving aspects of physical and psychological health and raised quality of life (Hui, Tsan-Keung Chui & Woo, 2009).

Cardiopulmonary exercise testing is a valid procedure for determining functional capacity, being the maximum oxygen uptake a standard parameter to estimate a person's functional reserve. Several authors report a decreased aerobic capacity in CFS compared to normal population (De Becker, Roeykens, Reynders, McGregor, & De Meirleir, 2000; Fulcher & White, 2000; Suarez et al., 2010). This was the reason for using the values obtained as a reference to objectify any differences. In our study, we observed a decrease in functional capacity of 40% respect to the theoretical values that should be reached, according to Bruce and his team (Bruce, Kusumi, & Hosmer, 1973). Over the course of the program, the physical test values did not change. However, there was a tendency towards an improvement in the maximum workloads achieved with an increased oxygen consumption and CO₂ production. This tendency towards improved performance may be due to the DMT program but it may also have been due to a retesting effect as patients became accustomed to the cycle ergometer. However, the increase was not statistically significant; therefore, if it was due to the DMT intervention, this means that the program should be improved.

Our study had some limitations. The sample was small and we did not have a control group. The choice to use group level analyses for a group as small as 7 could be called into question and could represent a problem with internal validity of the study. However, at a clinical level it provides relevant information.

Variability and uncertainty of symptoms of CFS from one day to another made it difficult to perform quantitative evaluations of patients' perceived well-being and functional capacity. As weaknesses of qualitative data we can state that data is context specific, it is not intended to be generalizable to other contexts and the researchers also has an impact on the data. But qualitative data would add some significant information that might enable us to understand and assess better the efficacy of DMT.

Many dance movement therapy studies have methodological problems that make it difficult to evaluate their efficacy. Most authors recommend that future research include quantita-

tive methods, random assignment to treatment and control groups, large sample size, well-validated measures of affect, movement or adjustment and longer treatment groups (Ritter & Low, 1996).

It may be that in order to improve the impact of DMT in patients with CFS longer programs with more weekly sessions are necessary, although care should be taken to avoid excessive fatigue. Actually, we programmed only one meeting per week to allow patients to recover cognitively and physically. In any case, with longer studies the improvements could be safely attributed to the DMT intervention, and not to other aspects such as the fluctuations of the illness.

Despite the limitations of our study, it represents a first step in trying to determine the impact of DMT in physical and psychological well-being of women with CFS.

Conclusion

We were not able to demonstrate clear improvements in functional capacity, but women with CFS expressed better perceptions of both physical and psychological well-being level after the DMT program.

Dance movement therapy may prove to be as important as other forms of therapy and pharmaceutical treatments for patients with long-lasting and chronic pain. Studies with larger samples and with additional physiological measures are needed in order to establish the potential of DMT in CFS.

Acknowledgements

We sincerely thank all the women who participated in this research and shared their thoughts and feelings with us.

References

- Ainsworth, B. E., Haskell, W. L., Whitt, M. C., Irwin, M. L., Swartz, A. M., Strath, S. J., et al. (2000). Compendium of physical activities: An update of activity codes and MET intensities. *Medicine & Science in Sports & Exercise*, 32, 498–504.
- Aktas, G., & Ogce, F. (2005). Dance as a therapy for cancer prevention. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 6, 408–411.
- Åsbring, P., & Närvalan, A. (2002). Women's experiences of stigma in relation to chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *Qualitative Health Research*, 12, 148–160.
- Bartenieff, I. (1980). *Body movement: Coping with the environment*. New York: Gordon & Breach Science Publisher.
- Bojner Horwitz, E., Kowalski, J., Theorell, T., & Anderberg, (2006). Dance/movement therapy in fibromyalgia patients: Changes in self-figure drawings and their relation to verbal self-rating scales. *The Arts in Psychotherapy*, 33, 11–25.
- Bojner-Horwitz, E., Theorell, T., & Anderberg, U. (2003). Dance/movement therapy and changes in stress-related hormones: A study of fibromyalgia patients with video-interpretation. *The Arts in Psychotherapy*, 30, 255–264.
- Boonen, A., Van den Heuvel, R., Van Tubergen, A., Goosen, M., Severens, J. L., Van der Heijde, D., et al. (2005). Large differences in cost-of-illness and well being between patients with fibromyalgia, chronic low back pain or ankylosing spondylitis. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 64, 396–402.
- Borg, E., & Kajiser, L. (2006). A comparison between three rating scales for perceived exertion and two different work test. *Scandinavian Journal of Medicine & Science in Sports*, 16, 57–69.
- Brooks, D., & Stark, A. (1989). The effect of dance/movement therapy on affect: A pilot study. *American Journal of Dance Therapy*, 11, 101–111.
- Bruce, R. A., Kusumi, F., & Hosmer, D. (1973). Maximal oxygen intake and normographic assessment of functional aerobic in cardiovascular disease. *American Heart Journal*, 85, 546–562.
- Carvajal-Pérez, L. (2008). Hablar con el cuerpo. La expresión corporal, un camino para el bienestar. Barcelona: Editorial Comanegra.
- Cervera, C., Alegre, J., Ruiz, E., Vazquez, A., Armadans, L., García-Quintana, A. M., et al. (2005). Employment status and financial repercussions in 60 patients with chronic fatigue syndrome in Spain: Utility of the fatigue impact scale. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, 12, 35–45.
- Chaiklin, S. & Schmais, C. (1973). The Chace approach to Dance Therapy. In P. Lewis Bernstein. (comp.): Eight theoretical approaches in DMT. IOWA: Kendall/Hunt.
- Cruz, R. F., & Berrol, C. F. (2004). *Dance/movement therapists in action: A working guide to research options*. Springfield, IL: Charles C. Thomas.
- De Becker, P., Roeykens, J., Reynnders, M., McGregor, N., & De Meirleir, K. (2000). Exercise capacity in chronic fatigue syndrome. *Archives of Internal Medicine*, 160, 3270–3277.
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (Eds.). (1994). *Handbook of qualitative research*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Diamond, N. (2001). Towards an interpersonal understanding of bodily experience. *Psychodynamic Counselling*, 7, 41–62.
- Dibbell-Hope, S. (2000). The use of dance/movement therapy in psychological adaptation to breast cancer. *The Arts in Psychotherapy*, 27, 51–68.
- Ellis, R. (2001). Movement metaphor as a mediator: A model for the dance/movement therapy process. *The Arts in Psychotherapy*, 28, 181–190.
- Fernández, M. A. (2000). *Fibromialgia*. *Revista Española de Reumatología*, 27, 442–446.
- Fischler, B., Cluydts, R., De Gucht, Y., Kaufman, L., & De Meirleir, K. (1997). Generalized anxiety disorder in chronic fatigue syndrome. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 95, 405–413.
- 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.
- Fulcher, K. Y., & White, P. D. (2000). Strength and physiological response to exercise in patients with chronic fatigue syndrome. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 69, 302–307.
- Fux, M. (2004) *Qué es la danzaterapia. Preguntas que tienen respuesta*. Buenos Aires: Ed. Lumen.
- Ginsburgs, V. H., & Goodill, S. W. (2009). A dance/movement therapy clinical model for women with gynecologic cancer undergoing high dose rate brachytherapy. *American Journal of Dance Therapy*, 31, 136–158.
- Grönlund, E. & Lumsden, M. (1991). Psykosomatik och dansterapi (psychosomatics and dance therapy). In T. Theorell & K. Konarski (Eds.), *Psykosomatisk Läkekonst (The art of psychosomatic healing)*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Hanna, J. L. (1995). The power of dance: Health and healing. *Journal of Alternative and Complementary Medicine*, 1, 323–331.
- Holmes, G. P., Kaplan, J. E., & Schonberger, B. (1993). Definition of the chronic fatigue syndrome. *Annals of Internal Medicine*, 109, 993–998.
- Hui, E., Tsan-Keung Chui, B., & Woo, J. (2009). Effects of dance on physical and psychological well-being in older persons. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 49, 45–50.
- Jason, L. A., Richman, J. A., Rademaker, A. W., Jordan, K. M., Plioplys, A. V., Taylor, R. R., et al. (1999). A community-based study of chronic fatigue syndrome. *Archives of Internal Medicine*, 159, 2129–2137.
- Karper, W. B., & Stasik, S. C. (2003). A successful, long-term exercise program for women with fibromyalgia syndrome and chronic fatigue and immune dysfunction syndrome. *Clinical Nurse Specialist*, 17, 243–248.
- Keuttel, T. J. (1982). Affective change in dance therapy. *American Journal of Dance Therapy*, 5, 55–64.
- Krantz, A. M. (1999). Growing into her body: Dance/movement therapy for women with eating disorders. *American Journal of Dance Therapy*, 21, 81–103.
- Lehmana, A. M., Lehmana, D. R., Hemphill, K. J., Mandeld, D. R., & Cooper, L. M. (2002). Illness experience, depression, and anxiety in chronic fatigue syndrome. *Journal of Psychosomatic Research*, 52, 461–465.
- Lesté, A., & Rust, J. (1984). Effects of dance on anxiety. *Perceptual & Motor Skills*, 58, 767–772.
- Levy, F. J. (1992). *Dance movement therapy, a healing art*. Reston, Virginia: American Alliance for Health, Physical Education, Recreation and Dance.
- McKibben, H. (1988). Dance-movement therapy with the medical population. In *Presentation at the 23rd National Conference of ADTA* Baltimore, MD.
- Niloofer, A., & Buchwald, D. (2003). Chronic fatigue syndrome: A review. *The American Journal of Psychiatry*, 160, 221–236.
- Öster, I., Magnusson, E., Egberg Thyme, K., Lindh, J., & Aström, S. (2007). Art therapy for women with breast cancer: The therapeutic consequences of boundary strengthening. *The Arts in Psychotherapy*, 34, 277–288.
- Öster, I., Aström, S., Lindh, J., & Magnusson, E. (2009). Women with breast cancer and gendered limits and boundaries: Art therapy as a "safe space" for enacting alternative subject positions. *The Arts in Psychotherapy*, 36, 29–38.
- Panhofer, H. (compiladora) (2005). *El cuerpo en psicoterapia. Teoría y práctica de la Danza Movimiento Terapia*. Barcelona: Ed. Gedisa.
- Payne, H. (1992). *Dance movement therapy: Theory and practice*. London: Routledge.
- Prins, J. B., Bleijenberg, G., Bazelmann, E., Elving, L. D., De Boo, T. M., Severens, J. L., et al. (2001). Cognitive behaviour therapy for chronic fatigue syndrome: A multicentre randomised controlled trial. *Lancet*, 357, 841–847.
- Prins, J. B., Van der Meer, J. W. M., & Bleijenberg, G. (2006). Chronic fatigue syndrome. *Lancet*, 367, 346–355.
- Reyes, M., Nisenbaum, R., Hoaglin, D. C., Unger, E. R., Emmons, C., Randall, B., et al. (2003). Prevalence and incidence of chronic fatigue syndrome in Wichita, Kansas. *Archives of Internal Medicine*, 163, 1530–1536.
- Reynolds, J., Vivat, B., & Prior, S. (2008). Women's experiences of increasing subjective well-being in CFS/ME through leisure-based arts and crafts activities: A qualitative study. *Disability and Rehabilitation*, 30, 1279–1288.
- Ritter, M., & Low, K. G. (1996). Effects of dance/movement therapy: A meta-analysis. *The Arts in Psychotherapy*, 23, 249–260.
- Rodríguez-Cigaran, S. (2005). Danza movimiento terapia y fibromialgia: cuerpos que hablan de dolor (Dance/movement therapy and fibromyalgia: bodies talking from pain). In Panhofer Heidrun (Eds.). *El cuerpo en psicoterapia. Teoría y práctica de la danza movimiento terapia*. Barcelona: Gedisa.
- Rossberg-Gempton, I., & Poole, G. (1992). The relationship between body movement and affect: From historical and current perspectives. *The Arts in Psychotherapy*, 19, 39–46.
- Sandel, S. L., Judge, J. O., Landry, N., Faria, L., Ouellette, R., & Majczak, M. (2005). Dance and movement program improves quality-of-life measures in breast cancer survivors. *Cancer Nursing*, 28, 301–309.

- Schmais, C. (1985). Healing processes in group dance therapy. *American Journal of Dance Therapy*, 8, 17–36.
- Stanton-Jones, K. (1992). Movement and meaning. In *Dance movement therapy in psychiatry* (59–80). Routledge: Londres.
- Suarez, A., Guillamó, E., Roig, T., Blázquez, A., Alegre, J., Bermuda, J., et al. (2010). Nitric oxide metabolite production during exercise. Chronic fatigue syndrome: A case-control study. *Journal of Women's Health*, 19(6).
- Ubago, M. C., Ruiz-Pérez, I., Bermejo, M. J., Olry, A., Hernández-Torres, E., & Plazaola-Castaño, J. (2008). Analysis of the impact of fibromyalgia on quality of life: Associated factors. *Clinical Rheumatology*, 27, 613–619.
- Weber, I. (1984). Body boundaries and the developing self in movement therapy. Pratt Institute. *Creative Arts Therapy Review*, 5, 41–48.
- Wengrower, H. & Chaiklin, S. (Coords.). (2008). *La Vida es danza. El arte y la ciencia de la Danza Movimiento Terapia*. Barcelona: Gedisa.
- Wessely, S., Chalder, T., Hirsch, S., Wallace, P., & Wright, d. (1996). psychological symptoms, somatic symptoms, and psychiatric disorder in chronic fatigue and chronic fatigue syndrome: A prospective study in the primary care setting. *American Journal of Psychiatry*, 153, 1050–1059.

ARTÍCULO 10

Blazquez A, Guillamó E, Javierre C. Women with chronic fatigue syndrome and life crisis. The contribution of Dance Movement Therapy. In: Bender S, editor. Movement analysis of interaction (Bewegungsanalyse von Interaktionen). Berlin: Logos; 2010. p. 213-21.

10.1-FINALIDAD DEL ESTUDIO

Debido a las restricciones psicológicas, sociales y físicas que supone ser diagnosticado de SFC, y que se ha enfatizado a lo largo de esta tesis, los pacientes experimentan insatisfacción, ansiedad y frustración. Aunque medidas como la TCC (Prins y col. 2001) y el ejercicio físico (Karper y Stasik, 2003; Segar y col., 2008) han demostrado ser beneficiosas para mejorar la sintomatología del SFC, no existe ningún tratamiento totalmente efectivo actualmente.

Como se dijo en el artículo 9, la DMT ha demostrado su eficacia con otras patologías como la FM o el cáncer (Dibbel-Hope, 2000; Bojner-Horwitz y col., 2003; 2006) y empieza a entreverse su potencial con el SFC (Blazquez y col., 2010d).

La finalidad de este artículo fue analizar los datos cualitativos obtenidos durante la aplicación de un programa de DMT con SFC durante 4 meses, específicamente en una situación de duelo que una de las pacientes sufrió durante el tratamiento.

10.2-METODOLOGÍA

7 pacientes diagnosticadas de SFC acudieron a un programa de DMT durante 4 meses con una sesión de 1 hora semanal, trabajando aspectos relacionados con la imagen corporal, la sensorialidad, la creatividad, aspectos sociales y otros más individuales. Si bien se hizo una recogida de datos cuantitativa y cualitativa, este artículo se centra en la segunda y, en especial, en un acontecimiento estresante durante una fase del ciclo vital que le ocurrió a una de las participantes durante el programa. Cualitativamente, después de cada sesión, a todas las pacientes se les pidió un reporte escrito (para hacer en casa) sobre sus impresiones y emociones vividas ese día. También se hizo un registro escrito de las devoluciones verbales de las pacientes durante las sesiones.

10.3-RESULTADOS

En el grupo, Carla tuvo que lidiar no sólo con el diagnóstico de una enfermedad crónica como el SFC sino también con la muerte de un ser querido (madre). Ambos acontecimientos, como ya se ha mencionado anteriormente, suponen una disrupción en el ciclo vital personal y familiar. Siguiendo las devoluciones de las pacientes y las apreciaciones de la terapeuta, la DMT parecería ser una intervención eficaz con personas que sufren estrés vital (en este caso por un duelo), pudiendo intervenir en el problema a nivel físico, psicológico y social (Dosamantes-Beaudry, 1992). La DMT podría verse como un recurso que ayudaría a sobrellevar el evento vital estresante, viéndolo no sólo como una pérdida sino también como una oportunidad de aprendizaje y crecimiento.

10.4-CONCLUSIÓN

El duelo de Carla durante el programa de DMT con pacientes con SFC sirvió para ilustrar las posibilidades de la DMT. Este tipo de intervención podría ser una buena opción para trabajar con pacientes que sufren un gran estrés vital. El poder dejar ir esas emociones en un contexto grupal seguro a través de las palabras y de la activación corporal permitiría una mejor adaptación en un contexto de enfermedad.

Women with Chronic Fatigue Syndrome and Life Crisis

The Contribution of Dance Movement Therapy

Alicia Blazquez, Elisabeth Guillamó & Casimiro Javierre

Department of Physiological Sciences II, School of Medicine, University of Barcelona, IDIBELL, L'Hospitalet, Barcelona, Spain

Abstract

This paper illustrates the use of dance movement therapy (DMT) in the context of chronic fatigue syndrome. Seven women participated in a DMT group lasting four months. All of them were dealing not only with chronic fatigue syndrome but also with a period in their lives that required personal adaptations. The paper focuses on several aspects related to the DMT sessions: sharing with others, letting go, and grief. The life crisis facing Carla, who joined the DMT programme following the death of her mother, is used to illustrate the work regarding grief. Her life story, the way she dealt with it and the impact it had on the other group members proved to be enlightening in terms of understanding better the possibilities of dance movement therapy.

Keywords: Dance movement therapy, life crisis, chronic fatigue syndrome.

Chronic Fatigue Syndrome

Life crises over the years involve changes that must be considered within to any therapeutic intervention, especially if the individual in question has been diagnosed with a chronic illness.

Chronic fatigue syndrome (CFS) is a clinical entity characterised by debilitating chronic fatigue (of more than six months) and a number of symptoms including musculoskeletal pain, neurocognitive disorders, sleep disturbance and reduced capacity for physical exercise (Fukuda et al., 1994; Niloofar & Buchwald, 2003; Prins et al., 2006). About 0.5 % of patients attending general practice are identified as having CFS, which is more common in women (Jason et al., 1999; Reyes et al., 2003; Wessely et al., 1997).

The prognosis for CFS patients is poor and the condition represents a major constraint at both the physical and intellectual level. As the result of the restrictions in their work and in their personal and social life, patients experience dissatisfaction, anxiety and frustration (Cervera et al., 2005).

Although measures such as cognitive-behavioural therapy (Prins et al., 2001) and regular exercise (Karper & Stasik, 2003; Segar et al., 2008) have proved beneficial, no effective

treatment is currently available. Obviously, this causes an even greater sense of uncertainty and unrest among sufferers.

Chronic Fatigue Syndrome and Crisis

An individual's development is influenced not only by age-related factors but also by the social environment and life experiences, of which CFS is an example (Triadó, 2001). Thus, aging is best considered as a process marked by individual differences rather than by uniformity (Villar, 1998).

Seven female patients participated in the DMT sessions. Due to their own health problems or those of their parents they did not always attend all the sessions. Two of the women were in their 40s (we will refer to them as Sandra and Carla), four were in their 50s (Ana, Maria, Paula and Monica) and one was in her 60s (Trini). All were married and had children.

While the younger patients (Sandra and Carla) were in better physical condition (on most days) their illness had a greater impact on their personal and family life. Carla was very frustrated about being unable to work and contribute financially to the household, as would be expected of someone 45 years old. The workplace often appears as a symbol of being part of society, of being 'like others' (Pont, 2007), and this was a feeling that was constantly expressed by Carla. She felt that by this stage in her life she should have achieved almost everything. For her, being an 'adult' meant being responsible, serious, hardworking, loving, serene... in a word, perfect. Obviously, however, she could not achieve this all the time.

Although every life crisis involves gains and losses, the presence of CFS in these women's lives distorted what was expected of the developmental cycle. According to Carla, the illness had prevented her from getting what she dreamed about: "*I was very independent. And now...*" suddenly dependent on everyone: her husband, her parents, sometimes even her children. "*I feel like I'm aging at high speed.*", she said. She even commented that death was very much on her mind every day: "*I've ended up thinking a lot about dying, although I don't want to hurt myself.*"

This feeling of aging faster was shared by other patients in the group. Trini once said "*I'm too young to be operated on for my knees but too old to be healthy... I'm very tired.*" She was clearly aware of the loss of her physical and mental functions (she reported many episodes of memory loss and severe concentration problems). Furthermore, her husband often saw her as a 'sick person' and not as a 'woman with a disease', thus denying her the possibility of other roles within the family system and heightening her sense of dependence and disability. This illustrates how important it is that both patients and those around them can become aware that these life 'crises', highlighted by a chronic illness, constitute an imbalance on many levels, especially the social and the emotional, and that they require a series of transitions and readaptations over subsequent years (Pont, 2007).

These women faced everyday health problems, dissatisfaction with a job that could not be kept or could not be done as well as they would like, a partner who understood (or not) but did not act accordingly, and parents entering old age, which made them aware of their own mortality.

We considered that DMT could be a good option for working with patients with CFS. Emotional suffering can be expressed through bodily symptoms, while emotions are kept inside instead of sharing them with others. One way to discover the significance of emotions is through bodily expression in a group setting (Diamond, 2001). The DMT space can create a supportive environment in which feelings can be recognised and expressed in a safe way (Payne, 1992).

The Contributions of Dance Movement Therapy

Sharing with others

At first, as their level of insight was low, a dance movement therapist worked on patients' body image with different materials, different pressures and different cadences, opening them up to other sensations. This allowed them to reconnect with their own bodies, to become aware of their own limitations, and to integrate sensory stimuli through DMT. Later, during the DMT sessions, we added improvisation exercises, which are inherently therapeutic as they enable patients to experience original ways of moving and generate a new sense of being in the world (Stanton-Jones, 1992).

In one session Trini said it was good to come to DMT because she could speak to others and feel their presence. Usually she spent many hours at home alone, her friends, she said, "*have their lives*", and her husband was sometimes around, "*but it's as if he isn't*". In one DMT session she expressed the following: "*It's hard for me to cry but this time I was very touched. It's been 8 years since my husband hugged me or touched me. It made me cry that someone touched me, hugged me.*"

DMT can create a supportive environment in which sharing and growing together using verbal and non-verbal aspects is enhanced (Sandel et al., 1993). Our aim in the group was that each of the women would acquire a better understanding of her own movements, although without overlooking the function of the group as a whole (Mettler, 1960). Indeed, the support received from the group became very important for all of them. They felt that it was easier to express and extend the range of movements together, allowing each one of them to adapt better to the illness (Wenar et al., 1986).

Letting go

After a diagnosis of CFS it is increasingly difficult for the patient to get used to her new 'rhythm', and this can create a deep sense of anguish and frustration. These patients are usually

women who had been strong, quick and almost perfect in all aspects of their lives, until exhaustion set in. When their bodies cease to respond in the same way it is hard for them to understand why this is so (Jacques, 1965).

We tried to work with this idea in one session of DMT. In dealing with this anxiety in CFS patients one important notion is ‘letting go’, i. e. giving up the idea that everything in life has to be controlled and learning to accept a new reality.

In this regard we proposed something very simple: an exercise involving carrying and being carried. Most of them were not used to being carried or to letting others take responsibility. So this was a new experience. After a warm-up with soft music we asked them to work with a partner and begin to explore the space around them, always within their capacities and without pushing too hard or feeling pain. They were encouraged to play with touching (all around the room: blinds, walls, windows, wardrobe, etc.), speed of movement (which could be varied), strength (lifting their arms, holding their partner slightly), and different kinds of support (on a chair, against the wall, on the floor, etc.). The woman who was being carried by her partner kept her eyes closed, and they were not allowed to speak during the exercise. They had to let their bodies do the talking.

All of them enjoyed the difference in how they felt when being at the window, feeling the light even though their eyes were closed, as opposed to being on the other side of the room near the wall where it was darker. Ana said that she felt free when it was lighter and that she felt trapped somewhere when it was darker. Paula greatly enjoyed accompanying Ana, and said that “*toward the end we danced a little because I knew that Ana likes to dance*”. All of them commented that letting their partner take responsibility, and letting themselves be cared for, was a rewarding sensation.

As regards to the stages in the process of empathic reflection described by Sandel (1993), it could be seen that information gathering, engagement and mutuality were increasing with each session. Being able to be carried by the partner with closed eyes was a big step for some of them. They started to share and “letting go” moods, affects, relationship issues... feeling engaged and confident among one another.

Death and grief

The influence of social support is really important to deal with CFS, especially from the family and spouse. In addition to help from a qualified professional, the family seems to be a key resource for coping with the illness (Garralda & Chalder, 2005). For Carla, the death of her mother was an unexpected fact, such as the CFS diagnosis. It constituted another imbalance on many levels, especially the social and the emotional.

Carla’s mother died unexpectedly a week before one of the DMT sessions. However, she did not share this news at the beginning of the session.

That day, we worked with the idea of human sculptures. In pairs one of the women had to be 'human mud' that was malleable on the floor, while the partner, who was the sculptor, had to work the mud with her hands and carve a figure with it. At the end each one of them had to put a name to their creations.

Among the various sculptures the one produced by Carla brought about an unexpected response. Carla had left Monica on the floor in a foetal position, with outstretched arms and her legs forward and half-bent at the knee. When the others sought to put a name to her sculpture they all found it hard to do so, and spent much longer doing so than they had with the other sculptures. At that point Carla was looking on with a rueful expression. She then confessed that Monica's position had reminded her of when, a few days ago, she had found her mother dead in the bathroom following a stroke.

What struck them all was that the names they gave to the statue (*"siren", "waiting", "resting on the grass"*, etc.) did not actually reflect what they had been thinking. In fact, Carla's statue, which she later revealed represented the final position of her dead mother, had made all the women think of the word "dead", yet none of them expressed this at the time. As Monica said, *"I realised the other day while I was writing some notes that I was really uncomfortable in the position she left me, but I still said "woman stretching out on the grass". However, it hurt my arm and I was really not happy with that position. Maybe I said it to make her feel good. I wanted to avoid the word "dead", but I thought about it all the time."* Ana, Paula and Trini expressed the same point of view.

The following week, at the beginning of the session, they talked about how having elderly parents contributed to their own feelings of getting old. They had the feeling that it was now their turn to grow old and die. That day, Ana arrived very discouraged and sad. We began the session by sharing some photos of the statues from the previous week, allowing Carla to speak about her sculpture and the death of her mother. She spoke calmly, in a somewhat detached way. Ana seemed affected by this and began to express a sense of mourning, talking about how important her mother was to her and how close they were. Observing Carla's sculpture on the floor put her in touch with the anguish of the death of her own mother a few days ago, the fear of having lost this protective figure.

Carla felt that although her family had done a lot for her mother she had the impression that she herself could have done more. Nevertheless, she was at peace because her mother died near her loved ones. This opened up a dialogue in the group about how the women saw their mothers.

Both Trini and Paula had bad experiences. For Paula her mother was someone who never said anything nice to her: *"She always said that the year I was born was a very cold year and everything was frozen... but she never said how nice it was that I was born. She was very rigid and intolerant... it's something I've inherited from her and I don't like it."*

Trini said, “*My mother never told me how pretty I was or how good I was at doing things. It seemed I did everything wrong.*”

To avoid further verbal expression of these feelings at that point we asked each of them to stretch out on the floor in as comfortable a position as possible. They then had to imagine a mirror in front of them in which they could be as they wished: long, wide, round, small, large, etc. Next they were told that they should try to see a positive scene, image or gesture of their mother, either real or imaginary. Also, they could come and go from the mirror as they wished, still all laying on the floor. Once they had entered the scene they were told to try to say something, to express something to their mothers with any part of their bodies.

Ana hugged herself tightly, stroking her face constantly. Carla hugged and caressed her hand, grabbing her index finger very gently. Paula kept her head down and moved her feet nervously. She stood and began to mourn quietly. Trini hugged and stretched her arms, wiping her tears and stroking her face gently, lovingly.

After some relaxation exercises all of them had the opportunity to say something about how they felt (Monica, Sandra and Maria were not there that day). Their comments included: “*much love, well being*” (Ana), “*happiness, love*” (Carla), “*how difficult it is to find something positive...*” (Trini), “*anguish*” (Paula).

With the women now in a circle and holding hands Ana said it had been nice to “be” with her mother. This feeling was shared by Carla, although both Paula and Trini were unable to find any beautiful scene involving their mothers. “*It’s been distressing for me*”, said Paula, before starting to cry. However, she then said that she felt better for being able to speak and express herself through touching and movement. Carla and Trini both said they had appreciated this session because they were able to share these deep feelings about their mothers for the first time in their lives.

In the following sessions they were even more encouraging to one another and they felt more united than ever. Through a shared reality each participant in the group had communicated her own symbols, creating an atmosphere in which feelings could easily be exchanged (Sandel et al., 1993).

Conclusion

Kaplan defined crisis as an obstacle that individuals encounter when seeking to achieve important goals but which cannot be overcome by their usual problem-solving strategies (in Jacques, 1965). In our group, Carla had to deal not only with a chronic illness diagnosis but with the death of someone loved too, both having an impact to a physical and psychological level. DMT could be a powerful intervention for people who suffer from that kind of physical and psychological distress, taking into account problems at the body level, psychological attributes, neurological factors and also socio-cultural elements (Dosamantes, 1992).

In this regard, we believe that DMT is a resource to be considered when helping people deal with a severe life-event. Specifically, it could enable people to see the crisis not only as a loss but also as an opportunity for growth and learning. Some studies showed that dance can prevent and even eliminate tension, chronic fatigue and other disabling conditions that result from the effects of stress (Hanna, 1995). In Dibbel-Hope's study with breast cancer, after a DMT intervention, patients reported increased vigor and decreased fatigue (Dibbel-Hope, 2000). As such, DMT could provide a useful space in which patients with chronic fatigue syndrome can re-call, re-act and re-experience (Chaiklin & Schmais, 1986). The opportunity to verbalize and express feelings, thoughts and fears is a way to make their situation clearer for themselves, contributing to a sense of physical and psychological well-being.

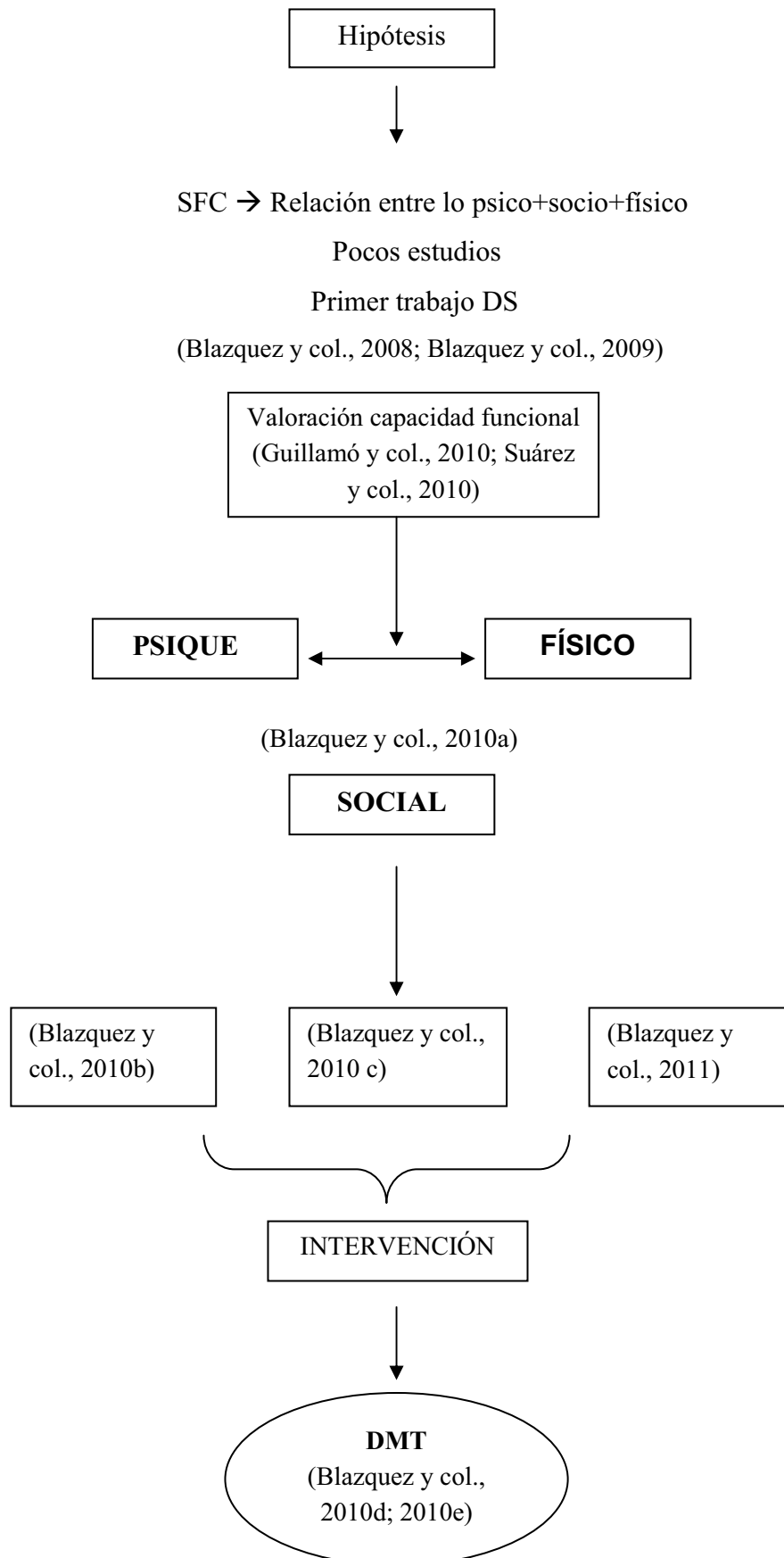
References

- Cervera, Carmen; Alegre, José; Ruiz, Eva; Vazquez, Ana; Armadans, Lluís; Garcia-Quintana, Ana María, et al. (2005). Employment status and financial repercussions in 60 patients with chronic fatigue syndrome in Spain: Utility of the fatigue impact scale. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome, 12*, 35-45.
- Chaiklin, Sharon, & Schmais, Claire (1973). The Chace approach to dance therapy. In Penny Lewis Bernstein. (Ed.), *Eight Theoretical Approaches in Dance Movement Therapy*. Iowa: Kendall/Hunt.
- Diamond, Nicola (2001). Towards an interpersonal understanding of bodily experience. *Psychodynamic Counselling, 7*, 41-62.
- Dibbel-Hope, Sandy (2000). The use of dance/movement therapy in psychological adaptation to breast cancer. *The Arts in Psychotherapy, 27*, 51-68.
- Dosamantes, Irma (1992). Body image: repository for cultural idealizations and denigrations of the self. *The Arts in Psychotherapy 19*, 257-267.
- Fukuda, Keiji; Straus, Stephen E.; Hickie, Ian; Sharpe, Michael C.; Dobbins, James G. & Komaroff, Anthony (1994). The chronic fatigue syndrome: a comprehensive approach to its definition and study. *Annals of Internal Medicine, 121*, 953-959.
- Garralda, Elena & Chalder, Trudie (2005). Practitioner review: chronic fatigue syndrome in childhood. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 46*, 1143-1151.
- Hanna, Judith Lynne (1995). The power of dance: health and healing. *Journal of Alternative Complementary Medicine, 1*, 323-331.
- Jacques, Elliott (1965). Death and the crisis of midlife. *International Journal of Psycho-Analysis, 46*, 401-423.
- Jason, Leonard A.; Richman, Judith A.; Rademaker, Alfred W.; Jordan, Karen M.; Plioplys, Audrius V.; Taylor, Renee R., et al. (1999). A community-based study of chronic fatigue syndrome. *Archives Internal Medicine, 159*, 2129-2137.

- Karper, William B., & Stasik, Stephanie C. (2003). A successful, long-term exercise program for women with fibromyalgia syndrome and chronic fatigue and immune dysfunction syndrome. *Clinical Nurse Specialist*, 17, 243-248.
- Mettler, Barbara (1960) in Capello, Patricia. "BASCICS: un modelo intra/interactivo de DMT con pacientes psiquiátricos adultos". In Hilda Wengrower, & Sharon Chaiklin (2008), *La vida es danza: el arte y la ciencia de la danza movimiento terapia*. Barcelona: Gedisa.
- Niloofer, Afari, & Buchwald, Dedra (2003). Chronic Fatigue Syndrome: A review. *Journal of Psychiatry*, 160, 221-236.
- Payne, Helen (1992). *Dance Movement Therapy: Theory and Practice*. London: Routledge.
- Pont, Teresa (2007). *The Psychologist at the Crises of Life. Clinical Contribution from a Lived Experience*. Barcelona: Universitat Oberta de Catalunya (UOC).
- Prins, Judith.B.; Bleijenberg, Gijs; Bazelmans, Ellen.; Elving, L.D.; de Boo, T.M.; Severens, J.L., et al. (2001). Cognitive behaviour therapy for chronic fatigue syndrome: a multicentre randomized controlled trial. *Lancet*, 357, 841-847.
- Prins, Judith B.; van der Meer, Jos W.M. & Bleijenberg, Gijs (2006). Chronic Fatigue Syndrome. *Lancet*, 367, 346-355.
- Reyes, Michele; Nisenbaum, Rosane; Hoaglin, David C.; Unger, Elizabeth R.; Emmons, Carol; Randall, Bonnie; et al. (2003). Prevalence and incidence of chronic fatigue syndrome in Wichita, Kansas. *Archives Internal Medicine*, 163, 1530-1536.
- Sandel, Susan; Chaiklin, Sharon & Lohn, Ann (Eds.) (1993). *Foundations of Dance/Movement Therapy: The life and work of Marian Chace*. Columbia, Maryland: The Marian Chace Foundation.
- Sandel, Susan (1993). The process of empathic reflection in dance/movement therapy. In Susan Sandel, Sharon Chaiklin & Ann Lohn (Eds.), *Foundations of dance/movement therapy*. Columbia, Maryland: The Marian Chace Memorial Fund of the American Dance Therapy Association.
- Segar, Michelle.L.;Eccles, Jacquelynne.S. & Richardson, Caroline.R. (2008). Type of physical activity goal influences participation in health midlife women. *Women's Health Issues* 18, 281-91.
- Stanton-Jones, Kristina (1992). *An introduction to Dance Movement Therapy in psychiatry*. London: Routledge.
- Triadó, Carmen (2001). Evolutionary change, contexts and psychoeducational intervention in old age. *Educational contexts*, 4, 119-133.
- Villar, F. (1998) Social representation of aging throughout the life cycle. PhD thesis. Barcelona: University of Barcelona.

- Wenar, Charles; Ruttenberg, Bertram.A.; Kalish-Weiss, Beth & Wolf, Enid.G. (1986). The development of normal and autistic children: A comparative study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 16, 317-333.
- Wessely, Simon; Chalder, Trudy; Hirsch, Steven; Wallace, Paul & Wright, David (1997). The prevalence and morbidity of chronic fatigue syndrome: a prospective primary care study. *American Journal Public Health*, 87, 1449-1455.

D-DISCUSIÓN CONJUNTA



Tal y como se ha ido relatando a lo largo de la introducción, nuestra hipótesis era que existía una interacción entre aspectos físicos, psicológicos y sociales en los pacientes con SFC. Hasta el momento, habíamos comprobado, revisando publicaciones científicas que, si bien existían algunos estudios relacionados con la influencia de aspectos psicológicos y emocionales en pacientes con SFC, nadie había determinado esta correlación de una forma clara. La capacidad funcional, que ha demostrado su eficacia para evaluar la reserva funcional de una persona en la población general, parecía una buena opción para lograr cuantificar la relación entre estas variables (Suarez y col., 2010).

En el contacto diario, en las consultas con mujeres con SFC, género prevalente en este síndrome, se evidenció la gran problemática que suponía para ellas las relaciones sexuales. Además, existía la tendencia a atribuir dicha disfunción a la enfermedad. Esto concordaba con estudios previos en los que la DS se daba sobre todo en mujeres con enfermedades que conllevan un estado de fatiga y dolor crónico, como son el SFC y la FM (Gilhooly y col., 2001; Ünlü y col., 2006).

A pesar de mostrar esta preocupación, se había investigado poco el tema en estos pacientes. De hecho, cuando tratamos de determinar el tipo y grado de DS en SFC, existían sólo dos estudios al respecto que además presentaban resultados contradictorios (Blazquez y col., 2009). El primero se realizó con mujeres veteranas de la guerra del golfo demostrando que la DS era más común en mujeres con SFC (60% vs. 10% en controles sanos) y que estos problemas sexuales se correlacionaban con el estado de fatiga y no con la presencia de trastornos psiquiátricos (Gilhooly y col., 2001). No obstante, 3 años más tarde, Vermeulen y Scholte (Vermeulen y Scholte, 2004) indicaron que no existía más DS en este tipo de población comparado con mujeres sanas. En la FM, una de las comorbilidades más presentes en SFC, sí estaba más estudiado el impacto negativo en la sexualidad de la enferma, manifestándose especialmente en un DSH (Prins y col., 2006; Johannesson y col., 2007; Orellana y col., 2008).

En nuestro estudio realizado en el 2008, tratamos de determinar el grado y tipo de DS asociada con el SFC (Blazquez y col., 2008). Era un primer paso para tratar de evaluar la importancia de componentes no sólo físicos sino también psicosociales en la enferma. Para ello reclutamos a 27 mujeres diagnosticadas con SFC y 15 sanas para el

grupo control. Los criterios de inclusión fueron tener entre 20-45 años, ser sexualmente activas y estar en una relación heterosexual estable desde hace 2 años o más. Siguiendo los estudios previos, y a pesar de la dificultad de medir la sexualidad femenina, optamos por la versión española del GRISS, ya utilizada previamente con FM (Ünlü y col., 2006), añadiendo 5 preguntas clínicas. Para poder interrelacionar los resultados obtenidos en el área sexual con la fatiga presente en el SFC a nivel físico, cognitivo y social, se utilizó la versión completa de la FIS.

Aunque sólo la variable evitación, en el GRISS, mostró diferencias significativas entre el grupo de pacientes y el grupo control, un 85% de los pacientes respecto a sólo un 7% en controles mostraban tener una experiencia negativa o estaban exhaustas después de mantener relaciones sexuales con sus parejas.

Las pacientes a menudo comentaban una mezcla de ansiedad y resignación: “nunca estoy interesada en el sexo”, “me duele todo el cuerpo y me encuentro exhausta al final”, “él siempre quiere”, “si no le doy lo que pide, lo perderé” o “simplemente no puedo, debería buscar alguien más”. Tal como se comprobó, la enfermedad suponía un impacto importante en la sexualidad de la paciente. Si esto se asociaba con síntomas depresivos y con un uso extenso de medicación, el resultado era una mujer sin fuerza o motivación para emprender la actividad sexual.

Por otro lado, por lo que manifestaban no sólo las pacientes sino también sus parejas, la presencia de la DS podía alterar la visión que tenían las parejas sobre la actitud de las pacientes ante la enfermedad. Las parejas veían las quejas sintomáticas antes de iniciar cualquier actividad sexual más como un comportamiento evitativo que como una manifestación del síndrome. De hecho, en nuestro estudio del 2008, las pacientes presentaban un problema de DS que se manifestaba principalmente en una conducta evitativa.

Esto podría enlazarse con una posible problemática marital, mucho más profunda. La implicación y la percepción de la situación tras el diagnóstico del SFC de la pareja podrían tener un impacto no sólo en la sexualidad, sino también en otros aspectos de la relación de pareja y, consecuentemente, en la familia.

Por ello, se inició una búsqueda bibliográfica de aspectos relacionados con el impacto en el SFC no sólo de la familia/pareja sobre el paciente sino también del paciente sobre su familia/pareja (Blazquez y col., 2010a). De hecho, la relevancia del apoyo social y su influencia en distintas patologías se había estudiado previamente en otras condiciones médicas (Phillips y col., 2006; Stroud y col., 2006). Comprobamos

tras la búsqueda que, hasta la fecha, se había estudiado poco dicha repercusión (Goodwin, 1997; 2000; Moss-Morris, 2005). Mientras que las reacciones de los pacientes a los síntomas habían sido reconocidas y estudiadas en el contexto del SFC, las creencias y respuestas de sus familiares, así como la percepción y reacción de los pacientes a estas, habían recibido poca atención (Deale y David, 1994; Moss-Morris, 2005).

Prins y su equipo demostraron que los pacientes con SFC tenían menos interacciones sociales y más negativas comparándolas con otro tipo de enfermos o con individuos sanos (Prins y col., 2004). Por otro lado, Schmaling y col. comprobaron que parejas muy solícitas y demasiado preocupadas por ayudar al paciente en las actividades diarias, podían reforzar sin darse cuenta comportamientos negativos, como por ejemplo la inactividad (Schmaling y col., 2000). En general, parecía que el tipo de apoyo provisto más que la presencia o ausencia del mismo era lo que mejoraba la calidad de vida del paciente con SFC. Por ello, propusimos introducir como marco teórico, la terapia familiar sistémica, como una primera aproximación para abordar los problemas psicosociales del paciente con SFC (Blazquez y col., 2010a). Dicha intervención ya había demostrado su utilidad para facilitar a los miembros de la familia el adaptarse durante el ciclo vital a un nuevo acontecimiento, como es el diagnóstico de un SFC, durante el ciclo vital.

Surgió entonces la necesidad, no sólo de investigar algo más sobre la familia/pareja en el SFC, sino también hacerlo de una forma más objetiva. A pesar de los buenos resultados obtenidos en los pocos estudios previos, las medidas se basaban sólo en tests y aspectos cualitativos (Äsbring, 2001; Äsbring y Närvänen, 2002). Era necesario buscar una prueba o test que permitiera de forma más precisa medir la interacción entre aspectos físicos y psicosociales en las mujeres con SFC.

El SFC tiene las características de cualquier enfermedad crónica pero su efecto aumenta por la gran afectación de la capacidad funcional. Estudios previos han demostrado una disminución del poder aeróbico máximo en pacientes con SFC de hasta un 50% de lo observado en la población de referencia (Javierre y col., 2007). El test físico con monitorización cardiovascular y ventilatoria puede valorar el pico de VO_2 , lo cual se considera un valor de referencia para determinar la capacidad funcional de un paciente (Bruce y col., 1973). Dos estudios realizados por nuestro grupo, evidenciaron la importancia de dicha prueba de esfuerzo a la hora de medir de forma concreta aspectos fisiológicos en una paciente con SFC (Guillamó y col., 2010; Suárez y col., 2010).

Diversas investigaciones habían evaluado la capacidad funcional de los pacientes con SFC mediante tests físicos con métodos de aumento progresivo de la carga, intentando objetivar los valores cardioventilatorios máximos. No obstante, prácticamente no existían estudios sobre la respuesta cardiorespiratoria en el SFC durante un ejercicio de baja intensidad, equivalente a la carga física que supondría las actividades diarias de los pacientes con dicho síndrome (Wallman y col., 2004). Tras nuestro trabajo con un grupo de 141 mujeres diagnosticadas de SFC, comparado con un grupo control de 20 mujeres, se entrevió como las mujeres con SFC tenían menor eficiencia ventilatoria que las mujeres del grupo control durante un esfuerzo físico a baja intensidad. Durante el ejercicio submáximo, se encontraron diferencias significativas en el QR y en el ER CO_2 , lo que llevó a las pacientes con SFC a tener una menor eficiencia ventilatoria respecto a las controles (Guillamó y col., 2010).

Otro estudio realizado también sólo con mujeres diagnosticadas de SFC por nuestro equipo, determinó como los metabolitos (nitratos) del óxido nítrico (ON) mostraban un aumento mucho mayor después de una prueba de esfuerzo en pacientes con SFC que en controles (Suárez y col., 2010). Tanto un grupo de SFC de 44 mujeres con SFC como uno de 25 mujeres sanas sedentarias realizaron un test físico en un cicloergómetro monitorizándose la respuesta cardioventilatoria, pero esta vez a través de pruebas máximas y supramáximas. Las muestras de sangre para el análisis bioquímico de la glucosa, el lactato y los nitratos fueron tomadas al inicio en reposo y después de las pruebas. El añadir una prueba supramáxima permitía confirmar el pico de VO_2 y valorar el impacto del esfuerzo máximo previo. En el test máximo, el grupo de pacientes consiguió una carga máxima menor ($77,4 \pm 27,4$ w) que el grupo control ($132,6 \pm 29,0$ w). En el test supramáximo ocurrió lo mismo. Otros valores cardiorespiratorios también mostraron valores peores en el grupo de SFC comparando con las controles sanas. El grupo control realizó una prueba de esfuerzo más larga con mayor VO_2 y mejor resultado cardíaco, pero a pesar de ello, los niveles de metabolitos de ON fueron mucho menores. Nuestra conclusión fue que la combinación de la respuesta cardioventilatoria y metabólica (producción de metabolitos del óxido nítrico) durante el ejercicio físico, podría ser útil en la valoración clínica del paciente con SFC.

Tal y como se mencionaba anteriormente, la relación entre el SFC y la pareja había sido tratada escasamente en las publicaciones científicas (Goodwin 1997; 2000; Blazquez y col., 2010a). En nuestro caso, y habiendo observado su utilidad previamente,

quisimos utilizar una prueba de esfuerzo con monitorización cardioventilatoria para determinar la relación entre la capacidad funcional de la paciente con SFC y aspectos psicológicos de su pareja. Para ello, reclutamos a 32 mujeres diagnosticadas de SFC y se pidió la colaboración de sus parejas. A todos se les administró el IRI (empatía), la DAS (ajuste marital) y el STAI (ansiedad). Además, las pacientes fueron monitorizadas en un cicloergómetro precalibrado durante un test máximo y supramáximo (Blazquez y col., 2010b).

Este estudio demostró nuestra hipótesis inicial, es decir, que la capacidad funcional, evaluada mediante la respuesta ventilatoria, cardíaca y vascular al ejercicio en mujeres con SFC, tenían una clara influencia en las puntuaciones obtenidas por las parejas en parámetros psicológicos. Se observó que en las parejas, la subescala “toma de perspectiva” del IRI estaba relacionada con valores obtenidos durante el test físico de la paciente, observándose para valores obtenidos tanto en el test máximo como en el supramáximo. Los factores más influyentes durante el test máximo eran el $ERCO_2$ y la $FeCO_2$. Parecía que una respuesta ventilatoria menos efectiva respecto a la eliminación del CO_2 estaba asociada con una puntuación más alta en la “toma de perspectiva”. Una posible explicación sería que una más pobre adaptación y la clínica asociada a la misma, repitiéndose en la vida normal, produciría en la pareja más “toma de perspectiva” (por ejemplo, más implicación) hacía la sintomatología de la paciente. La relación era diferente para el test supramáximo. En este caso, una menor respuesta ventilatoria para la eliminación del CO_2 estaba asociada con puntuaciones menores en esta subescala. Dado que esta parte del test se realiza tras la anterior, se podría observar una menor capacidad para alcanzar más carga, debido a la mala respuesta previa para la eliminación del CO_2 , con lo que la menor eliminación de CO_2 podría deberse a la menor capacidad para asumir carga submáxima con un componente metabólico anaeróbico. El hecho que en nuestra muestra de SFC, exista esta relación entre la respuesta funcional de la paciente y el grado de implicación (“toma de perspectiva”), reafirmaría nuestra hipótesis inicial de que existe una interacción entre aspectos físicos y psicosociales.

Los resultados de las parejas en la DAS también se relacionaron con el test físico de las pacientes. En el test supramáximo, valores más altos del $ERCO_2$ y de $FECO_2$ estaban asociados con puntuaciones menores en la DAS. Parecería razonable pensar que la influencia entre la DAS y la capacidad funcional sería en ambas direcciones. Un mejor funcionamiento en la pareja podría llevar a una adaptación ventilatoria en reposo más apropiada, tanto en un test máximo como

supramáximo. En el STAI, cuestionario para evaluar rasgo o estado de ansiedad, no se encontraron interrelaciones relevantes en las condiciones valoradas en este estudio (Blazquez y col., 2010b).

Una capacidad funcional reducida tendría un impacto directo en la posibilidad de realizar actividades cotidianas. En el grupo estudiado, el esfuerzo máximo logrado podría cuantificarse como de 3-4 METS, lo cual sugiere que estas pacientes requerirían la implicación de la red familiar y, muy especialmente, de la pareja. Teniendo en cuenta esto, sería interesante optar por intervenciones donde se pudieran comprobar si mejorando la capacidad funcional de la paciente con SFC mejoraría la calidad de vida de la pareja. Inversamente, nuevas investigaciones deberían examinar si una mejora en los aspectos psicológicos de la pareja podría tener un impacto en la capacidad funcional de las pacientes.

Con lo evidenciado en los artículos presentados hasta ahora en esta tesis, se fue reafirmando que existía una interacción entre la capacidad funcional de dichas pacientes y aspectos psicosociales (Äsbring y Närvänen, 2002; Blazquez y col, 2008; 2009).

Después de poner énfasis en el impacto del SFC en la pareja durante una prueba de esfuerzo máxima y supramáxima (Blazquez y col., 2010b), se quiso determinar si la relación de pareja correlacionaba esta vez con las respuestas fisiológicas de las pacientes, en reposo o ante un esfuerzo físico de baja intensidad (Blazquez y col., 2010c).

En esta ocasión, también se añadió otro componente psicológico. Tanto las mujeres con SFC como sus respectivas parejas completaron además de la DAS y el STAI, como en el estudio anterior, también el HAD que, a la evaluación de la ansiedad, añade el nivel de depresión. La adaptación cardiovascular de las pacientes fue monitorizada en condiciones de reposo (durante 2 minutos) y realizando una prueba de esfuerzo a baja intensidad (0 vatios) en un cicloergómetro precalibrado. Varios parámetros fisiológicos demostraron correlaciones estadísticas con parámetros psicológicos. Por ejemplo, en reposo, las variables psicológicas medidas en la paciente y/o pareja correlacionaban con los siguientes parámetros físicos: el VE, el VCO₂, la FEO₂, la FECO₂, el ERO₂, el ERCO₂. En el esfuerzo de muy baja intensidad realizado a 0 vatios los parámetros fisiológicos vinculados con los psicológicos fueron: la Fc, la FEO₂, la FECO₂, el ERO₂, el ERCO₂, la PETO₂, la PETCO₂.

En el SFC, parecía que las relaciones interpersonales (por ejemplo, el nivel de satisfacción con la pareja) influían en la sintomatología física y psicológica de la

enferma. Ya en su momento Baker demostró en pacientes con hipertensión arterial que la calidad del ajuste marital, evaluado a lo largo de 3 años, estaba asociado con el aumento o descenso de la presión arterial diastólica (PAD) (Baker y col., 2000). Intervenir en esta área podría tener una influencia decisiva en la sintomatología de las pacientes con SFC y en la predisposición a participar en sus actividades diarias (Parrish y col., 2008). En esta misma línea de trabajo, tras comprobar que medir la capacidad funcional de la paciente a través de la monitorización de aspectos cardioventilatorios permitía dar más fiabilidad a la evaluación de las interacciones propuestas, se comprobó la correlación entre las respuestas fisiológicas de las pacientes (tanto en reposo y ante un esfuerzo físico de baja intensidad, como ante una prueba máxima y supramáxima) con otros componentes psico-socio-físicos (Blazquez y col., 2011). En nuestro siguiente estudio, la muestra estaba formada por 40 mujeres diagnosticadas de SFC (Blazquez y col., 2011). Para medir aspectos psicológicos se utilizaron el STAI, el HAD y el SCL-90-R. Aunque la depresión y la ansiedad son las variables psicológicas más estudiadas en SFC, otros aspectos psicológicos también fueron valorados a través de la DAS y el IRI, si bien no se relacionó con los resultados obtenidos por las parejas, a diferencia de en los artículos precedentes. Además, variables relacionadas con la fatiga, el dolor, la calidad de vida y la FM fueron valoradas usando la FIS, el MPQ, el SF-36 y el FIQ. El ER CO_2 , la FE CO_2 y la PE TCO_2 a una carga máxima estaban asociados, principalmente, con variables de salud mental como son la ansiedad y la somatización, pero no con la depresión. La variable relacionada con el funcionamiento social fue el aspecto psicosocial más frecuentemente asociado, mayoritariamente con la carga máxima conseguida, el pico de VO_2 , el pico de VO_2 con respecto a la masa corporal, la F_c máxima obtenida y la producción máxima de CO_2 .

Por lo tanto, no sólo un descenso de la capacidad funcional podría desencadenar una peor adaptación a la enfermedad, lo cual según nuestros resultados llevaría a un mayor impacto en la pareja, sino también cambios a nivel psicosocial influir en la salud de la paciente. Ambos mecanismos nos llevaron a hipotetizar que durante el ciclo vital del paciente mejorar la adaptación a las limitaciones impuestas por la aparición del SFC podía ser beneficioso, llevando a una menor depresión y ansiedad, más estabilidad emocional y, en concordancia con los resultados de este último estudio, a mejoras funcionales (Blazquez y col., 2011).

Al ver los datos obtenidos hasta ahora, era necesario plantear estrategias más integradoras para la intervención con pacientes con SFC. Empezaba a vislumbrarse que no sólo debía tratarse en el paciente aspectos físicos, a través de tratamientos farmacológicos y ejercicio físico (Karper y Stasik, 2003; Segar y col., 2008) o psicológicos, a través de la TCC, sino también emocionales y sociales (Friedberg, 1995; Jason y col., 2003; Lowry y Pakenham, 2008).

Tras poder comprobar la interacción entre aspectos sociales, psicológicos y la sintomatología de mujeres con SFC, se propuso una intervención que contemplara un abordaje psico-socio-físico. En relación a ello, se planteó la DMT, la cual ya había demostrado su eficacia en pacientes con FM y otras enfermedades como el cáncer pero hasta el momento no con SFC (Dibbell-Hope, 2000; Bojner-Horwitz y col., 2003; 2006). Dicha terapia no sólo tiene en cuenta los aspectos físicos (a través del movimiento y el ejercicio físico), sino también componentes psicológicos (dentro de un proceso terapéutico) y aspectos sociales (al poder ser una actividad grupal). Además, ser capaz de dar y recibir apoyo dentro de un contexto grupal tendría un efecto positivo en el bienestar psicológico percibido por los pacientes (Wengrower y Chaiklin, 2008).

A tal fin, se reclutaron 10 mujeres diagnosticadas con SFC, aunque finalmente sólo quedaron 7, ya que 3 de ellas no pudieron asistir a las sesiones por razones de salud o dificultades de desplazamiento. Las participantes asistieron a un programa de DMT durante 4 meses con una sesión de 1 hora semanal trabajando aspectos relacionados con la imagen corporal, la sensorialidad, la creatividad, aspectos sociales y otros más individuales. Para determinar el impacto de la DMT en la capacidad funcional de la paciente se utilizó una prueba de esfuerzo con monitorización cardioventilatoria como en los estudios presentados previamente (Blazquez y col., 2010b; 2010c; 2011) para determinar el impacto de la DMT en la capacidad funcional de la paciente. Como ya se ha enfatizado, el pico de VO_2 es un parámetro estándar para estimar la reserva funcional de una persona en la población general (De Becker y col., 2000; Fulcher y White, 2000; Suarez y col., 2010). Esta fue la razón para utilizar los valores obtenidos en la prueba de esfuerzo a la hora de objetivar las diferencias. En las 7 pacientes evaluadas, se encontró un descenso de la capacidad funcional del 40 % respecto a los valores teóricos que deberían conseguirse, de acuerdo a cálculo propuesto por Bruce y su equipo (Bruce y col., 1973). Aunque no se dieron cambios en las pruebas de esfuerzo previas y posteriores al programa, a diferencia de los obtenidos en nuestros estudios

anteriores, había una tendencia hacia la mejora de las cargas máximas obtenidas con un incremento de VO_2 y de la producción de CO_2 (Blazquez y col., 2010b; 2010c; 2011). Esta tendencia positiva al realizar la segunda prueba podría deberse a la influencia del programa de DMT pero también por el efecto retest, cuando las pacientes se acostumbran al cicloergómetro. Serán aspectos a tener en cuenta para futuros protocolos de investigación.

Los resultados obtenidos, si bien no definitivos, fueron lo suficientemente positivos como para ver la necesidad de seguir dándole apoyo a esta línea de investigación (Blazquez y col., 2010d). A nivel cuantitativo, no se obtuvieron cambios significativos en las pruebas de esfuerzo realizadas. Quizás eso fuera debido a la muestra que todavía resultaba demasiado pequeña para ello. Pero comparando las percepciones medidas con la escala visual continua antes y después de cada sesión, las percepciones del bienestar físico mejoraron en un promedio del 25,8% y las percepciones del bienestar psicológico en un 22,7%. A nivel cualitativo, la devolución de las pacientes fue positiva. Los comentarios escritos por las pacientes sugerían que la participación en un grupo les proveía apoyo social y les permitía expresarse a través de lo psico-socio-físico en un entorno seguro. Además, la DMT parecería ser una intervención eficaz en personas que sufren estrés psicofísico durante su ciclo vital (como en el duelo sufrido por una de las participantes durante el programa de DMT), pudiendo intervenir en el problema a nivel físico, psicológico y social (Blazquez y col., 2010e). Un diseño controlado y con una muestra más amplia sería necesario para evaluar con mayor profundidad las posibilidades de la DMT con pacientes con SFC, y consecuentemente, seguir reforzando y definiendo la interacción entre aspectos físicos, psicológicos y sociales.

En nuestro trabajo con mujeres con SFC, se ha observado una interacción entre aspectos psicológicos y la capacidad funcional, estando ésta modulada por el contexto social cercano, como por ejemplo la pareja. La dirección de la influencia de estos factores podría ser en ambos sentidos. Por eso, en los últimos trabajos de esta tesis, se ha introducido una intervención específica como la DMT vinculada a mejorar los aspectos funcionales de la propia paciente integrando al mismo tiempo lo psicosocial.

E-CONCLUSIONES

1-Las mujeres con SFC presentan un problema de DS que se manifiesta, principalmente, en una conducta de evitación. Un número considerable de ellas ve sus relaciones sexuales como experiencias negativas, algo que correlaciona con la intensidad de la fatiga.

2-La aparición del SFC supone una disrupción en el ciclo vital de la paciente y su familia. El marco teórico sistémico permitiría explicar los problemas psicosociales de la paciente surgidos tras el diagnóstico y, consecuentemente, supondría una herramienta útil de intervención.

3-Las mujeres con SFC presentan una menor eficiencia ventilatoria durante un ejercicio físico de baja intensidad que las controles sanas de similares características de edad, peso, talla y actividad física diaria.

4-La combinación de la respuesta cardioventilatoria y metabólica, estudiada a través de los metabolitos del óxido nítrico durante el ejercicio físico, podrían ser parámetros útiles en la valoración clínica del SFC.

5-Tras el estudio de la respuesta funcional a una prueba máxima y otra supramáxima, se observó que el SFC influye en la salud física y psicológica de la paciente y, también, en la de su familia, muy especialmente de la pareja.

6-En las mujeres con SFC, existe una influencia entre las relaciones interpersonales (pareja y familia) y la sintomatología física y psicológica de la enferma, medida a través de un test físico con monitorización cardioventilatoria durante la realización de un trabajo de muy baja intensidad.

7- El SFC es una entidad clínica con manifestaciones físicas y psicosociales existiendo una interacción entre ambos aspectos.

8-En las mujeres con SFC, la práctica de la DMT es útil para mejorar la percepción del bienestar físico y psicológico,

La DMT podría ser un recurso para pacientes que sufren un impacto importante durante su ciclo vital, por ejemplo tras un duelo. La exploración de la interacción entre componentes físicos, psicológicos y sociales y la repercusión de dicha relación tanto en mujeres con SFC como en su entorno inmediato han demostrado ser relevantes.

Sería necesario seguir una línea de investigación donde se profundice sobre la naturaleza de dicha interacción y el impacto que a largo plazo podría tener en las pacientes. Aumentar las muestras reclutadas y mejorar los protocolos de investigación, en el caso de la DMT, ampliando el periodo de intervención, serían pasos importantes a seguir.

F-BIBLIOGRAFÍA

Aaron LA, Burke MM, Buckwald D. Overlapping conditions among patients with chronic fatigue syndrome, fibromyalgia and temporomandibular disorder. *Arch Intern Med* 2000;160:221-7.

Abdel-Nasser AM, Ali EI. Determinants of sexual disability and dissatisfaction in female patients with rheumatoid arthritis. *Clin Rheumatol* 2006;25:822-30.

Achterberg J, Dossey L, Gordon JS, Hegedus C, Hermann MW, Nelson R. Mind-body interventions. In: Berman BM, Larson DB, editores. *Alternative Medicine: expanding medical horizons: a report to the NIH on alternative medical systems and practices in the US*, prepared under the auspices of the workshop on alternative medicine. Washington (DC): Government Printing Office, National Institutes of Health; 1992. p. 3-43.

Adams D, Wu T, Yang X, Tai S, Vohra S. Traditional Chinese medicinal herbs for the treatment of idiopathic chronic fatigue and chronic fatigue syndrome. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2009, 4; CD006348. DOI: 10.1002/14651858.CD006348.

Afari N, Buchwald D. Chronic fatigue syndrome: a review. *Am J Psychiat* 2003;160:221-36.

Affleck G, Tennen H, Urrows S, Higgins P. Neuroticism and the pain-mood relation in rheumatoid arthritis: insights from a prospective daily study. *J Consult Clin Psych* 1992;60:119-26.

Akagi H, Klimes I, Bass C. Cognitive behavioural therapy for chronic fatigue syndrome in a general hospital-feasible and effective. *Gen Hosp Psychiatry* 2001;23:254-60.

Aktas G, Ogce F. Dance as a therapy for cancer prevention. *Asian Pac J Cancer Prev* 2005;6:408-11.

Alberdi I. *La nueva familia española*. Madrid: Taurus; 1999.

Alberdi I. *Las mujeres jóvenes en España*. Barcelona: La Caixa; 2000.

Alegre J, Ruiz E, Santamarina P, Badia R, Martins A, Blazquez A, et al. 6 years of experience in a specialized unit in the diagnosis of patients with chronic fatigue. *International Association for IACFS/ME 9th International IACFS/ME Research and Clinical Conference*; 2009 March 12-15; Reno (Nevada).

Alijotas J. Síndrome de fatiga crónica. In: Alijotas J, editor. *Avances en medicina clínica*. Barcelona: Fundación Espriu; 1994. p. 439-53.

Alijotas J, Alegre J, Fernández-Solà J, Cots JM, Panisello J, Peri JM, et al. Documento de consenso sobre el diagnóstico y tratamiento del síndrome de fatiga crónica en Catalunya. *Med Clin* 2002;118:73-6.

Altemus M, Dale DK, Michelson D, Demitrak M, Gold PW. Abnormalities in response to vasopressin infusion in chronic fatigue syndrome. *Psychoneuroendocrinology* 2001;26:175-88.

Anderson J, Ferrans C. The quality of life of persons with chronic fatigue syndrome. *J Nerv Ment Dis* 1997;185:359-67.

Antoni M, Brickman A, Lutgendorf S, Klimas N, Imia-Fins A, Ironson G, et al. Psychosocial correlates of illness burden in chronic fatigue syndrome. *Clin Infect Dis* 1994;18:73-8.

Argyle M. *Bodily communication*. London: Routledge; 1988.

Arnorld LD, Bachmann GA, Rosen R, Rhoads GG. Assessment of vulvodynia symptoms in a sample of US women: a prevalence survey with a nested case control study. *Am J Obstet Gynecol* 2007;196:128-36.

Äsbring P. Chronic illness-a disruption in life: identity-transformation among women with chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *J Adv Nurs* 2001;34:312-9.

Äsbring P, Närvänen A. Women's experiences of stigma in relation to chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *Qual Health Res* 2002;12:148-60.

Äsbring P, Närvänen A. Ideal versus reality: physicians perspectives on patients with chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *Soc Sci Med* 2003;57:711-20.

Ashby WR. *An introduction to cybernetics*. London: Chapman & Hall; 1956.

Ashing-Giwa KT, Kagawa-Singer M, Padilla GV, Tejero JS, Hsiao E, Chhabra R, et al. The impact of cervical cancer and dysplasia: a qualitative, multiethnic study. *Psychooncology* 2004;13:709-28.

Ausloss G. Systèmes, homéostasie, équilibration. *Thérapie Familiale* 1981;2:187-203.

Ax S, Gregg V, Jones D. Chronic fatigue syndrome: Illness attributions and perceptions of control. *Homeostasis* 1998;39:44-51.

Aydin G, Başar MM, Keleş I, Ergün G, Orkun S, Batislam E. Relationship between sexual dysfunction and psychiatric status in premenopausal women with fibromyalgia. *Urol* 2006;67:156-61.

Baanders AN, Heijmans MJ. The impact of chronic diseases: the partner's perspective. *Fam Community Health* 2007;30:305-17.

Baider L, Sarell M. Couples in crisis: patient-spouse difference in perception of interaction patterns and the illness situation. *Fam Ther* 1984;11:115-22.

Bakas T, Austin JK, Jessup SL, Williams LS, Oberst MT. Time and difficulty of tasks provided by family caregivers of stroke survivors. *J Neurosci Nurs* 2004;36:95-106.

Baker B, Paquette M, Szalai JP, Driver H, Perger T, Helmers K, et al. The Influence of Marital Adjustment on 3-Year Left Ventricular Mass and Ambulatory Blood Pressure in Mild Hypertension. *Arch Int Med* 2000;160:3453-8.

Barrett E. Cognitive-behaviour therapy in the management of chronic fatigue syndrome. Sydney: University of Sydney; 1992.

Basson R, Leiblum R, Brotto L, Derogatis L, Fourcroy J, Fugl-Meyer K, et al. Revised definitions of women's sexual dysfunction. *J Sex Med* 2004;1:40-8.

Basson R, Althof S, Davis S, Fugl-Meyer K, Goldstein I, Leiblum S, et al. Summary of the recommendations on sexual dysfunctions in women. *J Sex Med* 2004b;1:24-34.

Basson R. Women's sexual dysfunction: revised and expanded definitions. *CMAJ* 2005; 172:1327-33.

Basson R. Sexual desire and arousal disorders in women. *NEJM* 2006;354:1497-506.

Basson R. Sexuality in chronic illness: no longer ignored. *Lancet* 2007;369:350-2.

Basson R, Schultz WW. Sexual sequelae of general medical disorders. *Lancet* 2007b; 369:409-24.

Bateman L. Gender aspects of chronic fatigue syndrome. 8th Internacional IACFS Conference on Chronic Fatigue Syndrome, Fibromyalgia and other Related Illnesses; 2007 10-14th January; Fort Lauderdale (Florida).

Bateson G, Jackson DD. Some varieties of pathogenic organization. *Res Publ* 1964;42:270-83.

Bateson G. *Mind and nature: a necessary unity*. Nueva York: Dutton; 1972.

Bateson G. *Pasos hacia una ecología de la mente*. Buenos Aires: Lumen Argentina; 1998.

Baucom DH, Shoham V, Mueser KT, Daiuto AD, Stickle TR. Empirically supported couple and family interventions for marital distress and adult mental health problems. *J Consult Clin Psych* 1998;66:53-88.

Bearne LM, Scott DL, Hurley MV. Exercise can reverse quadriceps sensorimotor dysfunction that is associated with rheumatoid arthritis without exacerbating disease activity. *Rheumatology* 2002;41:157-66.

Beavers WR, Hampson RB. *Successful Families: assessment and intervention*. New York: Norton;1990.

Beavers WR, Voeller MN. Family models: comparing and constructing the Olson circumplex model with the Beavers systems model. *Fam Process* 1983;22:85-99.

Beltrán M, García-Ferrando M. Estudio sobre la familia española. Madrid: Ministerio de Trabajo y Seguridad Social; 2001.

Benazon NR, Coyne JC. Living with a depressed spouse. *J Fam Psychol* 2000;14:71-9.

Berg CA, Deborah JW, Butner J, Bloor L, Bradstreet C, Upchurch R. Collaborative coping and daily mood in couples dealing with prostate cancer. *Psychol aging* 2008;23:505-16.

Berger MR. Bodily experiences and expression of emotion. Columbia (MD): American Dance Therapy Association, monograph 2; 1972. p. 191-230.

Berger P, Luckman T. The sociology of knowledge. How the individual experience and form his/her social reality. Stockholm: Wahlström & Widstrand; 1979.

Berkman LF. The role of social relations in health promotion. *Psychosom Med* 1995;57:245-54.

Berrol CF, Ooi WL, Katz SS. Dance/movement therapy with older adults who have sustained neurological insult: A demonstration project. *Am J Dance Ther* 1997;19:135-60.

Bertalanffy L Von. General system theory. *Gen Syst Yearbook* 1956;1:1-10.

Bertalanffy L Von. An outline of general system theory. *Brit J Philos Sci* 1962;1:134-65.

Bertalanffy L Von. General system theory-A critical review. *Gen Syst Yearbook* 1962b;7:1-20.

Bertalanffy L Von. General system theory. New York: Braziller; 1968.

Bigatti SM, Cronan TA. An examination of the physical health, health care use, and psychological well-being of spouses of people with fibromyalgia syndrome. *Health Psychol* 2002;21:157-66.

Bikel R. Las etapas de la vida familiar: transición y cambio. *Terapia Familiar* 1982;5.

Birchler GR. Marriages. In: Van Hasselt VB, Hersen M, editores. *Handbook of social development*. New York: Plenum Press; 1992. p. 397-419.

Birdwhistell RL. Kinesics and context: essays on body motion communication. Philadelphia (PA): University of Pennsylvania Press; 1970.

Blackwood SK, MacHale SM, Power MJ, Goodwin G, Lawrie SM. Effects of exercise on cognitive and motor function in chronic fatigue syndrome and depression. *J Neurol Neurosur Ps* 1998;65:541-6.

Blazquez A, Ruiz E, Vazquez A, de Sevilla TF, Garcia-Quintana A, Garcia-Quintana J, et al. Sexual dysfunction as related to severity of fatigue in women with CFS. *J Sex Marital Ther* 2008;34:240-7.

Blazquez A, Alegre J, Ruiz E. Women with chronic fatigue syndrome and sexual dysfunction: past, present, future. *J Sex Marital Ther* 2009;35:347-59.

Blazquez A, Javierre C, Alegre J. Family and partner facing a chronic disease: chronic fatigue syndrome. *J Fam Ther* 2010a (resubmitted).

Blazquez A, Guillamó E, Barbany JR, Ventura JL, Alegre J, Javierre C. Cardioventilatory response to exercise in a female chronic fatigue syndrome patient affects psychological health of her partner. *JEPonline* 2010b (aceptado el 20 diciembre 2010).

Blazquez A, Guillamó E, Alegre J, Ruiz E, Javierre C. Psycho-physiological impact on women with chronic fatigue syndrome in the context of their couple relationship. *Psychol Health Med* 2010c (aceptado el 13 de abril 2011).

Blazquez A, Guillamó E, Javierre C. Preliminary experience with Dance Movement Therapy in patients with chronic fatigue syndrome. *Art Psychother* 2010d;37:285-92.

Blazquez A, Guillamó E, Javierre C. Women with chronic fatigue syndrome and lyfe crisis. The contribution of Dance Movement Therapy. In: Bender S, editor . *Movement analysis of interaction (Bewegungsanalyse von Interaktionen)*. Berlin: Logos; 2010e. p.213-21.

Blazquez A, Guillamó E, Alegre J, Javierre C. Impact of psychological aspects on physiological response to stress in patients diagnosed with chronic fatigue syndrome. *Minerva Psichiatr* 2011(aceptado el 17 de enero 2011).

Blood R, Wolfe D. *Husband and Wives: The Dynamics of Married Living*. New York: The Free Press; 1960.

Bloom J, Spiegel D. The effect of two dimensions of social support on the psychological well-being and social functioning of women with advanced breast cancer. *Soc Sci Med* 1984;19:831-7.

Bojner-Horwitz E, Theorell T, Anderberg U. Dance/movement therapy and changes in stress-related hormones: A study of fibromyalgia patients with video-interpretation. *Art Psychother* 2003;30:255–64.

Bojner Horwitz E, Kowalski J, Theorell T, Anderberg U. Dance/movement therapy in fibromyalgia patients: Changes in self-figure drawings and their relation to verbal self-rating scales. *Art Psychother* 2006;33:11–25.

Boland J, Follingstad D. The relationships between communication and marital satisfaction: A review. *J Sex Marital Ther* 1987;13:286-313.

- Bombardier B, D'Amico C, Jordan J. The relationship of appraisal and coping to chronic illness adjustment. *Behav Res Ther* 1990;28:297-304.
- Boothby J, Thorn B, Overduin L, Ward L. Catastrophizing and perceived partner responses to pain. *Pain* 2004;109:500-6.
- Brace M, Scott M, McCauley E, Sherry D. Family reinforcement of illness behaviour: a comparison of adolescents with chronic fatigue syndrome, juvenile arthritis and healthy controls. *J Dev Behav Pediatr* 2000;21:332-9.
- Bradbury TN, Karney BR. Longitudinal study of marital interaction and dysfunction: review and analysis. *Clin Psychol Rev* 1993;13:15-27.
- Bradbury TN, Fincham F, Beach S. Research on the nature and determinants of marital satisfaction: a decade in review. *J Marriage Fam* 2000;62:964-80.
- Braithwaite V, McGown A. Caregivers' emotional well-being and their capacity to learn about stroke. *J Adv Nurs* 1993;18:195-202.
- Brereton L, Nolan M. "You do know he's had a stroke, don't you?" Preparation for family care-giving. The neglected dimension. *J Clin Nurs* 2000;9:498-507.
- Breton A, Miller CM, Fisher K. Enhancing the sexual function of women living with chronic pain: a cognitive-behavioural treatment group. *Pain Res Manage* 2008;13:219-24.
- Broadwell SD, Light KC. Family support and cardiovascular responses in married couples during conflict and other interactions. *Int J Behav Med* 1999;6:40-63.
- Brock RL, Lawrence E. A longitudinal investigation of stress spillover in marriage: does spousal support adequacy buffer the effects? *J Fam Psychol* 2008;11:11-20.
- Brock RL, Lawrence E. Too much of a good thing: underprovision versus overprovision of partner support. *J Fam Psychol* 2009;23:181-92.
- Brodsky C. Depression and chronic fatigue in the workplace. Workers' compensation and occupational issues. *Primary Care* 1991;18:381-96.
- Bronner G. Female sexual function and chronic disease. *Harefuah* 2006;145:114-6, 165-6.
- Brotto LA, Heiman JR, Goff B, Greer B, Lentz GM, Swisher E, et al. A psychoeducational intervention for sexual dysfunction in women with gynecologic cancer. *Arch Sex Behav* 2008;37:317-29.
- Brown C, Dunbar-Jacob J, Palenchar DR, Kelleher KJ, Bruhlman RD, Sereika S, et al. Primary care patients' personal illness models for depression: a preliminary investigation. *Fam Pract* 2001;18:314-20.

Bruce RA, Kusumi F and Hosmer D. Maximal oxygen intake and normographic assessment of functional aerobic in cardiovascular disease. *Am Heart J* 1973;85:546-62.

Buchwald D, Pearlman T, Kith P, Schmaling K. Gender differences in patients with chronic fatigue syndrome. *J Gen Intern Med* 1994;9:397-401.

Buchwald D, Pearlman T, Umali J, Schmaling K, Katon W. Functional status in patients with chronic fatigue syndrome, other fatiguing illnesses, and healthy individuals. *Am J Med* 1996;171:364-70.

Buchwald D, Herrell R, Ashton S, Belcourt M, Schmaling K, Sullivan P, et al. A twin study of chronic fatigue. *Psychosom Med* 2001;63:936-43.

Burr R. Satisfaction with various aspects of marriage over the life cycle. A random middle class sample. *J Marriage Fam* 1970;32:29-37.

Bury MR. The sociology of chronic illness: A review of research and prospects. *Sociol Health Illness* 1991;13:451-68.

Cacioppo JT, Berntson GG, Sheridan JF, McClintock MK. Multilevel integrative analyses of human behaviour: social neuroscience and the complementing nature of social and biological approaches. *Psychol Bull* 2000;126:829-43.

Caillé P. Uno más uno son tres. La pareja revelada a sí misma. Barcelona: Paidós Terapia Familiar; 1992. p. 157-177.

Cameron B, Flamand L, Middeldorp J, Ablashi D, Lloyd A. Serological investigation of the role of the herpes viruses, EBV, CMV and HHV-6 in post-infective fatigue syndrome: a masked case-control study. International Association for IACFS/ME 9th International IACFS/ME Research and Clinical Conference; 2009 March 12-15; Reno (Nevada).

Cannon, W. *The Wisdom of the Body*. New York: Norton; 1932.

Cano A. Pain Catastrophizing and social support in married individuals with chronic pain: The moderating role of pain duration. *Pain* 2004;64:656-64.

Cano A, Johansen A, Geisser M. Spousal congruence on disability, pain and spouse responses to pain. *Pain* 2004b;109:258-65.

Cano A, Johansen A, Franz A. Multilevel analysis of spousal congruence on pain, interference, and disability. *Pain* 2005;118:369-79.

Capello PP. BASCICS: un modelo intra/interactivo de DMT con pacientes psiquiátricos adultos. In: Wengrower H y Chaiklin S (coords.). *La vida es danza. El arte y la ciencia de la danza movimiento terapia*. Barcelona Gedisa; 2008. p. 101-127.

Carbonell AJ (Coord). *Quaderns de la bona praxi. Fibromiàlgia i síndrome de fatiga crònica*. Col.legi oficial de metges de Barcelona; 2007.

- Carrasco MJ. Disfunciones sexuales femeninas. Madrid: Editorial Síntesis; 2001.
- Carruthers BM, Jain AK, DeMeirleir KL, Peterson DL, Klimas NG, Lerner AM, et al. Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: a clinical working case definition, diagnostic and treatment protocols. *JCFS* 2003;11:7-115.
- Carstensen LL, Gottman JM, Levenson RW. Emotional behaviour in long-term marriage. *Psychol Aging* 1995;10:140-9.
- Carter EA, McGoldrick M. (comps.). *The changing family cycle: a framework for family therapy* (2nd ed.). New York: Allyn y Bacon; 1989.
- Cecchin G. Hypothesizing, circularity and neutrality revisited: an invitation to curiosity. *Fam Process* 1987;26:405-13.
- Cervera C, Alegre J, Ruiz E, Vazquez A, Armadans LI, García-Quintana AM, et al. Employment status and financial repercussions in 60 patients with chronic fatigue syndrome in Spain: Utility of the fatigue impact scale. *JCFS* 2005;12:35-45.
- Cicchone DS, Busichio K, Vickroy M, Natelson BH. Psychiatric morbidity in the chronic fatigue syndrome: are patients with personality disorder more physically impaired? *J Psychosom Res* 2003;54:445-52.
- Cicchone DS, Natelson BH. Comorbid illness in women with chronic fatigue syndrome: a test of the single syndrome hypothesis. *Psychosom. Med.* 2003; 65:268-75.
- CIE 10. Trastornos mentales y del comportamiento. Descripciones clínicas y pautas para el diagnóstico. Organización Mundial de la Salud. Madrid: Mediator (ICD-10, International Classification of Diseases, 10th revision); 1992.
- Clark MS, Fitness J, Brissette I. Understanding people's perceptions of relationships is crucial to understanding their emotional lives. In: Brewer MB, Heston M, editores. *Emotion and motivation*. Malden (MA): Blackwell Publishing; 2001. p. 21-46.
- Clark MS, Finkel EJ. Does expressing emotion promote well-being? It depends on relationship context. In: Tiedens LZ, Leach CW, editors. *The social life of emotions*. Cambridge: University Press; 2004. p. 105-28.
- Classen C, Diamon S, Soleman A, Fobair P, Spira J, Spiegel D. *Brief supportive-expressive group therapy for women with primary breast cancer: a treatment manual*. Stanford (CA): Stanford University School of Medicine; 1993.
- Cleare A, Wessely S. Chronic fatigue syndrome: a stress disorder. *Br J Hosp Med* 1996;55:571-4.
- Clements A, Sharpe M, Simkin S, Borrill J, Hawton K. Chronic fatigue syndrome: a qualitative investigation of patients' beliefs about the illness. *J Psychosom Res* 1997;42:615-24.

- Cohen SO. Psychosocial models of the role of social support in the etiology of physical disease. *Health Psychol* 1988;7:269-97.
- Cohen SO, Walco GA. Dance/movement therapy for children and adolescents with cancer. *Cancer Pract* 1999;7:34-42.
- Combrinck-Graham L. A developmental model for family systems. *Fam Process* 1985;24:139-50.
- Condon WS, Ogston WD. A segmentation of behaviour. *J Psychiatr Res* 1967;5:221-35.
- Cook D, Lange G, Deluca J, Natelson R. Relationship of brain MRI abnormalities and physical functional status in chronic fatigue syndrome. *Int J Neurosci* 2001;107:1-6.
- Cordingley L, Wearden A, Appleby L, Fisher L. The family response questionnaire. A new scale to assess the response of family members to people with chronic fatigue syndrome. *J Psychosom Res* 2001;51:417-24.
- Coyne JC, DeLongis A. Going beyond social support: the role of social relationship in adaptation. *J Consult Clin Psych* 1986;54:454-60.
- Coyne JC, Kessler RC, Tal M, Turnbull J, Wortman CB, Greden JF. Living with a depressed person. *J Consult Clin Psych* 1987;55:347-52.
- Coyne JC, Rohrbaugh MJ, Shoham V, Sonnega JS, Nicklas JM, Cranford JA. Prognostic importance of marital quality for survival of congestive heart failure. *Am J Cardiol* 2001;88:526-9.
- Craig T, Kakumanu S. Chronic fatigue syndrome: evaluation and treatment. *Am Fam Physician* 2002;65:1083-90.
- Cunningham M, Jillings C. Individuals' descriptions of living with fibromyalgia. *Clin Nurs Res* 2006;15:258-73.
- Currie S, Wang J. Chronic back pain and major depression in the general Canadian population. *Pain* 2004;107:54-60.
- Chadwick B, Albrecht S, Kunz P. Marital and the family role satisfaction. *J Marriage Fam* 1976;38:431-9.
- Chaiklin S, Schmais C. The Chace approach to Dance Therapy. In: Bernstein PL, editor. *Eight Theoretical Approaches in DMT*. IOWA: Kendall/Hunt; 1973. p.15-30.
- Chalder T, Tong J, Deary V. Family cognitive behaviour therapy for chronic fatigue syndrome: An uncontrolled study. *Arch Dis Child* 2002;86:95-7.
- Chambers D, Bagnall AM, Hempel S, Forbes C. Interventions for the treatment, management and rehabilitation of patients with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: an updated systematic review. *J R Soc Med* 2006;99:506-20.

Chaves J, Brown J. Spontaneous cognitive strategies for the control of clinical pain and stress. *J Behav Med* 1987;10:263-76.

Chen X, Liu M, Li D. Parental warmth, control and indulgence and their relations to adjustment in Chinese children: A longitudinal study. *J Fam Psychol* 2000;14:401-19.

Chew-Graham C, Dowrick C, Wearden A, Richardson V, Peters S. Making the diagnosis of Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalitis in primary care: a qualitative study. *BMC Fam Pract* 2010;11:1-7

Choi H, Marks NF. Marital conflict, depressive symptoms and functional impairment. *J Marriage Fam* 2008;70:377-90.

Chowance G, Binik Y. End-stage renal disease (ESRD) and the marital dyad: a literature review and critic. *Soc Sci Med* 1982;16:1551-8.

Christensen JM, Anderson JD. Spouse adjustment to stroke: aphasic versus non-aphasic partners. *J Commun Disord* 1989;22:225-31.

Christensen A, Jacobson NS. *Reconcilable differences*. New York: Guilford Press; 2000.

Christensen A, Atkins DC, Berns S, Wheeler J, Baucom DH, Simpson LE. Traditional versus integrative behavioral couple therapy for significantly and chronically distressed married couples. *J Consult Clin Psych* 2004;72:176-91.

Dance/movement therapy and neurology conference. The Wisconsin chapter of the American Dance Therapy Association and the University of Wisconsin, Madison, April 21, 2001. *Am J Dance Ther* 2002;1:45-51.

Davila J, Karney BR, Hall TW, Bradbury TN. Depressive symptoms and marital satisfaction: within-subject association and the moderating effects of gender and neuroticism. *J Fam Psychol* 2003;17:557-70.

Dawson J. Consensus on research on fatigue syndrome. *Br Med J* 1990;300:832.

Deale A, David A. Chronic fatigue syndrome: evaluation and management. *J Neuropsych* 1994;6:189-94.

Deale A, Chalder T, Marks I, Wessely S. Cognitive behavior therapy for chronic fatigue syndrome: A randomized controlled trial. *Am J Psychiat* 1997;154:408-14.

Deale A, Wessely S. Diagnosis of psychiatric disorder in clinical evaluation of chronic fatigue syndrome. *J R Soc Med* 2000;93:310-2.

De Groot H. Symptomatology, uncertainty, hope and anxiety in chronic fatigue immune dysfunction syndrome. University of California: Unpublished doctoral dissertation; 1989.

Dehle C, Larsen, Landers JE. Social support in marriage. *Am J Fam Ther* 2001;29:307-24.

Deluca J, Johnson SK, Ellis SP, Natelson BH. Cognitive functioning is impaired in patients with chronic fatigue syndrome devoid of psychiatric disease. *J Neurol Neurosurg Ps* 1997;62:151-5.

De Meirleir K, Frémont M, Metzger K, Hulstaert J. Herpesvirus and parvovirus B19 DNA in the gastric and intestinal mucosa of patients with chronic fatigue syndrome. International Association for IACFS/ME 9th International IACFS/ME Research and Clinical Conference; 2009 March 12-15; Reno (Nevada).

Demitrak MA, Gold, PW, Dale JK, Straus SE. Plasma and cerebrospinal fluid moamine metabolism in patients with chronic fatigue syndrome. *Biol Psychiat* 1992;32:1065-77.

Demitrack MA. Neuroendocrine correlates of chronic fatigue síndrome: a brief review. *J. Psychiatric Research* 1997;31:69-82.

Dennison L, Stanbrook R, Moss-Morris R. Cognitive behavioural therapy and psychoeducation for chronic fatigue syndrome in young people: Reflections from the families' perspective. *Brit J Health Psych* 2010;15:167-83

Department of Health and Human Services. Public Health Service. Centers for Disease Control and Prevention. Atlanta (Georgia): National Center for Infectious Diseases; 2006.

Desrosiers M, Bergeron S, Meana M, Leclerc B, Binik YM, Khalifé S. Psychosexual characteristics of vestibulodynia couples: partner solicitousness and hostility are associated with pain. *J Sex Med* 2008;5:418-27.

Devanur LD, Kerr JR. Chronic fatigue syndrome. *J Clin Virol* 2006;37:139-50.

De Vlieger P, Crombez G, Eccleston C. Worrying about chronic pain: an examination of worry and problem solving in adults who identify as chronic pain sufferers. *Pain* 2006;120:138-44.

Diamond N. Towards an interpersonal understanding of bodily experience. *Psychodyn Couns* 2001;7:41-62.

Dibbell-Hope S. The use of dance/movement therapy in psychological adaptation to breast cancer. *Art Psychother* 2000;27:51-68.

Doherty WJ, Baird MA. Family therapy and family medicine: toward the primary care of families. Nueva York: Guildford;1983.

Donalek JG. Family Experience of parental Chronic Fatigue Syndrome: a pilot study. 8th Internacional IACFS Conference on Chronic Fatigue Syndrome, Fibromyalgia and other Related Illnesses; 2007 10-14th January; Fort Lauderdale (Florida).

Donalek JG. When a parent is chronically ill. Chronic fatigue syndrome. *Nurs Res* 2009;58:332-9.

Dosamantes-Alperson E. Movement and psychodynamic pattern changes in long-term dance/movement therapy groups: *Am J Dance Ther* 1990;12:27-44.

Dosamantes-Beaudry I. Body image: repository for cultural idealizations and denigrations of the self. *Art Psychother* 1992;19:257-67.

Drachler ML, De Carvalho JC, Hooper L, Hong CS, Pheby D, Nacul L, et al. The expressed need of people with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis. A systematic review. *BMC Public Health* 2009;9:1-15.

Dunn AL, Trivedi MH, Kampert JB, Clark CG, Chambliss HO. Exercise treatment for depression: efficacy and dose response. *Am J Prev Med* 2005;28:1-8.

Dutton D. Depression/somatization explanations for the chronic fatigue syndrome: a critical review. In: Hyde B, Goldstein J, Levine P, editores. *The clinical and scientific basis of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome*. Ottawa: Nightingale Research Foundation; 1992. p. 491-508.

Duvall EM. *Marriage and family development*. Philadelphia: JB Lippincott; 1985.

Eccleston C, Malleson P. Managing chronic pain in children and adolescents. We need to address the embarrassing lack of data for this common problem. *BMJ* 2003;326:1408-9.

Edmonds M, McGuire H, Price J. Exercise therapy for chronic fatigue syndrome. *Cochrane Database Syst Rev* 2004;3:CD003200.

Ekberg J, Griffith N, Foxall M. Spouse burnout syndrome. *J Adv Nurs* 1986;11:161-5.

Elliot B, Elliot T, Murray D, Bruan B, Johnson K. Patients and family members: the role of knowledge and attitudes in cancer pain. *J Pain Symptom Manag* 1996;12:209-20.

Ellis R. Metáfora del movimiento como mediadora: un modelo para el proceso de terapia por el movimiento y la danza. *Art Psychother* 2001;28:181-90

Engum A, Mykletum A, Midthjell K, Holen A, Dahl A. Depression and diabetes: a large population-based study of sociodemographic, lifestyle and clinical factors associated with depression in type 1 and type 2 diabetes. *Diabetes Care* 2005;28:1904-9.

Erwin-Grabner T, Goodill SW, Hill ES, Von Neida K. Effectiveness of dance/movement therapy on reducing test anxiety. *Am J Dance Ther* 1999;21:19-34.

Estrada M. *Síndrome de fatiga crónica*. Barcelona: Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques. Servei Català de la Salut. Departament de Sanitat i Seguretat Social. Generalitat de Catalunya; 2001.

Evengård B, Klimas N. Chronic fatigue syndrome: probable pathogenesis and possible treatments. *Drugs* 2002;62:2433-46.

Evengård B, Jonzon E, Sandberg A, Theorell T, Lindh G. Differences between patients with chronic fatigue syndrome and with chronic fatigue at an infectious disease clinic in Stockholm, Sweden. *Psychiatry Clin Neurosci* 2003;57:361-8.

Farmer A, Scourfield J, Martin N, Cardino A, McGuffin P. Is disabling fatigue in childhood influenced by genes? *Psychol Med* 1999;29:279-82.

Fawzy FI. Psychosocial interventions for patients with cancer: what works and what doesn't. *Eur J Cancer* 1999;35:1559-64.

Feeney B. The dependency paradox in close relationships: accepting dependence promotes independence. *J Pers Soc Psychol* 2007;92:268-85.

Fernández-Solà J. Doctor, me siento cansado (síndrome de fatiga crónica). *JANO: Medicina y Humanidades*, 2005;1584:67.

Fincham FD, Bradbury TN. The assessment of marital quality: a reevaluation. *J Marriage Fam* 1987;49:797-809.

First MB, Tasman A, editores. *DSM-IV-TR Mental Disorders. Diagnosis, etiology & treatment*. New York: Wiley; 2004.

Fisch R, Weakland J, Segal L. *La táctica del cambio*. Buenos Aires: Herder; 1982.

Fischler B, Cluydts R, De Gucht Y, Kaufman L, De Meirleir K. Generalized anxiety disorder in chronic fatigue syndrome. *Acta Psychiat Scand* 1997;95:405-13.

Fisk JD, Ritvo PG, Ross L, Haase DA, Marrie TJ, Schlech WF. Measuring the functional impact of fatigue: initial validation of the Fatigue Impact Scale. *CID* 1994;18:79-83.

Fitzgibbon EJ, Murphy D, O'Shea K, Kelleher C. Chronic debilitating fatigue in Irish general practice: a survey of general practitioners' experience. *Br J Gen Pract* 1997;47:618-22.

Fletcher MA, Zeng XR, Barnes Z, Levis N, Klimas NG. Plasma cytokines in women with chronic fatigue syndrome. *J Transl Med* 2009;7:96.

Flor H, Kerns R, Turk D. The role of spouse reinforcement, perceived pain, and activity levels of chronic pain patients. *J Psychosom Res* 1987;31:251-9.

Formación Alcalá (aut.). *Educación en sexología y sexualidad humana*. Editorial CEP: Madrid; 2007.

Forsberg-Wärleby G, Möller A, Blomstrand C. Spouses of first-ever stroke patients: psychological well-being in the first phase of after stroke. *Clin Rehabil* 2002;32:1646-51.

Frank JE, Mistretta P, Will J. Diagnosis and treatment of female sexual dysfunction. *Am Fam Physician* 2008;77:635-42.

Friedberg F. Clinical assessment of coping in CFS patients. *JCFS* 1995;1:53-8.

Fukuda K, Straus SE, Hickie I, Sharpe MC, Dobbins JG, Komaroff A. The Chronic fatigue syndrome: a comprehensive approach to its definition and study. *Ann Intern Med* 1994;121:953-9.

Fulcher KY, White PD. Randomised controlled trial of graded exercise in patients with chronic fatigue syndrome. *BMJ* 1997;314:1647-52.

Fuller-Thomson E, Sulman J. Depression and inflammatory bowel disease: findings from two nationally representative Canadian surveys. *Inflamm Bowel Dis* 2006;12:697-707.

Fuller-Thomson E, Nimigon J. Factors associated with depression among individuals with chronic fatigue syndrome: findings from a nationally representative survey. *Fam Pract Adv* 2008;3:1-9.

Funk JL, Rogge RD. Testing the ruler with item response theory: increasing precision of measurement for relationship satisfaction with the couple satisfaction index. *J Fam Psychol* 2007;21:572-83.

Fux M. Qué es la danzaterapia. Preguntas que tienen respuesta. Buenos Aires: Ed. Lumen; 2004.

Gaab J, Hüster D, Peisen R, Engert V, Heitz V, Schad T, et al. Hypothalamic-pituitary-adrenal axis reactivity in chronic fatigue syndrome and health under psychological, physiological and pharmacological stimulation. *Psychosom Med* 2002;64:951-62.

Gagnon MD, Hersen M, Kabacoff RI, Van Hasselt VB. Interpersonal and psychological correlates of marital dissatisfaction in late life: a review. *Clin Psychol Rev* 1999;19:359-78.

Gallagher D, Wrabetz A, Lovett S, Del Maestro S, Rose J. Depression and other negative affects in family caregivers. In: Light E, Lebowitz BD, editores. *Alzheimer's disease treatment and family*. New York: Hemisphere; 1990. p. 218-44.

Gamsa A. The role of psychological factors in chronic pain. II. A critical appraisal. *Pain* 1994;57:17-29.

García J, Alda M. La vivencia de la sexualidad en pacientes con fibromialgia: un estudio cualitativo. *Arch Psiquiatría* 2004;67:157-68.

Garralda M, Chalder T. Practitioner review: chronic fatigue syndrome in childhood. *J Child Psychol Psychiatry* 2005;46:1143-51.

Giardino N, Jensen M, Turner J, Ehde D, Cardenas D. Social environment moderates the association between catastrophizing and pain among persons with a spinal cord injury. *Pain* 2003;106:19-25.

Gilhooly PE, Ottenweller JE, Lange G, Tiersky L, Natelson BH. Chronic Fatigue and Sexual dysfunction in Female gulf war veterans. *J Sex Mar Ther* 2001;27:483-7.

Gillis C, Doherty W, Needle R, Campbell T. Health policy and the family: agenda for the year 2000. *Fam Syst Med* 1989;7:299-339.

Ginsburgs VH, Goodill SW. A dance/movement therapy clinical model for women with gynecologic cancer undergoing high dose rate brachytherapy. *Am J Dance Ther* 2009;31:136-58.

Glaser R, Padgett DA, Litsky ML, Baiocchi RA, Yang EV, Chen M, et al. Stress-associated changes in the steady-state expression of latent Epstein-Barr virus: implications for chronic fatigue syndrome and cancer. *Brain Behav Immun* 2005;19:91-103.

Goldstein I, Meston CM, Davis SR, Traish AM, editores. *Women's sexual function and dysfunction: study, diagnosis and treatment*. New York: Taylor & Francis; 2006.

Goodill S. *An introduction to medical dance/movement therapy: health care in motion*. London: Jessica Kingsley Publishers; 2005.

Goodwin SS. The marital relationship and health in women with chronic fatigue and Immune dysfunction syndrome: views of wives and husbands. *Nurs Res* 1997;46:138-46.

Goodwin SS. Peoples' perceptions of wives' CFS symptoms, symptom change, and impact on the marital relationship. *Issues Ment Health Nurs* 2000;21:347-63.

Gordon AS, Panahian-Jand M, McComb F, Melegari C, Sharp S. Characteristics of women with vulvar pain disorders: responses to a web-based survey. *J Sex Marital Ther* 2003;29:45-58.

Gottman JM. The roles of conflict engagement, escalation and avoidance in marital interaction: a longitudinal view of five types of couples. *J Consul Clin Psych* 1993;61:6-15.

Goudsmit EM, Ho-Yen DO, Dancy CP. Learning to cope with chronic illness. Efficacy of a multi-component treatment for people with chronic fatigue syndrome. *Patient Educ Couns* 2009;77:231-6.

Graham SM, Huang J, Clark MS, Helgeson V. The positives of negative emotion: willingness to express negative emotions promotes relationships. *Pers Soc Psychol Bull* 2008;34:394-406.

Greco A, Tannock C, Brotoff J. Brain MR in chronic fatigue syndrome. *AM J Neuroradiol* 1997;18:1265-9.

Griffith JP, Zarrouf FA. A systematic review of chronic fatigue syndrome: don't assume it's depression. *Prim Care Companion J Clin Psychiatry* 2008;10:120-8.

Gross JJ, Richards JM, John OP. Emotion regulation in everyday life. In: Snyder DL, Simpson J, Hugues JN, editores. *Emotion regulation in couples and families: pathways to dysfunction and health*. Washington (DC): American Psychological Association; 2006. p. 13-35.

Gunther C, Hölter G. Outcome Factors of DMT: A Pilot-Study with Depressive Patients. 2nd International Research Colloquium in Dance Therapy; 2006 Feb 10–11; Pforzheim, Germany.

Guthrie E. Psychotherapy for patients with complex disorders and chronic symptoms. The need for a new research paradigm. *Br J Psychiat* 2000;177:131-7.

Guillamó E. Efectes d'un programa de readaptació funcional en persones afectades per síndrome de fatiga crónica (tesis doctoral). Barcelona: Universidad de Barcelona; 2009.

Guillamó E, Blazquez A, Comella A, Martínez-Rodríguez R, Garrido E, Barbany JR, Ventura JL, et al. Respuesta respiratoria al ejercicio físico de baja intensidad en mujeres con síndrome de fatiga crónica. *Apunts. Medicina de l'Esport* 2010;45:169-73.

Haley J. Trastornos de la emancipación juvenil y terapia familiar. Buenos Aires: Amorrortu; 1989.

Hall AD, Fagen RE. Definition of system. *Gen Syst Yearbook* 1956;1:18-28.

Hamilton G. A research in marriage. New York: Albert & Charles Boni; 1929.

Hanna JL. The power of dance: health and healing. *J Altern Complem Med* 1995;1:323–31.

Hardt J, Buchwald D, Wilks D, Sharpe M, Nix W, Egle U. Health-related quality of life in patients with chronic fatigue syndrome: an international study. *J Psychosom Res* 2001;51:431-4.

Harvey S, Wadsworth M, Wessely S, Hotopf M. The relationship between prior psychiatric disorder and chronic fatigue: evidence from a national birth cohort study. *Psychol Med* 2007;2:1-8.

Hawkey LC, Thisted RA, Cacioppo JT. Loneliness predicts reduced physical activity: cross-sectional and longitudinal analyses. *Health Psychol* 2009;28:354-63.

Hayes RD, Bennett CM, Fairley CK. What can prevalence studies tell us about female sexual difficulty and dysfunction? *J Sex Med* 2006;3:589-95.

Heffner KL, Kiecolt-Glaser JK, Loving TJ, Glaser R, Malarkey WB. Spousal support satisfaction as a modifier of physiological responses to marital conflict in younger and older couples. *J Behav Med* 2004;27:233-54.

Helgeson VS, Cohen S. Social support and adjustment to cancer: reconciling descriptive, correlational and intervention research. *Health Psychol* 1996;15:135-48.

Heijmans M, De Ridder D, Bensing J. Dissimilarity in patients' and spouses representations of chronic illness: exploration of relations to patient adaptation. *Psychol Health* 1999;14:451-66.

Heim C, Wagner D, Maloney E, Papanicolaou DA, Solomon L, Jones JF, et al. Averse experience and risk for chronic fatigue syndrome: results from a population-based study. *Arch Gen Psychiat* 2006;63:1258-66.

Heinrichs M, Baumgarner T, Kirschbaum C, Ehlert U. Social support and oxytocin interact to suppress cortisol and subjective responses to psychosocial stress. *Biol Psychiat* 2003;54:1389-98.

Henningsen P, Zimmermann T, Sattel H. Medically unexplained physical symptoms, anxiety and depression: a meta-analytic review. *Psychosom Med* 2003;65:528-33.

Henwood M. Ignored and invisible? Carers experience of the NHS. London: Carers National Association; 1998.

Herrell R, Goldberg J, Hartman S, Belcourt M, Schmaling K, Buchwald D. Chronic fatigue and chronic fatigue syndrome: a co-twin study of functional status. *Qual Life Res* 2002;11:463-71.

Heyman RE, Sayers SL, Bellack AS. Global satisfaction versus marital adjustment: an empirical comparison of three measures. *J Fam Psychol* 1994;8:432-46.

Hickie I, Kirk K, Martin N. Unique genetic and environmental determinants of prolonged fatigue: a twin study. *Psychol Med* 1999;29:259-68.

Hickie I, Davenport T, Wakefield D, Vollmer-Conna U, Cameron B, Vernon SD, et al. Postinfective and chronic fatigue syndromes precipitated by viral and non-viral pathogens: prospective cohort study. *BMJ* 2006;333:575-8.

Hickie I, Davenport T, Vernon SD, Nisenbaum R, Reeves WC, Hadzi-Pavlovic D, et al. Are chronic fatigue and chronic fatigue syndrome valid clinical entities across countries and healthcare settings? *Aust NZ J Psychiat* 2009;43:25-35.

Hicks M, Platt M. Marital happiness and stability: a review of the research in the 60's. *J Marriage Fam* 1970;32:553-74.

Ho RTH. Effects of dance movement therapy on Chinese cancer patients: a pilot study in Hong Kong. *Art Psychother* 2005;32:337-45.

Holmes G, Kaplan J, Gantz N, Komaroff A, Schonberger L, Straus S, et al. Chronic fatigue syndrome: a working case definition. *Ann Intern Med* 1988;108:387-9.

House JS, Landis KR, Umberson D. Social relationships and health. *Science* 1988;241:540-5.

Huibers MJ, Beurskens AJ, Van Schayck CP, Baselmans E, Metsemakers JF, Knottnerus JA, et al. Efficacy of cognitive behavioural therapy by general practitioners for unexplained fatigue among employees: Randomised controlled trial. *Brit J Psychiat* 2004;184:240–6.

Hurwitz BE, Coryell VT, Parker M, Martin P, Laperriere A., Klimas NG, et al. Chronic fatigue syndrome: illness severity, sedentary lifestyle, blood volumen and evidence of diminished cardiac function. *Clin Sci* 2010;118:1256-135,

Ibáñez M. Construcción de pareja, individualización y cambio familiar. *Ábaco* 2001;29/30:61-70.

Jackson DD. A note on the importance of trauma in the genesis of schizophrenia. *Psychiat* 1957;29:181-4.

Jason LA, Richman JA, Rademaker AW, Jordan KM, Plioplys AV, Taylor RR, et al. A community-based study of chronic fatigue syndrome. *Arch Intern Med* 1999;159:2129-37.

Jason LA, Taylor RR, Kennedy CL. Chronic fatigue syndrome, fibromyalgia and multiple chemical sensitivities in a community-based sample of persons with chronic fatigue syndrome-like symptoms. *Psychosom Med* 2000;62:655–63.

Jason LA, Fricano G, Klein S. Relevance of phase theory to chronic fatigue syndrome. *Psychology and Education* 2003;40:20-6.

Jason LA, Corradi K, Torres-Harding S, Taylor RR, King C. Chronic fatigue syndrome: the need for subtypes. *Neuropsychol Rev* 2005;15:29-58.

Jason LA, Torres-Harding S, Friedberg F, Corradi K, Njoku MG, Donalek J, et al. Non-pharmacologic interventions for CFS: A randomized trial. *J Clin Psychol Med Settings* 2007;14:275–96.

Javierre C, Alegre J, Ventura JL, García-Quintana A, Segura R, Suárez A, et al. Physiological responses to arm and leg exercise en women patients with chronic fatigue syndrome. *JCFS* 2007;14:43-53.

Jiang N, Sato T, Hara T, Takedomi Y, Ozaki I, Yamada S. Correlations between trait anxiety, personality and fatigue study based on the temperament and character inventory. *J Psychosom Res* 2003;55:493-500.

Johannesson U, Nygren C, Brodda G, Bohm-Starke N. Evidence of diffuse noxious inhibitory controls (DNIC) elicited by cold noxious stimulation in patients with provoked vestibulodynia. *Pain* 2007;130:31-9.

Jones E, Farina A, Hastorf A, Markus H, Miller D, Scott R. *Social stigma: the psychology of marked relationships*. New York: Free Man; 1984.

Juraskova I, Butow P, Robertson R, Sharpe L, McLeod C, Hacker N. Post-treatment sexual adjustment following cervical and endometrial cancer: a qualitative insight. *Psychooncol* 2003;12:267-79.

Kagel S, White R, Coyne JC. Father-absent and father-present families of disturbed and nondisturbed adolescents. *Am J Orthopschiat* 1978;48:342-52.

Kamarck T, Peterman A, Raynor D. The effects of the social environment on stress-related cardiovascular activation: current findings, prospects, and implications. *Ann Behav Med* 1998;20:247-56.

Karper WB, Stasik SC. A successful, long-term exercise program for women with fibromyalgia syndrome and chronic fatigue and immune dysfunction syndrome. *Clin Nurse Spec* 2003;17:243-8.

Keefe F, Lumley M, Anderson T, Lynch T, Studts J, Carson K. Pain and emotion: new research directions. *J Clin Psychol* 2001;57:587-607.

Kelly MP, Strassberg DS, Turner CM. Behavioral assessment of couples' communication in female orgasmic disorder. *J Sex Marital Ther* 2006;32:81-95.

Kendon A. Movement coordination in social interaction: Some examples described. In: Weitz S, editor. *Nonverbal communication: readings with commentary*, 2 ed. New York: Oxford University Press; 1970. p. 119-33.

Kendon A. The organization of behaviour in face-to-face interaction: observations on the development of a methodology. In: Scherer R, Ekman P, editors. *Handbook of methods in nonverbal behaviour research*; 1977. p. 440-505.

Kerns RD, Haythornthwaite J, Southwick S, Giller EL. The role of marital interaction in chronic pain and depressive symptom severity. *J Psychosom Res* 1990;34:401-8.

Kerr SM, Smith LN. Stroke: an exploration of the experience of informal caregiving. *Clin Rehabil* 2001;15:428-36.

Kiecolt-Glaser JK, Glaser R, Shuttlesworth EE, Dyer CS, Ogrocki P, Speicher CE. Chronic stress and immunity in family caregivers of Alzheimer's disease patients. *Psychosom Med* 1987;49:523-35.

Kiecolt-Glaser JK, Glaser R. Methodological issues in behavioural immunology research with humans. *Brain Behav Immun* 1988;2:67-78.

Kiecolt-Glaser JK, Glaser R, Cacioppo JT, MacCallum RC, Snyder-Smith M, Kim C, et al. Marital conflict in older adults: endocrinological and immunological correlates. *Psychosom med* 1997;59:339-49.

Kiecolt-Glaser JK. Norman Cousins memorial lecture 1998. Stress, personal relationships and immune function: health implications. *Brain Behav Immun* 1999;13:61-72.

Kiecolt-Glaser JK, Newton TL. Marriage and health: his and hers. *Psychol Bull* 2001;127:472-503.

Kiecolt-Glaser JK, McGuire L, Robles TF, Glaser R. Psychoneuroimmunology: psychological influences on immune function and health. *J Consult Clin Psychol* 2002;70:537-47.

Kiecolt-Glaser JK, Bane C, Glaser R, Malarkey WB. Love, marriage and divorce: newlyweds' stress hormones foreshadow relationship changes. *J Consult Clin Psychol* 2003;71:176-88.

Kim C, Lee H, Tomiuk MA. Adolescents' perceptions of family communication patterns and some aspects of their consumer socialization. *Psychol Market* 2009;26:888-907

Kimmel PL, Peterson RA, Weihs KL, Shidler N, Simmens SJ, Alleyne S, et al. Dyadic relationship conflict, gender and mortality in urban hemodialysis patients. *J Am Soc Nephrol* 2000;11:1518-25.

Klapow J, Slater M, Patterson T, Atkinson J, Weickgenant A, Grant I, et al. Psychosocial factors disminate multidimensional clinical groups of chronic low back pain patients. *Pain* 1995;62:349-35.

Klein RF, Dean A, Bogdonoff MD. The impact of illness upon the spouse. *J Chron Dis* 1967;20:241-8.

Klimas NG, Morgan R, Salvado F, Fletcher MA. Immunologic abnormalities of chronic fatigue syndrome. *J Clin Microbiol* 1990;28:1403-10.

Klimas NG, Zeng X, García L, Barnes Z, Levis S, Fletcher MA. Patterns of plasma cytokine expression in chronic fatigue syndrome. International Association for IACFS/ME 9th International IACFS/ME Research and Clinical Conference; 2009 March 12-15; Reno (Nevada).

Klusmann D. Sexual motivation and the duration of partnership. *Arch Sex Behav* 2002;31:275-87.

Koch SC, Morlinghaus K, Fuchs T. The joy dance specific effects of a single dance intervention on psychiatric patients with depression. *Art Psychother* 2007;34:340-9.

Komaroff A, Fagioli L, Doolittle T, Gandek B, Gleit M, Guerriero R, et al. Health status in patients with chronic fatigue syndrome an in general population and disease comparison groups. *Am J Med* 1996;101:281-90.

Kool M, Woertman L, Prins M, Van Middendorp H, Geenen R. Low relationship satisfaction and high partner involvement predict sexual problems of women with fibromyalgia. *J Sex Marital Ther* 2006;32:409-23.

Kouros CD, Papp LM, Cummings EM. Interrelations and moderators of longitudinal links between marital satisfaction and depressive symptoms among couples in established relationships. *J Fam Psychol* 2008;22:667-77.

Kovacs L. Couple therapy: an integrated developmental and family system model. *Fam Ther* 1988;15:133-55.

Krantz A. Growing into her body: dance/movement therapy for women with eating disorders. *Am J Dance Ther* 1999;21:81-103.

Kroenke K, Swindle R. Cognitive-behavioral therapy for somatization and symptom syndrome: a critical review of controlled clinical trials. *Psychother Psychosom* 2000;69:205-15.

Kurdeck LA. The nature and predictors of the trajectory of change in marital quality over the first 4 years of marriage for first-married husbands and wives. *J Fam Psychol* 1998;12:494-510.

Kuyper M, Wester F. In the shadow: the impact of chronic illness on the patient's partner. *Qual Health Res* 1998;8:237-53.

Labbate LA. Psychotropics and sexual dysfunction: the evidence and treatments. *Adv Psychosom Med* 2008;29:107-30.

Lange G, Deluca J, Maldjian J, Huey-Jen L, Tiersky L, Natelson B. Brain MRI abnormalities exist in a subset of patients with chronic fatigue syndrome. *J Neurol Sci* 1999;171:3-7.

Lange F, Kalkman J, Bleijenberg G, Hagoort P, Sieberen P, Van der Meer, J, et al. Neural correlates of the chronic fatigue syndrome-an fMRI study. *Brain* 2004;127:1948-57.

Lange F, Kalkman J, Bleijenberg G, Hagoort P, Van der Meer J, Toni I. Gray matter volume reduction in the chronic fatigue syndrome. *Neuroimage* 2005;26:777-81.

Laumann EO, Paik A, Rosen RC. Sexual dysfunction in the United States: prevalence and predictors. *JAMA* 1999;281:537-44.

Laumann EO, Nicolosi A, Glasser DB, Paik A, Gingell C, Moreira E. Sexual problems among women and men aged 40-80 y: prevalence and correlates identified in the Global Study of Sexual Attitudes and Behaviors. *Int J Impot Res* 2005;17:39-57.

Lavergne MR, Cole DC, Kerr K, Marshall LM. Functional impairment in chronic fatigue syndrome, fibromyalgia and multiple chemical sensitivity. *Can Fam Physician* 2010;56:57-65.

Lawrence E, Bunde M, Barry R, Brock RL, Sullivan KT, Pasch LA, et al. Partner support and marital satisfaction: support amount, adequacy, provision and solicitation. *Pers Relationship* 2008;15:445-63.

- Lawrie S, Manders D, Geddes J, Pelosi A. A population-based incidence study of chronic fatigue. *Psychol Med* 1997;27:343-53.
- Lazare A. Shame and humiliation in the medical encounter. *Arch Intern Med* 1987;147:1653-8.
- Ledina D, Bradaric N, Milas I, Ivić I, Brncić N, Kuzmicić N. Chronic fatigue syndrome after Q fever. *Med Sci Monit* 2007;13:88-92.
- Lehman A, Lehman D, Hemphill K, Mandel D, Cooper L. Illness experience, depression and anxiety in chronic fatigue syndrome. *Psychosom Res* 2002;52:461-5.
- Levenson RW, Carstensen LL, Gottman JM. The influence of age and gender on affect, physiology and their interrelations: a study of long-term marriages. *J Pers Soc Psychol* 1994;67:56-68.
- Leventhal MB. Dance therapy with MBD children. In: Mason KC, editor. *Focus on Dance VII: Dance Therapy Journal of AAPHER*; 1974.
- Levy FJ. *Dance movement therapy, a healing art*. Reston (Virginia): American Alliance for Health, Physical Education, Recreation and Dance; 1992.
- Lewis SF, Haller RG. Skeletal muscle disorders and associated factors that limit exercise performance. *Exerc Sport Sci Rev* 1989;17:67-113.
- Lewis SF, Haller RG. Physiologic measurement of exercise and fatigue with special reference to chronic fatigue syndrome. *Rev Infect Dis* 1991;13:98-108.
- Lewis SF, Cooper C, Bennett D. Psychosocial factors and chronic fatigue syndrome. *Psychol Med* 1994;24:661-71.
- Lippin RA, Micozzi MS. Arts Therapy. In: Micozzi MS, editor. *Fundamentals of complementary and integrative medicine*. 3 ed. St Louis (MO): Saunders; 2006. p. 332-50.
- Lloyd AR, Hickie I, Boughton CR, Spencer O, Wakefield D. Prevalence of chronic fatigue syndrome in an Australian population. *Med J Aust* 1990;153:522-8.
- Locke H. Predicting marital adjustment by comparing a divorced and happily married group. *Am Sociol Rev* 1947;12:187-91.
- Locke H, Karlsson G. Marital adjustment and prediction in Sweden and the U.S. *Am Sociol Rev* 1952;17:10-7.
- Locke H, Williamson R. Marital adjustment: a factor analysis study. *Am Sociol Rev* 1958; 23:562-9.
- Locke H, Wallace K. Short marital adjustment and prediction tests: their reliability and validity. *Marriage Fam Living* 1959;21:251-5.

Loman S, Foley L. Models for understanding the nonverbal process in relationships. *Art Psychother* 1996;23:341-50.

Loman S, Merman H. The KMP: A tool for dance/movement therapy. *Am J Dance Ther* 1996;1:29-52.

Loman S. Employing a developmental model of movement patterns in dance/movement therapy with young children and their families. *Am J Dance Ther* 1998;20:101-15.

Lombardi VC, Ruscetti FW, Das Gupta J, Pfof MA, Hagen KS, Peterson DL, et al. Detection of an infectious retrovirus, XMRV, in blood cells of patients with chronic fatigue syndrome. *Science* 2009;326:585-8.

Lovallo WR, Thomas TL. Stress hormones in psychophysiological research: emotional, behavioural and cognitive implications. In: Cacioppo JT, Tassinary LG, Berntson GG, editors, *Handbook of psychophysiology*. 2 ed. New York: Cambridge Univ. Press; 2000. p. 342-67.

Lowry T, Pakenham K. Health-related quality of life in chronic fatigue syndrome: predictors of physical functioning and psychological distress. *Psychol Health Med* 2008;13:222-38.

Lyons RF, Sullivan MJL, Ritvo PG. *Relationships in chronic illness and disability*. Thousand Oaks (CA): Sage; 1995.

Maher K, Klimas NG, Fletcher MA. Immunology. In: *Handbook of Chronic Fatigue*. Jason LA, Fennell PA, Taylor RR, editors. Hoboken (NJ): John Wiley & sons; 2003. p.124-51.

Malouff JM, Thornsteinsson EB, Rooke SE, Bhullar N, Schutte NS. Efficacy of cognitive behavioural therapy for chronic fatigue syndrome: a meta-analysis. *Clin Psychol Rev* 2008;28:736-45.

Maquet D, Demoulin C, Crielaard JM. Chronic fatigue syndrome: a systematic review. *Ann Readapt Med Phys* 2006;49:337-47,418-27.

Martie LM. The “relative” efficacy of involving family in psychosocial interventions for chronic illness: are there added benefits to patients and family members? *Fam Syst Health* 2005;23:312-28.

Maruyama M. Mindscapes and science theories. *Curr Anthropol* 1980;21:589-608.

Maslow AH. *The farther reaches of human nature*. New York: Viking Press; 1971.

Masters W, Johnson V. *Human sexual inadequacy*. Edinburgh: Churchill Livingstone; 1970.

Matson N. Coping, caring and stress: a study of stroke carers and carers of older confused people. *Brit J Clin Psychol* 1994;33:333-44.

Matsuda Y, Matsui T, Kataoka K, Fukada R, Fukuda S, Kuratsune H, et al. A two-year follow-up study of chronic fatigue syndrome comorbid with psychiatry disorders. *Psychiat Clin Neuros* 2009;63:365-73.

Matsui T, Matsuda Y, Kataoka K, Fukada R, Fukuda S, Kuratune H, et al. Revision of exclusion criteria for CFS on pre-existing mental disorders will increase the number of CFS patients by 10%. International Association for IACFS/ME 9th International IACFS/ME Research and Clinical Conference; 2009 March 12-15; Reno (Nevada).

McEwen BS. Protective and damaging effects of stress mediators. *N Engl J Med* 1998;388:171-9.

McLean J, Roper-Hall A, Mayer P, Main A. Service needs of stroke survivors and their informal carers: a pilot study. *J Adv Nurs* 1991;16:559-64.

McWilliams L, Cox B, Enns M. Mood and anxiety disorders associated with chronic pain: an examination in a nationally representative sample. *Pain* 2003;106:127-33.

Melsom AM. (1999). Dance/movement therapy for psychosocial aspects of heart disease and cancer: An exploratory literature review (tesis master). Philadelphia: Hahnemann University; 1999.

Mercer CH, Fenton KA, Johnson AM, Wellings K, Macdowall W, McManus S, et al. Sexual function problems and help seeking behaviour in Britain: national probability sample survey. *BMJ* 2003;327:426-7.

Mills J, Clark MS, Ford TE, Johnson M. Measurement of communal strength. *Pers Relationship* 2004;11:213-30.

Minuchin S, Baker L, Rosman BL, Liebman R, Milman L, Todd TC. A conceptual model of psychosomatic illness in children. *Family organization and family therapy. Arch Gen Psychiatry* 1975;32:1031-8

Minuchin S. *Familia y terapia familiar*. Barcelona: Gedisa; 1998.

Mombers F, De Vries J, Ven Heck G. Quality of life of healthy persons and patients with a chronic disease: a study with the Dutch WHOQOL-100. *Quality of Life Newsletter* 1997;17:14-5.

Montoya P, Larbig W, Braun C, Preissl H, Birbaumer N. Influence of social support and emotional context on pain processing and magnetic brain responses in fibromyalgia. *Arthritis Rheum* 2004;50:4035-44.

Morley S, Eccleston C, Williams A. Systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials of cognitive behaviour therapy and behaviour therapy for chronic pain in adults, excluding headache. *Pain* 1999;80:1-13.

Morse J. Responding to the cues of suffering. *Health Care Women Int* 2000;21:1-9.

Morell MA, Apple RF. Affect expression, marital satisfaction and stress reactivity among premenopausal women during a conflictual marital discussion. *Psychol Women Q* 1990;14:387-402.

Moss-Morris R, Petrie KJ, Weinman J. Functioning in chronic fatigue syndrome: do illness perceptions play a regulatory role? *Brit J Health Psych* 1996;1:15-25.

Moss-Morris R, Petrie KJ. Discriminating between chronic fatigue syndrome and depression: a cognitive analysis. *Psychol Med* 2001;31:469-79.

Moss-Morris R, Chalder T. Illness perceptions and levels of disability in patients with chronic fatigue syndrome and rheumatoid arthritis. *J Psychosom Res* 2003;55:305-8.

Moss-Morris R. Symptom perceptions, illness beliefs and coping in chronic fatigue syndrome. *J Ment Health* 2005;14:223-35.

Moss-Morris R, Sharon C, Baldi RT, Baldi JCA. Randomized controlled graded exercise trial to chronic fatigue syndrome: outcomes and mechanisms of change. *J Health Psych* 2005b;10:245-59.

Mullhall D. Counselling relatives towards a helping relationship. *Geriat Med* 1980;39-42.

Mullington JM, Hinze-Selch D. Mediators of inflammation and their interaction with sleep. *Ann NY Acad Sci* 2001;933:201-10.

Murovska M, Uzmeckis D, Krumina A, Chistjakov M, Dumbrovska S, Logina I, et al. Active HHV-6 and HHV-7 infection and chronic fatigue syndrome. International Association for IACFS/ME 9th International IACFS/ME Research and Clinical Conference; 2009 March 12-15; Reno (Nevada).

Nadelson CC, Polonsky DC, Mathews MA. Marriage and midlife: the impact of social change. *J Clin Psychiat* 1979;40:292-8.

Naschitz JE, Yeshurun D, Rosner I. Dysautonomia in chronic fatigue syndrome: facts, hypotheses, implications. *Med Hypotheses* 2004;62:203-6.

NICE: National Institute for Health and Clinical Excellence. Schizophrenia: core interventions in the treatment and management of schizophrenia in primary and secondary care, NCG 82. London: NICE; 2009.

Nichols WC. *Marital Therapy*. New York: Guilford Press; 1988.

Nijs J, DeMeirleir K. Prediction of peak oxygen in patients fulfilling the 1994 CDC criteria for chronic fatigue syndrome. *Clin Rehab* 2004;18:785-92.

Niloofer A, Buchwald D. Chronic Fatigue Syndrome: A review. *Am J Psychiat* 2003;160:221-36.

Nobre PJ, Pinto-Gouveia J. Dysfunctional sexual beliefs as vulnerability factors to sexual dysfunction. *J Sex Res* 2006;43:68-75.

Nobre PJ, Pinto-Gouveia J. Cognitive and emotional predictors of female sexual dysfunctions: preliminary findings. *J Sex Marital Ther* 2008;34:325-42.

Nurnberg HG, Hensley PL, Heiman JR, Croft HA, Debattista C, Paine S. Sildenafil treatment of women with antidepressant-associated sexual dysfunction: a randomized controlled trial. *JAMA* 2008;300:395-404.

Nye F, MacDougall E. The dependent variable in marital research. *Pac Sociol Rev* 1959;2:67-70.

Nyström K, Olin LS. Expressive bodies: demented persons' communication in a dance therapy context. *Health* 2005;9:297-317.

O'Bryan M, Fishbein HD, Ritchey PN. Intergenerational transmission of prejudice, sex role stereotyping, and intolerance. *Adolescence* 2004;39:407-26.

O'Dowd H, Gladwell P, Rogers CA, Hollinghurst S, Gregory A. Cognitive behavioural therapy in chronic fatigue syndrome: a randomised controlled trial of an outpatient group programme. *Health Technol Assess* 2006;10:1-121.

O'Malley P, Jackson J, Santoro J, Tomkins G, Balden E, Kroenke K. Antidepressant therapy for unexplained symptoms and symptom syndromes. *J Fam Pract* 1999;48:980-90.

O'Neill N, O'Neill G. *Matrimonio Abierto*. México (DF): Grijalbo; 1972.

Orden S, Bradburn N. Dimensions of marriage happiness. *Am J Sociol* 1968;73:715-31.

Orellana C, Casado E, Masip M, Galisteo C, Gratacós J, Larrosa M. Sexual dysfunction in fibromyalgia patients. *Clin Exp Rheumatol* 2008;26:663-6.

Öster I, Magnusson E, Egberg Thyme K, Lindh J, Aström S. Art therapy for women with breast cancer: The therapeutic consequences of boundary strengthening. *Art Psychother* 2007;34:277-88.

Öster I, Aström S, Lindh J, Magnusson E. Women with breast cancer and gendered limits and boundaries: Art therapy as a "safe space" for enacting alternative subject positions. *Art Psychother* 2009;36:29-38.

Ozdemir O, Simsek F, Ozkardes S, Incesu C, Karakoc B. The unconsummated marriage: its frequency and clinical characteristics in a sexual dysfunction clinic. *J Sex Marital Ther* 2008;34:268-79.

Parrish BP, Zautra AJ and Davis MC. The role of positive and negative interpersonal events on daily fatigue in women with fibromyalgia, rheumatoid arthritis and osteoarthritis. *Health Psychol* 2008;27:694-702.

- Patarca R. Cytokines and chronic fatigue syndrome. *Ann NY Acad Sci* 2001;933:185-200.
- Patarca R, Antoni M, Fletcher MA, Klimas NG. Cytokine and other immunologic markers in chronic fatigue syndrome and their relation to neuropsychological factors. *Appl Neuropsych* 2001b;8:51-6.
- Patterson J, Garwick A. Levels of meaning in the family stress theory. *Fam Process* 1994;33:287-304.
- Paulson M, Danielson E, Norberg A. Nurses' and physicians narratives about long-term non-malignant pain among men. *J Adv Nurs* 1999;30:1097-105.
- Paulson M, Norberg A, Söderberg S. Living in the shadow of fibromyalgic pain: the meaning of female partner's experiences. *J Clin Nurs* 2003;12:235-43.
- Payne B, Norfleet MA. Chronic pain and the family: a review. *Pain* 1986;26:1-22.
- Payne H, editora. *Handbook of inquiry in the arts therapies*. Londres: Jessica Kingsley; 1993.
- Pennebaker JW. *Opening up: The healing power of expressing emotions*. New York: The Guilford Press; 1990.
- Pert CB. *Molecules of emotion*. New York: Schribner; 1997.
- Pettee KK, Brach JS, Kriska AM, Boudreau R, Richardson CR, Colbert LH, et al. Influence of marital status on physical activity levels among older adults. *Med Sci Sports Exer* 2006;38:541-6.
- Phillips AC, Carroll D, Hunt K, Der G. The effects of the spontaneous presence of a spouse/partner and others on cardiovascular reactions to an acute psychological challenge. *Psychophysiology* 2006;43:633-40.
- Pick S, Andrade P. Relación entre el número de hijos, la satisfacción marital y la comunicación con el cónyuge. *Salud Ment* 1988;11:25-36.
- Pierce LL. Fear held by caregivers of people with stroke: a concept analysis. *Rehabil Nurs Res* 1994;3:69-74.
- Pincus T, Griffith J, Pearce S, Isenberg D. Prevalence of self-reported depression in patients with rheumatoid arthritis. *Br J Rheumatol* 1996;35:879-83.
- Potter P, Zautra A. Stressful life events' effects on rheumatoid arthritis disease activity. *J Consult Clin Psych* 1997;65:319-23.
- Powell P, Bentall RP, Nye FJ, Edwards RH. Randomised controlled trial of patient education to encourage graded exercise in chronic fatigue syndrome. *Brit Med J* 2001;322:387-90.

Powell R, Dolan R, Wessely S. Attributions and self esteem in depression and chronic fatigue syndromes. *J Psychosom Res* 1990;34:665-73.

Powers W. Marital stress during the transition to retirement. In: Gurman, editor. *Questions and answers in the practice of family therapy*. New York: Brunner; 1981.

Price JR, Mitchell E, Tidy E, Hunot V. Cognitive behaviour therapy for chronic fatigue syndrome in adults (review). *Cochrane Database Syst Rev* 2008;;3:CD001027.

Pridal CG, LoPiccolo J. Multielement treatment of desire disorders: integration of cognitive, behavioral and systemic therapy. In: Leiblum SR, Rosen RC, editores. *Principles and practice of sex therapy*. New York: Guilford Press; 2000. p. 57-81.

Prins JB, Bleijenberg G, Bazelmans E, Elving LD, De Boo TM, Severens JL, et al. Cognitive behaviour therapy for chronic fatigue syndrome: a multicentre randomised controlled trial. *Lancet* 2001;357:841-7.

Prins JB, Bos E, Huibers M, Servaes P, Van der Werf SP, Van der Meer JW, et al. Social support and the persistence of complaints in chronic fatigue syndrome. *Psychother Psychosom* 2004;73:174-82.

Prins JB, Bleijenberg G, Rouweler E, Van der meer J. Effect of psychiatric disorders on outcome of cognitive-behavioural therapy for chronic fatigue syndrome. *Brit J Psychiat* 2005;187:184-5.

Prins JB, Van der Meer JWM, Bleijenberg G. Chronic Fatigue Syndrome. *Lancet* 2006;367: 346-55.

Prins MA, Woertman L, Kool MB, Geenen R. Sexual functioning of women with fibromyalgia. *Clin Exp Rheumatol* 2006b;24:555-61.

Pruchno RA, Potashnik SL. Caregiving spouses: physical and mental health in perspective. *J Am Geriatr Soc* 1989;37:697-705.

Radley A, Green R. Bearing illness: study of couples where the husband awaits coronary graft surgery. *Soc Sci Med* 1986;23:577-85.

Rakib A, White P, Pinching A, Hedge B, Newbery N, Fakhoury W, et al. Subjective quality of life in patients with chronic fatigue syndrome. *Qual Life Res* 2005;14:11-9.

Rangel L, Garralda M, Jeffs J, Rose G. Family health and characteristics in chronic fatigue syndrome, juvenile arthritis and emotional disorders of childhood. *J Am Acad Child Psy* 2005;44:150-8.

Ray C. Chronic fatigue syndrome and depression: conceptual and methodological ambiguities. *Psychol Med* 1991;21:1-9.

Reeves WC, Lloyd A, Vernon SD, Klimas N, Jason LA, Bleijenberg G, et al. Identification of ambiguities in the 1994 chronic fatigue syndrome research case definition and recommendations for resolution. *BMC Health Serv Res* 2005;5:37.

Reyes M, Nisenbaum R, Hoaglin DC, Unger ER, Emmons C, Randall B, et al. Prevalence and Incidence of Chronic Fatigue Syndrome in Wichita, Kansas. *Arch Intern Med* 2003;163:1530-6.

Ridsdale L, Godfrey E, Chalder T, Seed P, King M, Wallace P, et al. Chronic fatigue in general practice: is counselling as good as cognitive behaviour therapy? A UK randomised trial. *Br J Gen Pract* 2001; 5:19-24.

Ritchie LD. Family communication patterns. *Comm Res* 1991;18:548-66.

Ritter M, Low KG. Effects of dance/movement therapy: A meta-analysis. *Art Psychother* 1996;23:249-60.

Roach J, Frazier P, Bowden R. The marital satisfaction scale: Development of measure for intervention research. *J Marriage Fam* 1981;43:537-46.

Robb-Nicholson LC, Daltroy L, Eaton H, Gall V, Wright E, Hartley LH, et al. Effects of aerobic conditioning in lupus fatigue: a pilot study. *Br. J. Rheumatol* 1989;28:500-5.

Robinson-Smith G, Mahoney C. Coping and marital equilibrium after stroke. *J Neurosci Nurs* 1995;27:83-9.

Rodríguez-Cigaran S. Danza movimiento terapia y fibromialgia: cuerpos que hablan de dolor. In: Panhofer H, editor. *El cuerpo en psicoterapia. Teoría y práctica de la danza movimiento terapia*. Barcelona: Gedisa; 2005. p. 189-215.

Roisman GI. The psychophysiology of adult attachment relationships: autonomic reactivity in marital and premarital interactions. *Dev Psychol* 2007;43:39-53.

Rolland JS. Toward a psychosocial typology of chronic and life-threatening illness. *Fam Syst Med* 1984;2:245-62.

Rosen RC, Laumann EO. The prevalence of Sexual problems in women: How valid are comparisons across studies? *Arch Sex Behav* 2003;32:209-11.

Rosensteil A, Keefe F. The use of coping strategies in chronic low back pain patients: relationship to patient characteristics and current adjustment. *Pain* 1983;17:33-44.

Rossberg-Gempton I, Poole G. The relationship between body movement and affect: From historical and current perspectives. *Art Psychother* 1992;19:39-46.

Roy-Byrne P, Afari N, Ashton S, Fischer M, Goldberg J, Buchwald D. Chronic fatigue and anxiety/depression: a twin study. *Br J Psychiatry* 2002;180:29-34.

Rubio-Aurioles E, Wylie K. Sexual orientation matters in sexual medicine. *J Sex Med* 2008;5:521-35.

Rust J, Golombok S. The GRISS: a psychometric instrument for the assessment of sexual dysfunction. *Arch Sex Behav* 1986;15:157-65.

- Sales E. Family burden and quality of life. *Qual Life Res* 2003;12:33-41.
- Saltzstein B, Wyshak G, Hubbuch J, Perry J. A naturalistic study of the chronic fatigue syndrome among women in primary care. *Gen Hosp Psychiat* 1998;20:307-16.
- Sandel SL. The process of individuation in dance-movement therapy with schizophrenic patients. *Art Psychother* 1982;9:11-8.
- Sandel SL, Judge JO, Landry N, Faria L, Ouellette R, Majczak M. Dance and movement program improves quality of life measures in breast cancer survivors. *Cancer Nurs* 2005;28:301-9.
- Sanders SA, Graham CA, Milhausen RR. Predicting sexual problems in women: the relevance of sexual excitation and sexual inhibition. *Arch Sex Behav* 2008;37:241-51.
- Santamarina-Pérez P, Freniche V, Eiroa-Orosa FJ, Llobet Colell G, Alegre J, Sáez N, et al. El rol de la depresión en el déficit cognitivo del paciente con síndrome de fatiga crónica. *Med Clin* 2010, doi:10.1016/j.medcli.2010.07.022
- Sarason B, Sarason I, Gurung B. Close personal relationships and health outcomes: a key to the role of social support. In: Duck S, editor. *Handbook of personal relationships: Theory, research and interventions*. New York: Wiley; 1997. p. 547-73.
- Sarason I, Levine H, Basham R, Sarason B. Assessing social support: the social support questionnaire. *J Pers Soc Psychol* 1983;44:127-39.
- Satariano WA, Haight TJ, Tager IB. Living arrangements and participation in leisure-time physical activities in an older population. *J Aging Health* 2002;14:427-51.
- Schefflen A. The significance of posture in communication systems. *Journal for the Study of Interpersonal Processes* 1964;27:316-31.
- Schilder P. *The image and appearance of the human body*. New York: International University Press; 1950.
- Schluederberg A, Straus SE, Peterson P, Blumenthal S, Komaroff AL, Spring SB, et al.. NIH conference. Chronic fatigue syndrome research. Definition and medical outcome assessment. *Ann Intern med* 1992;117:325-31.
- Schmais C, White EQ. Introduction to dance therapy. *Am J Dance Ther* 1986;9:23-30.
- Schmalings KB, DiClementi JD. Interpersonal stressors in chronic fatigue syndrome: a pilot study. *JCFS* 1995;1:153-8.
- Schmalings KB, Smith WR, Buchwald DS. Significant other responses are associated with fatigue and functional status among patients with chronic fatigue syndrome. *Psychosom Med* 2000;62:444-50.

Schmitz K, French SA, Jeffery RW. Correlates of changes in leisure time physical activity over 2 years: The Healthy worker Project. *Prev Med* 1997;26:570-9.

Schoofs N, Bambini D, Ronning P, Bielak E, Woehl J. Death of a lifestyle: the effects of social support and healthcare support on the quality of life of persons with fibromyalgia and/or chronic fatigue syndrome. *Orthop Nurs* 2004;23:364-74.

Schoop T, Mitchell P. *Won't you join the dance? A dancer's essay into the treatment of psychosis*. Oxford (England): National Press; 1974.

Schor E. Family pediatrics: Report of the task force on the family. *Pediatrics* 2003;111:1541-71.

Schover LR. Premature ovarian failure and its consequences: vasomotor symptoms, sexuality and fertility. *J Clin Oncol* 2008;26:753-8.

Schulz R, Visintainer P, Williamson GM. Psychiatric and physical morbidity effects of caregiving. *J Gerontol* 1990;45:181-91.

Schulz R, Williamson GM. Health effects of caregiving: prevalence of mental and physical illness in Alzheimer's caregivers. In: Light E, Niederehe G, Lebowitz B, editores. *Stress effects on family caregivers of Alzheimer's patients*. New York: Springer; 1994. p. 38-63.

Schweitzer R, Kelly B, Foran A, Terry D, Whiting J. Quality of life in chronic fatigue syndrome. *Soc Sci Med* 1995;41:1367-72.

Seeman TE, McEwen BS. Impact of social environment characteristics on neuroendocrine regulation. *Psychosom Med* 1996;58:459-71.

Segar ML, Eccles JS, Richardson CR. Type of physical activity goal influences participation in health midlife women. *Women Health Iss* 2008;18:281-91.

Selvini-Palazzoli M, Boscolo L, Cecchin G, Prata G. Family rituals: a powerful tool in family therapy. *Fam Process* 1977;16:445-54.

Selvini-Palazzoli M, Boscolo L, Cecchin G, Prata G. Hypothesizing, circularity, neutrality : three guidelines for the conduction of the session. *Fam Process* 1980;19:3-12.

Serlin IA, Classen C, Frances B, Angell K. Symposium : support groups for women with breast cancer . Traditional and alternative expressive approaches. *Art Psychother* 2000;27:123-38.

Sharpe MC, Archard LC, Banatvala JE, Broysiewicz L, Clare A, David A, et al. A report-chronic fatigue syndrome: guidelines for research. *J R Soc Med* 1991;84:118-21.

Shaver JL, Wilbur J, Robinson FP, Wang E, Buntin MS. Women's health issues with fibromyalgia syndrome. *J Womens Health* 2006;15:1035-45.

Short K, McCabe M, Tooley G. Cognitive functioning in chronic fatigue syndrome and the role of depression, anxiety and fatigue. *J Psychosom Res* 2002;52:475-83.

Silver A, Haeney M, Vijayadurai P, Wilks D, Patrick M, Main CJ. The role of fear of physical movement and activity in chronic fatigue syndrome. *J Psychosom Res* 2002;52:485-93.

Sirisois DA, Natelson B. Clinicopathological findings consistent with primary Sjögren's syndrome in a subset of patients diagnosed with chronic fatigue syndrome: preliminary observations. *J Rheumatol* 2001;28:126-31.

Skevington S. *Psychology of pain*. New York: Wiley; 1995.

Skowera A, Cleare A, Blair D, Bevis L, Wessely S, Peakman M. High levels of type 2 cytokine-producing cells in chronic fatigue syndrome. *Clin Exp Immunol* 2004;135:294-302.

Sluzki CE, Beavin J. Simetría y complementariedad : una definición operacional y una tipología de pareja. *Acta psiquiatr psicol Am Lat* 1965;11:321-30.

Sluzki CE, Bleichmar H. El enfoque interaccional en terapia de parejas. *Acta Psiquiatr Psicol Am Lat* 1968;14:323-34.

Sluzki CE, Tarnopolsky A, Vadermarin D. Un principio homeostático de la interacción familiar. In: Sluzki CE et al., editores. *Patología terapéutica del grupo familiar*. Buenos Aires: ACTA; 1970.

Sluzki CE. Familia. In: Vidal G, Bleichmar H, Usandivanes RH, editores. *Enciclopedia de psiquiatría*. Buenos Aires: El Ateneo; 1977.

Smith A, Friedermann M. Perceived family dynamics of persons with chronic pain. *J Adv Nurs* 1998;30:543-51.

Smith M, Martin-Herz S, Womack W, Marsigan J. Comparative study of anxiety, depression, somatization, functional disability and illness attribution in adolescents with chronic fatigue syndrome. *Pediatrics* 2003;111:376-81.

Söderlund A, Skoge A, Malterud K. "I could not lift arm holding the fork...". Living with chronic fatigue syndrome. *Scand J Prim Health* 2000;18:165-9.

Sorensen B, Jones JF, Vernon SD, Rajeevan MS. Transcriptional control of complement activation in an exercise model of chronic fatigue syndrome. *Mol Med* 2009;15:34-42.

Soto R. Apuntes para el tratamiento de la enfermedad psicósomática desde la terapia familiar. *REIPS* 2000;1:3.

Spanier GB, Graham B, Charles L. *Toward clarification and investigation of marital adjustment*. Toronto: Revision of a paper presented at the National Council on Family Relations; 1974.

Spanier GB. Measuring dyadic adjustment: New scales for assessing the quality of marriage and similar dyads. *J Marriage Fam* 1976;38:15-28.

Spiegel D, Bloom JR, Yalom I. Group support for patients with metastatic cancer. A randomized outcome study. *Arch Gen Psychiat* 1981;38:527-33.

Spiegel D, Bloom JR, Kramer HC, Gottheil E. Effect of psychosocial treatment on survival of patients with metastatic breast cancer. *Lancet* 1989;14:888-91.

Spiegel D, Spira J. Supportive-expressive Group therapy: a treatment manual of psychosocial intervention for women with metastatic breast cancer. Stanford (CA): Stanford University of School of Medicine; 1991.

Spinhoven P, Ter Kuile M, Kole-Snijders AM, Hutten Mansveld M, Den Ouden DJ, Vlaeyen JW. Catastrophizing and internal pain control as mediators of outcome in the multidisciplinary treatment of low back pain. *Eur J Pain* 2004;8:211-9.

Stanton Jones K. Movement and meaning. In: *Dance Movement Therapy in Psychiatry*. Londres, Routledge; 1992. p. 59-80.

Steinglass P. Multiple family discussion groups for patients with chronic medical illness. *Fam Syst Health* 1998;16:55-70.

Strang JM. Treatment of chronic fatigue syndrome: a cognitive behavioral approach to enhance personal mastery (Dissertation). Arizona: Arizona State University; 2002.

Stroud M, Turner J, Jensen M, Cardenas D. Partner responses to pain behaviours are associated with depression and activity interference among persons with chronic pain and spinal cord injury. *J Pain* 2006;7:91-9.

Stulemeijer M, de Jong J, Fiselier T, Hoogveld S, Bleijenberg G. Cognitive behaviour therapy for adolescents with chronic fatigue syndrome: Randomised controlled trial. *Brit Med J* 2005;330:14-7.

Suárez A, Guillamó E, Roig T, Blazquez A, Alegre J, Bermudez J, et al. Nitric Oxide Metabolite Production During Exercise in Chronic Fatigue Syndrome: A Case-Control Study. *J Womens Health* 2010;19:1073-7.

Sullivan MJL, Bishop SR, Pivik J. The pain catastrophizing Scale: development and validation. *Psychol Assess* 1995;7:524-32.

Sullivan M, Thorn B, Haythornwaite J, Keefe F, Martin M, Bradley L. Theoretical perspectives on the relation between catastrophizing and pain. *Clin J Pain* 2001;17:52-64.

Sullivan PF, Evengard B, Jacks A, Pedersen NL. Twin analyses of chronic fatigue in a Swedish national sample. *Psychol Med* 2005; 35:1327-1336.

Taillefer S, Kirmayer L, Robbins J, Lasry J. Psychological correlates of functional status in chronic fatigue syndrome. *J Psychosom Res* 2002;53:1097-106.

Taylor R, Jason LA. Chronic fatigue, abuse-related traumatization and psychiatric disorders in a community-based sample. *Soc Sci Med* 2002;55:247-56.

Ter Kuile MM, van Lankveld JJ, de Groot E, Melles R, Neffs J, Zandbergen M. Cognitive-behavioral therapy for women with lifelong vaginismus: process and prognostic factors. *Behav Res Ther* 2007;45:359-73.

Terman L. Psychological factors in marital happiness. New York: McGraw-Hill Book Company; 1938.

Theorell T, Blomkvist V, Linch G, Evengard B. Critical life events, infections and symptoms during the year preceding chronic fatigue syndrome. An examination of chronic fatigue syndrome patients and subjects with a non-specific life crisis. *Psychosom Med* 1999;61:304-10.

Thomsen DG, Gilbert DG. Factors characterizing marital conflict states and traits: physiological, affective, behavioural and neurotic variable contributions to marital conflict and satisfaction. *Pers Individ Differ* 1998;25:833-55.

Tiersky L, Deluca J, Hill N, Dhar S, Johnson S, Lange G. Longitudinal assessment of neuropsychological functioning, psychiatry status, functional disability and employment status in chronic fatigue syndrome. *Appl Neuropsychol* 2001;8:41-50.

Tikiz C, Muezzinoglu T, Pirildar T, Taskn EO, Frat A, Tuzun C. Sexual dysfunction in female subjects with fibromyalgia. *J Urol* 2005;174:620-3.

Tin-hung Ho, R. Regaining balance within: dance movement therapy with Chinese cancer patients in Hong Kong. *Am J Dance Ther* 2006;2:87-99.

Todd M. *The thinking body*. Princeton (New Jersey). Princeton Book Company; 1937.

Torío S. *Hacia nuevos modelos de familia. Análisis de la morfología familiar en el Principado de Asturias*. Aula Abierta 2001;78:143-55.

Torres-Harding S, Jason L, Turkoglu O. Family medical history of persons with chronic fatigue syndrome. *JCFS* 2004;12:25-35.

Tortora S. *The dancing dialogue: using the communicative power of movement with young children*. Baltimore (MD): Paul H Brookes Publishing Co; 2006.

Trager G. *Paralanguage: a first approximation*. *Studies in linguistics* 1958;8:17-36.

Trief PM, Morin PC, Izquierdo R, Teresi J, Starren J, Shea S, et al. Marital quality and diabetes outcomes: the IDEAT project. *Fam Syst Health* 2006;24:318-31.

Turk DC, Flor H, Rudy TE. Pain and families I. Etiology, maintenance and psychosocial impact. *Pain* 1987;30:3-27.

Tuck I, Human N. The experience of living with chronic fatigue syndrome. *J Psychosoc Nurs Ment Health Serv* 1998;36:15-9.

Ubago MC, Ruiz-Pérez I, Bermejo MJ, Olry A, Hernández-Torres E, Plazaola-Castaño J. Analysis of the impact of fibromyalgia on quality of life: associated factors. *Clin Rheumatol* 2008;27:613-9.

Uchino BN, Cacciopo JT, Kiecolt-Glaser JK. The relationship between social support and physiological processes: a review with emphasis on underlying mechanisms and implications for health. *Psychol Bull* 1996;119:488-531.

Umberson D. Gender, marital status and the social control of health behaviour. *Soc Sci Med* 1992;34:907-17.

Underhill RA, O’Gorman R. Prevalence of chronic fatigue syndrome and chronic fatigue within families of CFS patients. *JCFS* 2006;13:3-13.

Underhill RA, O’Gorman RL. Chronic fatigue syndrome in the offspring of mothers with CFS. 8th International IACFS on Chronic Fatigue Syndrome, Fibromyalgia and Other Related Illness, 2007, Fort Lauderdale.

Ünlü E, Ulas ÜH, Gürçay E, Tuncay R, Sezai B, Cakçi A, et al. Genital sympathetic skin responses in fibromyalgia syndrome. *Rheumatol Int* 2006;26:1025-30.

Valiente C. Olvidando el pasado: la política familiar en España (1975-1996). *Gestión y análisis de políticas públicas* 1996;5:151-62.

Van Damme S, Crombez G, Van Houdenhove B, Mariman A, Michielsen W. Well-being in patients with chronic fatigue syndrome: the role of acceptance. *J Psychosom Res* 2006;61:595-9.

Van de Putte EM, Engelbert RH, Kuis W, Kimpen JL, Uiterwaal CS. How fatigue is related to other somatic symptoms. *Arch Dis Child* 2006;91:824-7.

Van de Putte EM, Van Doornen L, Engelbert RH, Kuis W, Kimpen JL, Uiterwaal CS. Mirrored symptoms in mother and child with chronic fatigue syndrome. *Pediatrics* 2006b;117:2074-9.

Van Houdenhove B, Neerinckx E, Lysens R, Vertommen H, Van Houdenhove L, Onghena P, et al. Victimization in chronic fatigue syndrome and fibromyalgia in tertiary care. A controlled study on prevalence and characteristics. *Psychosomatics* 2001;42:21-8.

Van Houdenhove B, Neerinckx E, Onghena F, Lysens R, Vertommen H. Premorbid “overactive” lifestyle in chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. An etiological factor or proof of good citizenship? *J Psychosom Res* 2001b;51:571-6.

Varela F. *El fenómeno de la vida*. Santiago de Chile: Domen Ensayos; 2000.

Vercoulen JH, Swanink CM, Fennis JF, Galama JM, Van der Meer JWM, Bleijenberg G. Prognosis in chronic fatigue syndrome: A prospective study on the natural course. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1996;60:489-94.

Vercoulen J, Bazelmans E, Swanink CM, Galama JM, Fennis JF, Van der Meer JW, et al. Evaluating neuropsychological impairment in chronic fatigue syndrome. *J Clin Exp Neuropsychol* 1998;20:144-56.

Vercoulen JH, Swanink CM, Galama JM, Fennis JF, Jongen PJ, Hommes OR, et al: The persistence of fatigue in chronic fatigue syndrome and multiple sclerosis: development of a model. *J Psychosom Res* 1998b;45:507-17.

Vermeulen R, Scholte H. Chronic fatigue syndrome and sexual dysfunction. *J Psychos Res* 2004;56:199-201.

Vinick BH, Eckerdt DJ. Retirement: What happens to husband-wife relationships? *J Geriatr Psychiat* 1990;24:23-40.

Vollmer-Conna U, Wakefield D, Lloyd A, Hickie I, Lemon J, Bird KD, et al. Cognitive deficits in patients suffering from chronic fatigue syndrome, acute infective illness or depression. *Brit J Psychiat* 1997;171:377-81.

Wallman KE, Morton AR, Goodman C, Grove R, Guilfoyle AM. Randomised controlled trial of graded exercise in chronic fatigue syndrome. *Med J Aust* 2004;180:444-8.

Walsh CM, Zainal NZ, Middleton SJ, Paykel ES. A family history study of chronic fatigue syndrome. *Psychiatr Genet* 2001;11:123-8.

Wang T, Zhang Q, Xue X, Yeung A. A systematic review of acupuncture and moxibustion treatment for chronic fatigue syndrome in China. *Am J Chin Med* 2008;36:1-24.

Ware J, Snow K, Kosinski M, Gandek B. SF-36 health survey manual and interpretation guide. Boston (MA): The Health Institute; 1993.

Ware N. Suffering and the social construction of illness: the delegitimation of illness experience in chronic fatigue syndrome. *Med Anthropol Q* 1992;6:347-61.

Ware N, Kleinman A. Culture and somatic experience: the social course of illness in neurasthenia and chronic fatigue syndrome. *Psychosom Med* 1992;54:546-60.

Ware N. Sociosomatics and illness course in chronic fatigue syndrome. *Psychosom Med* 1998;60:394-401.

Ware N. Toward a model of social course in chronic illness: the example of chronic fatigue syndrome. *Cult Med Psychiat* 1999;23:303-31.

Watzlawick P, Beavin JH, Jackson DD. Pragmatics of human communication. Nueva York: Norton; 1967.p. 49-71

Watzlawick P. Pragmatics of human communication: a study of interactional patterns, pathologies and paradoxes. New York: Norton; 1967.

Watzlawick P. Estructuras de la comunicación psicótica. In: Winkin, editor. La nueva comunicación; 1971. p. 247-64.

Watzlawick P, Weakland JH, Fisch R. Change, principles of problem formation and problem resolution. Nueva York: Norton; 1974.

Watzlawick P, Coyne JC. Depression following stroke: brief, problem-focused family treatment. *Fam Process* 1980;19:13-8.

Wearden AJ, Appelby L. Research on cognitive complaints and cognitive functioning in patients with chronic fatigue syndrome: what conclusions can we draw? *Psychosom Res* 1996;41:197-211.

Wearden AJ, Morris RK, Mullis R, Strickland PL, Pearson DJ, Appleby L, et al. Randomised, double-blind, placebo-controlled treatment trial of fluoxetine and graded exercise for chronic fatigue syndrome. *Brit J Psychiat* 1998;172:485-90.

Weber I. Body boundaries and the developing self in movement therapy. *Pratt Institute. Creative Arts Therapy Review* 1984;5:41-8.

Wehr KL, Johnson RL. Maximal oxygen consumption in patients with lung disease. *J Clin Invest* 1976;58:880-90.

Weijmar Schultz W, Basson R, Binik Y, Eschenbach D, Wesselmann U, Van Lankveld J. Women's sexual pain and its management. *J Sex Med* 2005;2:301-16.

Weiss R, Kern R. patterns of pain-relevant social interactions. *Int J Behav Med* 1995;2:157-71.

Weitzenkamp DA, Gerhart KA, Charlifue SW, Whiteneck GG, Savic G. Spouses of spinal cord injury survivors: the added impact of caregiving. *Arch Phys Med Rehab* 1997;78:822-7.

Wenar C, Ruttenberg BA, Kalish-Weiss B, Wolf EG. The development of normal and autistic children: A comparative study. *J Autism Dev Disord* 1986;16:317-33.

Wengrower H y Chaiklin S (cords.). *La vida es danza. El arte y la ciencia de la danza movimiento terapia.* Barcelona Gedisa; 2008. P. 19-24.

Wenzel LB, Donnelly JP, Fowler JM, Habbal R, Taylor TH, Aziz N, et al. Resilience, reflection and residual stress in ovarian cancer survivorship: a gynecologic oncology group study. *Psycho-oncol* 2002;11:142-53.

Werner A, Isaksen L, Malterud K. I am not the kind of woman who complains of everything: illness stories on self and shame in women with chronic pain. *Soc Sci Med* 2004;59:1035-45.

Wessely S, Chalder T, Hirsch S, Wallace P, Wright D. Psychological symptoms, somatic symptoms, and psychiatric disorder in chronic fatigue and chronic fatigue syndrome: a prospective study in the primary care setting. *Am J Psychiatry* 1996;153:1050-9.

Weyns M, Mertens C, Wynants H, Moorkens G. Response to treatment in chronic fatigue syndrome: evaluation of combining cognitive behavioural therapy and graded exercise therapy. International Association for IACFS/ME 9th International IACFS/ME Research and Clinical Conference; 2009 March 12-15; Reno (Nevada).

Whisman MA, Uebelacker LA, Tolejko N, Chatav Y, McKelvie M. Marital discord and well-being in older adults: is the association confounded by personality? *Psychol Aging* 2006;3:626-31.

Whisman MA, Uebelacker LA. Prospective associations between marital discord and depressive symptoms in middle-aged and older adults. *Psychol Aging* 2009;24:184-9.

Wickrama KA, Lorenz FO, Conger RD. Marital quality and physical illness: a latent growth curve analysis. *J Marriage Fam* 1997;59:143-55.

Wickramasera I. Secrets kept from the mind but not the body or behavior: the unsolved problems of identifying and treating somatization and psychophysiological disease. *Adv Mind/Body Med* 1998;14:81-132.

Wiener N. *Cybernetics or control and communication in the animal and the machine*. New York: Wiley; 1948.

Wiener N. *Cibernétique et société*. Paris: UGE; 1962.

Wilson JR, Martin JL, Schwartz D, Ferraro N. Exercise intolerance in patients with chronic heart failure: role of impaired nutritive flow to skeletal muscle. *Circulation* 1984;69:1079-87.

Winnicott DW. *Playing and reality*. London: Tavistock Publications; 1971.

Woodward R, Broom D, Legge D. Diagnosis in chronic illness: disabling or enabling. The case of chronic fatigue syndrome. *J R Soc Med* 1995;88:325-9.

Wyller TB, Thommessen B, Sodrings KM, Sveen U, Pettersen AM, Bautz-Holter E, et al. Emotional well-being of close relatives to stroke survivors. *Clin Rehabil* 2003;17:410-7.

Xiang M, Ran M, Lin S. A controlled evaluation of psychoeducational family intervention in a rural Chinese Community. *Br J Psychiatry* 1994;165:544-8.

Yalom ID. *Existential psychotherapy*. New York: Basic Books; 1980.

Yalom ID. *The theory and practice of group psychotherapy*. New York: Basic Books; 1995.

Yost MR, Zurbriggen EL. Gender differences in the enactment of sociosexuality: an examination of implicit social motives, sexual fantasies, coercive sexual attitudes and aggressive sexual behavior. *J Sex Res* 2006;43:163-73.

Zautra A, Hoffman J, Matt K, Yocum D, Porter PT, Castro WL, et al. An examination of individual differences in the relationship between interpersonal stress and disease activity among women with rheumatoid arthritis. *Arthritis Care Res* 1998;11:271-9.