

La creación de una enfermedad mental

Historia política del Síndrome de Fatiga Crónica

MARTIN J. WALKER

Escritor e investigador

Traducción: Viviana D. Guinarte.



Introducción

En enero de 2002, el gobierno británico publicó un informe del Grupo de Trabajo sobre Encefalomiелitis Miálgica (EM) y Síndrome de Fatiga Crónica (SFC) del *Chief Medical Officer* (Director General de Medicina, asesor y portavoz del gobierno británico en temas médicos). El informe, que había tardado cuatro años en hacerse, representó otro asalto en el combate en torno a la definición y la supuesta causa de estas enfermedades.

El conflicto comenzó a principios de la década de 1980. En un ángulo estaban principalmente los enfermos, empeñados en que la enfermedad que experimentaban tenía fundamentos orgánicos cuya naturaleza a la larga sólo podría ser revelada por la investigación. En el otro ángulo estaba un grupo de médicos, principalmente psiquiatras, que sostenían que el SFC/EM está en la mente y, por esa razón, no había necesidad de investigar las posibles causas orgánicas. Los tratamientos más eficaces, decían, eran los fármacos, la terapia de comportamiento cognitivo, o de concienciación del comportamiento ("Cognitive Behaviour Therapy"), y el ejercicio graduado ("Graded Exercise").

La guerra encarnizada entre estos dos grupos se vio intensificada por dos factores. Mientras que algunos médicos y psiquiatras sugerían que la enfermedad se originaba en la mente, algunos pacientes sostenían que su enfermedad muy bien podía tener causas víricas o químicas. En segundo lugar, debido a la falta de investigación científica sobre su enfermedad, muchos pacientes recurrieron a las terapias y terapeutas alternativos. Estos dos factores hicieron que muchos

pacientes se convirtieran en "indeseables" a los ojos de la ortodoxia y de pacientes pasaron a ser "el enemigo".

Una enfermedad con historia

La existencia de la encefalomiелitis miálgica (EM) ha sido reconocida por la profesión médica a nivel internacional desde hace más de sesenta años. Se ha observado en casos epidémicos y esporádicos y se han admitido similitudes con otras enfermedades de fatiga y con el síndrome post-poliomiелitis. Han habido más de sesenta brotes de EM registrados desde el año 1934.

En 1956, la enfermedad se conocía con el nombre de encefalomiелitis miálgica benigna; hasta entonces se había llamado "poliomiелitis atípica". En aquel momento, Melvin Ramsey, un médico británico, y sus colaboradores definieron tres características cardinales de la enfermedad: un cansancio muscular que dura varios días incluso después de un esfuerzo mínimo; una notable variabilidad de síntomas y signos físicos incluso dentro de episodios separados; y, en muchos casos, ciclos de recaída y remisión a lo largo de meses y años. En 1959 constituía tal problema para el recién creado *National Health Service* (Sistema Nacional de Salud) en Inglaterra que el *Chief Medical Officer* (CMO) llevó a cabo una evaluación de grandes proporciones. En 1978, la *Royal Society of Medicine* (Sociedad Real de Medicina) concluyó un informe de su simposio sobre la enfermedad con las siguientes palabras: "Se espera que como resultado del encuentro, los pacientes de esta penosa enfermedad, en el futuro, serán tratados con mayor comprensión".

Llega la hora para un cambio de nombre

En Norteamérica en la década de 1980, se observaron casos de una enfermedad de fatiga grave y aparentemente posvímica que se parecía a la EM en una comunidad a orillas del lago Tahoe en el estado de Nevada. La enfermedad, por lo general, aparecía en personas que primero habían sufrido un resfriado o una gripe. Al principio, la enfermedad se llamó síndrome de Epstein Barr crónico. Tres años después de la epidemia, el Centro para el Control de las Enfermedades (CDC) y la industria de seguros sanitarios de Estados Unidos se dieron cuenta del peligro que suponía el dar un nombre concreto a la enfermedad; si el nombre era específico, claramente asociado a una causa posvímica, o incluso química o medioambiental, las compañías aseguradoras podían venirse abajo y la profesión médica tendría que vérselas con otro panorama similar al sida. Por el contrario, una enfermedad con un nombre general, sin causa específica, supondría una amenaza menor.

En 1988, un grupo formado de diez y ocho clínicos y científicos médicos encargados de formular una nueva definición de caso y un nuevo nombre para la enfermedad que se originó en el lago Tahoe, decidieron, con dos miembros discrepantes, redefinir la enfermedad del lago Tahoe, la EM y una serie de otros trastornos de fatiga como Síndrome de Fatiga Crónica (SFC). Esta nueva definición era perfecta para las aseguradoras, era general y permitía echar la culpa al enfermo. So capa de un término de lo más ubicuo, "fatiga", el CDC había hecho desaparecer una enfermedad por medio de la clasificación de un síntoma.

Tres años después de la proclama de los norteamericanos, un grupo ad hoc y auto-representativo de veintiséis clínicos y científicos médicos en un encuentro celebrado en Oxford, Inglaterra, adoptó la nueva definición estadounidense, adaptándola ligeramente para que definiese una enfermedad psiquiátrica de la que la fatiga persistente era un síntoma prominente. Varios de los presentes en el encuentro ya habían hecho campaña anteriormente para

"desconstruir" la EM. Entre ellos destacaba el psiquiatra Profesor Simon Wessely. Wessely y sus seguidores ofrecieron la opinión de que la EM no tenía causas orgánicas o físicas y que sus síntomas eran producto de la imaginación del enfermo. En aquel momento, Wessely y otro de los firmantes de la re-clasificación de la EM eran miembros directivos de una organización de "cazauranderos" ("quackbusters", término en inglés con el que se designa a organizaciones o individuos dedicados a vigilar, perseguir, desprestigiar, etc. a las terapias y los terapeutas de medicinas alternativas), la "Campaign Against Health Fraud" ("Campaña contra el Fraude en la Salud"), que más tarde se llamaría *HealthWatch* (Vigilancia de la Salud), y que junto con su organización paralela en Estados Unidos, *The American National Council Against Health Fraud* ("El Consejo Nacional Norteamericano Contra el Fraude en la Salud"), había hecho campaña en contra de la medicina alternativa.

Al subsumir la EM al término general de Fatiga Crónica, en tres años, la ortodoxia psiquiátrica anglo-americana había privado a un gran número de personas no sólo de una enfermedad diagnosticable, sino también de ayudas económicas, tratamientos específicos o coberturas que con anterioridad les correspondían. A partir de entonces, cierto número de médicos y psiquiatras argüirían que no deben realizarse complejas pruebas de diagnóstico a personas que vayan a ver al médico por sentir "fatiga".

Nada podría haber impedido el progreso de la investigación en la EM y el grupo de enfermedades que se convirtieron en el SFC más eficazmente que este cambio de nombre. De repente, todas las enfermedades que tuviesen el cansancio extremo como uno de sus ingredientes se echaron en el mismo saco. La clasificación indeferenciada representaba a tantos subgrupos que la investigación de causas, diagnósticos y tratamientos se convirtió en una tarea imposible.

La *deconstrucción* de la ciencia implícito en el debate sobre la nomenclatura no se detuvo en 1994. La escuela de Wessely, las compañías aseguradoras y químicas, junto con la medicina profesional y los Estados británico y norteamericano (todos ellos con sus propias razones para



no descubrir la causa real de la EM y las enfermedades relacionadas) tenían todavía más posibilidades de evadir responsabilidades si el pozo de enfermedades no diagnosticadas y, no obstante, psiquiátricas se hacía aún más profundo. En 1999, el Dr. Simon Wessely y el Dr. Mike Sharpe argumentaron en un artículo para *The Lancet* que el síndrome de intestino irritable, el síndrome de fatiga crónica, el síndrome (de tensión) premenstrual, la fibromialgia, el dolor de la articulación temporomandibular, las cefaleas de tensión, el dolor de pecho atípico, la sensibilidad química múltiple y el *globus hystericus* debían unirse todos bajo el sobrenombre de "síndrome somático funcional" y ser clasificados como un trastorno psiquiátrico.

EM, una enfermedad desechable

A pesar del cambio de nombre de la EM a SFC, el *lobby* psiquiátrico siguió teniendo serias dificultades para obliterar por completo la EM. Aquellos que sabían que es una enfermedad reconocida y, especialmente, aquellos que la sufrían, continuaron utilizando su nombre propio. Al Dr. Charles Shepherd, miembro de *HealthWatch*, se le preguntó en *Top Santé*: "¿Es EM lo mismo que síndrome de fatiga crónica (SFC)?"; a lo cual respondió: "Sí, pero los pacientes prefieren el término encefalomiелitis miálgica (EM) porque suena a algo serio".

A finales de la década de 1980, coincidiendo con el debate sobre el cambio de nombre en Estados Unidos, se inició una campaña de denigración contra las víctimas de EM y fatiga crónica, así como contra aquellos que dijese tener sensibilidad química múltiple o alergias. La Campaña Contra el Fraude en la Salud en Gran Bretaña y el Consejo Norteamericano Contra el Fraude en la Salud intentaron hacer descarrilar la opinión médica, cada vez más prominente, de que estas enfermedades podrían tener causas víricas o medioambientales.

Desde los comienzos de la Campaña Contra el Fraude en la Salud, su fundadora, Caroline Richmond, dirigió un ataque a gran escala contra la EM. A pesar de las muchas pruebas clínicas existentes, siempre sostuvo que la enfermedad no tiene fundamentos orgánicos y que los enfermos no son sino fingidos. En el número de noviembre de 1988 de *GP (General Practitioner -médico de cabecera-)*, Richmond escribió:

Siempre han habido pacientes que tienen síntomas físicos sin causa orgánica (somatizadores), pero en años recientes hemos sido testigos de un auge en los casos de "alergia al siglo XX".

Entonces era alergia alimentaria. En los años 80 había sido la sensibilidad a la Candida Albicans, la hiperactividad (en los niños, aunque es la madre la que se queja), el síndrome premenstrual grave, la encefalomiелitis miálgica y la deficiencia vitamínica y mineral. Sólo los que son "somatizadores crónicos" abrazan todas las nuevas enfermedades de moda como si fuesen la respuesta a sus problemas viejos, múltiples y sin diagnóstico.



El Dr. Stewart, investigador psiquiátrico de Toronto, citó a Richmond en un artículo en el que sugiere que lo que hay que hacer con los pacientes que se presentan con síntomas que no tienen una aparente base física es seguirles el juego. "Es muy efectivo", aseguraba el psiquiatra, es "psicoterapia, con antidepresivos si es necesario, o tranquilizantes".

Al igual que Wessely y Shaus, Richmond presenta con frecuencia un análisis histórico informal de la EM y el SFC. No aporta referencias sustanciales de semejante batiburrillo socio-cultural, simplemente espera que los lectores coincidan con él en que las descripciones de la histeria femenina del siglo XIX se ajustan al dedillo a los informes contemporáneos de EM y SFC.

En otros artículos, Richmond hace hincapié en la idea de que los enfermos de EM y SFC están crónicamente obsesionados consigo mis-

mos, y echa mano del truquillo de convertir las iniciales de encefalomiелitis miálgica (M.E. en inglés) en "me" (*yo* en inglés), con el fin de denotar auto-obsesión por parte de los enfermos.

La encefalomiелitis miálgica... suena a algo realmente serio y, sin duda, impresionará a los amigos y familiares de los enfermos... mientras los grupos de enfermos financiaban trabajos de investigación sobre los posibles orígenes orgánicos de la enfermedad, más y mejor investigación emergía de los departamentos de psiquiatría... Ninguno (de los pacientes) parece pensar que haya nada excepcional en el hecho de que estén sufriendo de una enfermedad que se llama "me" (yo).

A consecuencia de todo ello, a lo largo de las décadas de 1980 y 1990, en las mentes de los británicos, la sensibilidad a sustancias químicas, la ecología clínica, la EM y la fatiga crónica terminaron asociándose por lo general a ideas algo lunáticas, sostenidas por charlatanes, curanderos y enfermos mentales.

Los propagandistas del fraude sanitario en Estados Unidos adoptaron el mismo punto de vista que Richmond. Stephen Barratts, por ejemplo, que dirige la organización norteamericana *Quackwatch*, aprovecha cualquier oportunidad para decir que los pacientes de EM, SFC y SQM (Sensibilidad Química Múltiple) sufren todos trastornos psiquiátricos. Barratt asegura que estas personas han confeccionado sus creencias a partir de ideas provenientes de los ecologistas clínicos y los medios de comunicación.

El guante de terciopelo

La idea de que el Síndrome de Fatiga Crónica es más imaginario que real conlleva varias cosas: no sólo que no hace falta investigarlo sino que, además, el tratamiento puede ser sencillo y barato.

El objetivo de la Terapia de Comportamiento Cognitivo (TCC) es conseguir que la persona se perciba a sí misma de forma diferente. Por ejemplo, si el terapeuta diagnostica que el paciente sufre de una enfermedad imaginaria, aquel inducirá al paciente a interpretar que su

cuerpo está sano. Por medio de la TCC, el psiquiatra espera conseguir que el paciente corrija su creencia errónea de que está orgánicamente enfermo.

Al mismo tiempo que se enseña a los pacientes a cambiar su actitud y librarse así de su enfermedad, se les pone también bajo un programa de ejercicio graduado (EG). El problema que tiene el EG para una apreciable minoría (quizás la cuarta parte) de las personas que tienen EM o alguna forma de síndrome de fatiga crónica, es precisamente que sufren de fatiga crónica. Otros enfermos habrán leído que el EG desemboca en un agotamiento total y, en ocasiones, provoca lesiones permanentes.

El último aspecto que hay que señalar con respecto al modelo de tratamiento psiquiátrico es la prescripción de fármacos antidepresivos, lo cual se hace a pesar de que una considerable proporción de los enfermos de EM y SFC demuestran ser sensibles a determinadas sustancias químicas. La mayoría de los ensayos y de los principales estudios de ensayos sugieren que los fármacos antidepresivos sirven de poco, o de nada, en el caso de la EM y el SFC.

Los fármacos antidepresivos constituyen una industria en auge. En Gran Bretaña, las ventas de antidepresivos SSRI (*Selective Serotonin Reuptake Inhibitors*) aumentó de 510 prescripciones anuales en 1991 a 10.442 en 1995, un aumento de veinte veces, y las ventas de antidepresivos tricíclicos aumentó de 9.000 prescripciones en 1991 a 22.000 en 1995. Ted Shaw, escribiendo en Australia sobre la escuela de etiología psiquiátrica, sugiere que la comercialización de los fármacos psiquiátricos es un factor importante en esa escuela. El Dr. Ian Hickie, eminente psiquiatra australiano y colega de Wessely, ha creado una lista de chequeo psiquiátrico para el SFC para ser aplicada por los médicos de cabecera. Esta lista, llamada SPHERE ("Somatic and Psychological Health Report": Informe de Salud Somática y Psicológica), está formada de 36 preguntas destinadas al paciente. Una respuesta positiva a cualquiera de las preguntas puede desembocar en un diagnóstico de trastorno mental. Algunas de esas preguntas son: En las últimas semanas ¿Ha esta-



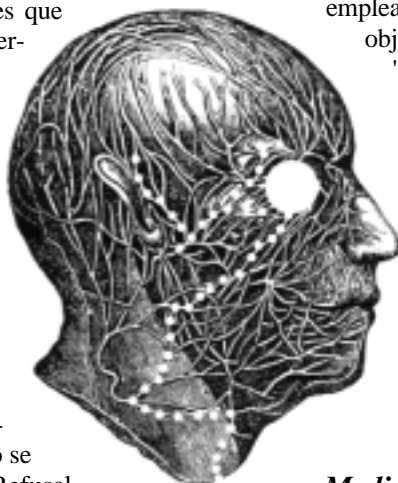
do usted de humor irritable o raro?, ¿Ha tenido mala memoria?, ¿Dolores en brazos y piernas?, ¿Se ha sentido nervioso o tenso?, ¿Dolor muscular tras realizar alguna actividad?, ¿Se levanta cansado?".

Hickie, que escribió el programa para el SPHERE, estima que una de cada tres personas que van a ver al médico están psicológicamente enfermas y una de cada seis podrían necesitar tratamiento farmacológico". Bristol Myers Squibb, fabricantes del antidepresivo Serzone, patrocinan el SPHERE y los seminarios educativos que se imparten con el fin de introducirlo.

La mano de hierro

Existe un ciclo creciente de respuestas adversas para aquellos pacientes que se niegan a aceptar que su enfermedad tiene un origen psiquiátrico. La negativa de los pacientes o los padres de niños afectados a aceptar la evaluación psiquiátrica de su enfermedad se ve reducida a "resistencia" que los psiquiatras y asistentes sociales consideran como otro aspecto más del trastorno psiquiátrico del paciente.

A la propia negativa a someterse al diagnóstico psiquiátrico se la conoce como "Pervasive Refusal Syndrome" (PRS -Síndrome de Denegación General-) entre algunos psiquiatras que tratan a pacientes de EM. El diagnóstico más grave y más fraudulento que se hace a consecuencia de la negativa a aceptar la etiología psiquiátrica de la EM y el SFC es probablemente el de Síndrome de Munchausen por Proxy. Se puede generar en una situación como la siguiente: un niño se presenta en el hospital con algo a lo que, tras ser examinado, no se le encuentra explicación. Tras una evaluación psiquiátrica disimulada, se deduce que la madre sufre de Síndrome de Munchausen por Proxy, un trastorno en el que la madre inflige una lesión al hijo o dice que éste sufre enfermedades imaginarias con el fin de atraer la atención del médico sobre sí misma.



En un caso de revisión judicial en 1998, los tribunales británicos abordaron la espinosa pregunta de sí los médicos, los psiquiatras y las agencias de asistencia social tenían derecho a imponer tratamiento psiquiátrico para la EM y el SFC en los niños. El tribunal estipuló que el tratamiento psiquiátrico en niños con síntomas de EM o SFC no constituía un tratamiento médico alabado por la opinión de numerosas personas competentes. La revisión judicial fue concedida y el juez declaró que los padres, cuando se trata de sus hijos, tienen derecho a dar o denegar su consentimiento en relación a formas facultativas de tratamiento médico.

Los niños que se presentan en una consulta con síntomas de EM o SFC también se pueden ver afectados adversamente por los programas empleados por los psiquiatras con el objetivo de cambiar su percepción "falsa" de la enfermedad. Semejante "tratamiento" puede suponer que el niño pase a la custodia de la autoridad local y sea separado de sus padres, sometido a regímenes de endurecimiento, que, en el pasado, han incluido ser tirado a una piscina u obligado a caminar por el borde de una carretera con mucho tráfico.

El Informe del Chief Medical Officer británico sobre EM/SFC de 1998-2002

En Londres, en julio de 1998, el Linbury Trust, uno de una serie de consorcios privados fundados por la familia Sainsbury (NT: famosa en Inglaterra, entre otras cosas, por su prestigiosa cadena de hipermercados), lanzó públicamente un libro titulado "Cartera de Investigación sobre Fatiga Crónica" ("*A Research Portfolio on Chronic Fatigue*"), cuyo contenido ilustra claramente la opinión imperante en una sección de la ortodoxia médica británica, según la cual la Encefalomiелitis Miálgica (EM) ya no existe y el Síndrome de Fatiga Crónica es un trastorno psiquiátrico.

En un análisis de *A Research Portfolio*, el doctor E.G. Dowsett, microbiólogo honorario del South Essex Health Trust, criticó el sesgo psiquiátrico tanto del libro como de la investigación que el Linbury Trust había financiado. Refiriéndose a la "destitución" de la EM por parte del Profesor Simon Wessely, Dowsett escribió que "ignora todos los informes esenciales que han registrado el curso de la enfermedad a lo largo de sesenta años".

Dowsett fue muy duro con el actual programa de tratamiento psiquiátrico para el SFC y dijo de los antidepresivos que "el gasto en la terapia antidepresiva ha alcanzado los 239 millones de libras esterlinas al año para los cuatro millones de pacientes ya tratados en el Reino Unido, mientras que el uso de Prozac y otros SSRIs se ha disparado en más de un 700%".

Habiéndose gastado más de cuatro millones de libras en investigación del SFC desde 1991, el lanzamiento del libro de Linbury en el Colegio Real de Médicos se celebró con una conferencia del Profesor Stephen E. Straus, el experto en SFC estadounidense, cuya visita a Inglaterra costó al Linbury Trust más de 13.000 libras. A lo largo de los quince años previos, Straus fue el principal científico norteamericano en proponer que el SFC es fundamentalmente una enfermedad psiquiátrica o "psiconeurótica".

En su presentación, Straus dio a su audiencia un resumen "histórico *pop*" del SFC y nombró un revoltijo de trastornos, que descartaban cualquier consideración de la EM o el SFC como enfermedades neuroinmunológicas graves:

En el siglo XIX se conocían como "los vapores". En 1869 se utilizaba el término "neurastenia" y, tras la Primera Guerra Mundial, se acuñaron los términos "fatiga del esfuerzo" o "fatiga de batalla" para describir a los soldados exhaustos. En la década de 1950, se creía que la gente del campo que sufría síndrome de fatiga crónica tenía "brucelosis crónica". Después se empezó a utilizar el término "fibromialgia", así como el diagnóstico de un defecto cardíaco poco importante, el prolapso de la válvula mitral. Más recientemente se llamó cándida y, después, síndrome de alergia total.

A Straus siguió el entonces *Chief Medical Officer* (CMO), Sir Kenneth Calman, miembro del Colegio Real de Médicos, quien aprovechó la oportunidad para anunciar que se iba a llevar a cabo una nueva investigación sobre el SFC. Aceptando el nuevo libro de Linbury como si se tratase de un informe gubernamental, Calman dijo a la prensa que iba a reunir un Grupo de Trabajo especial para que empezase a estudiar la mejor gestión y práctica clínicas del síndrome de fatiga crónica, y crear directrices para los clínicos británicos. El Linbury Trust también contribuiría a la financiación del nuevo Grupo de Trabajo.

En noviembre de 1998, el Departamento (Ministerio) de Salud y el nuevo CMO, el Profesor Liam Donaldson, anunciaron su ingreso en lo que había pasado a ser el Grupo de Trabajo del CMO sobre EM/SFC. La declaración decía que el Grupo aportaría directrices e información en base a la investigación más actualizada con respecto a la gestión clínica de la enfermedad.

Dos años antes, en octubre de 1996, los tres Colegios de Médicos habían publicado un Informe sobre el SFC. Este Informe había sido una refutación del anterior "National Task Force Report" sobre EM y SFC, producido por Westcare, una asociación benéfica privada, y financiada conjuntamente con el Departamento de Salud. En contra de la opinión psiquiátrica, este informe hizo un leve intento por convencer al público de que el SFC es una "enfermedad real" con consecuencias físicas considerables.

De los quince miembros del Grupo de Trabajo de los Colegios Reales Unidos, ocho eran psiquiatras (entre ellos Wessely) conocidos por sus opiniones (publicadas) que niegan la realidad de la EM, y seis de ellos eran firmantes de la definición de caso de SFC de Oxford de 1991, según la cual no existen signos físicos en el SFC.

El Informe de los Colegios Reales descartaba la EM como enfermedad diferenciada y recomendaba los protocolos para el tratamiento del SFC, como la prescripción de fármacos antidepresivos, incluso a pacientes que no estuviesen



deprimidos. Predeciblemente, se recomendaban el Ejercicio Graduado (EG) y la Terapia de Comportamiento Cognitivo (TCC). El informe también recomendaba la necesidad de separar a los niños de sus padres y llevárselos de sus casas a la fuerza si era "en interés del niño" y estipulaba específicamente que "no deben realizarse investigaciones para confirmar el diagnóstico".

Un crítico norteamericano del informe, Terry Hedrick, doctor en psicología social con una carrera de veinte años de enseñanza y "evaluación de investigación a nivel congresista" ("congressional level research evaluation"), describió el informe como "insidiosamente parcial y potencialmente dañino". La falta de rigor científico en el Informe, afirmó Hedrick, indica que gran parte de él no son más que hipótesis especulativas. No obstante, el informe tenía amigos en puestos importantes: el Dr. Stephen Straus escribió de él en el BMJ ("British Medical Journal") que era "posiblemente la mejor declaración de opinión contemporánea en el campo".

En Australia, en 1996, el Dr. Michael Wooldridge, ministro de salud y servicios familiares, aprobó una solicitud para financiar al Colegio Real de Médicos Australasiático con 130.000 dólares con el fin de crear directrices sobre los métodos de diagnóstico y tratamiento del SFC más rentables y clínicamente relevantes. Este informe también fue secuestrado por los colegas de Wessely y cuando salió a la luz en diciembre de 1997 se encontró con fuertes críticas. Se emitió un segundo borrador en junio de 2001, al mismo tiempo que el Grupo de Trabajo del CMO británico formulaba sus directrices.

Sin embargo, a pesar de los cuatro años de retraso, en el informe no se habían hecho cambios sustanciales. Las directrices del informe

con respecto al tratamiento se centraban en la gestión psiquiátrica de los síntomas, ignorando que existen pruebas sustanciales que demuestran que se trata de una enfermedad orgánica. Las críticas hechas al informe apuntan todas a los mismos problemas denunciados en relación al Informe Conjunto de los Colegios Reales Británicos.



El Dr. Peter del Fante, miembro del Colegio Real de Médicos australiano, observó, entre otras cosas, la manipulación política que tuvo lugar con el informe.

Estas directrices, durante años han estado esperando una revisión porque se consideraban parciales e incompletas. De repente, nos cae encima una versión revisada que contiene prácticamente los mismos sesgos y carencias que las directrices del primer borrador... y luego se nos da un plazo mínimo de tiempo para dar una respuesta... ¿Es así como el Colegio Real de Médicos de Australia (del cual soy miembro) lleva a cabo una revisión rigurosa y colegiada de las directrices?

Los grupos de pacientes australianos retiraron su apoyo al informe cuando se hizo evidente que no representaba los intereses de sus miembros. Frances B. Sandbach, en representación del "Committee of ACT ME/CFS Society Inc" (Australia) también escribió que "el análisis de la literatura, incompleto y parcial, en el que la opinión de los psiquiatras y los aspectos psiquiátricos están excesivamente representados" fue una de las razones por las que su organización terminó desligándose del informe.

Un amaño norteamericano

En 1999, los Centros para el Control y la Prevención de las Enfermedades (CDC) de Estados Unidos fueron obligados a disculparse públicamente tras descubrirse que habían desviado

cerca de nueve millones de dólares de los fondos asignados a la investigación del SFC a otros programas relacionados con la salud y extraviado inexplicablemente otros cuatro millones de dólares destinados también a esa investigación, provenientes de un presupuesto del Congreso. Los pacientes furiosos señalaron que el mal uso de los fondos tenía relación con algo más que con el dinero y que lo que los CDC habían hecho reforzaba la percepción existente entre algunos médicos de que su enfermedad era un problema psicológico, una excusa para la pereza o incluso una broma.

En los años en los que el Grupo de Trabajo del CMO británico estaba en deliberaciones, el Profesor Wessely y sus colaboradores participaron también en debates políticos de alto nivel en Estados Unidos. En enero de 2000, la *CFIDS Association of America* tuvo que persuadir al Departamento de Salud y Servicios Humanos (DHHS son las siglas en inglés) para que los Institutos Nacionales de Salud (NIH) no degradasen uno de sus prestigiosos congresos denominados *State of the Science* (Estado de la Ciencia) sobre SFC a un encuentro de menor importancia. Esta campaña orquestada por la asociación CFIDS se hizo necesaria porque se ignoraron los protocolos habituales durante la organización del prestigioso congreso, en la que se determinan la distribución de la investigación y, al final, los modelos de práctica clínica. Los expertos en EM/SFC más renombrados del mundo no sólo no fueron invitados a participar, sino que fueron excluidos activamente; además, los nombres de los ponentes fueron anunciados sólo unos días antes del inicio del encuentro. Los dos ponentes principales serían el Profesor Simon Wessely y su colega británico el doctor Michael Sharpe.

Los activistas de la *CFIDS Association of America* consiguieron que el encuentro de febrero de 2000 fuese reclasificado y el congreso sobre SFC pospuesto hasta el mes de octubre siguiente, cuando podrían asistir una serie de ponentes que formarían un panel más equilibrado. Durante las negociaciones para impedir el encuentro amañado, funcionarios de los NIH dijeron a los representantes de la Asociación de

CFIDS de Norteamérica que el SFC era visto por muchos miembros de la comunidad científica general como una "enfermedad política".

El Grupo de Trabajo del *Chief Medical Officer*

Hay que decir que, fuera quien fuera el que programó el cometido del Grupo de Trabajo del CMO, lo restringió convenientemente para que estudiase sólo lo que se describe como gestión o tratamiento de "mejor práctica" en estos trastornos. Desde el principio, el Grupo de Trabajo tuvo prohibido tener en consideración ciertos aspectos complejos, como causación, frecuencia y líneas adecuadas de investigación, en las cuales, inevitablemente, se basaría el tratamiento. Esto, junto con el rechazo de las contribuciones provenientes de enfermos profanos y la resistencia general a permitir un debate abierto, contrastaba de plano con la forma unilateral con la que el CMO había permitido la entrada en el Grupo de Trabajo de un socio del Linbury Trust con predilección por el punto de vista psiquiátrico, a cambio del pago de 15.000 libras.

El Linbury Trust, tratándose principalmente de un consorcio dedicado a las artes y las humanidades, había invertido, desde 1991, más de 5 millones de libras en la investigación del síndrome de fatiga crónica. El consorcio tiene sólo tres administradores: Lord Sainsbury de Preston Candover, su mujer Lady Sainsbury y una abogada, Judith Portrait. Tiene unos ingresos globales de 149 millones de libras, con un ingreso anual de 8.41 millones de libras. En 1998 pagó 620.000 libras en subvenciones para la investigación del Síndrome de Fatiga Crónica. La mayoría de los premios concedidos por el Linbury Trust a trabajos de investigación en el campo del SFC fueron a parar a la investigación en psiquiatría.

Todos los consorcios de Sainsbury se albergan en el mismo edificio y es imposible elucidar si son entidades separadas, ya que varios de los consorcios tienen administradores comunes y todos comparten el mismo abogado. Tratándose de un consorcio dirigido por Lord Sainsbury de Candover, amante de las artes, parece extraño



que escogiesen colaborar en un área médica tan altamente conflictiva como la EM y el SFC. Por esa razón, resulta relevante mencionar los intereses del otro Lord Sainsbury, que es miembro del consejo de administración de otro de los consorcios de Sainsbury.

En julio de 1998, Lord David Sainsbury dimitió como presidente de la cadena de supermercados Sainsbury's para pasar a ser Ministro de Ciencia del gobierno laborista. Este puesto le convirtió en subsecretario de estado parlamentario para Ciencia e Innovaciones, responsable de la Oficina de Ciencia y Tecnología (OST), de las industrias química y biotecnológica, y de todos los Consejos de Investigación, incluyendo el Consejo de Investigación Médica (*Medical Research Council*). La Oficina de Ciencia y Tecnología (OST: *Office of Science and Technology*) vigila toda la financiación gubernamental para investigación y controla la política oficial en relación a temas científicos. En la actualidad, el OST tiene su sede en el Departamento de Comercio e Industria (DTI: *Department of Trade and Industry*).

Para 1996, David Sainsbury habían donado siete millones de libras al Partido Laborista. Se convirtió en Lord Sainsbury de Turville en 1997. Es dueño de dos compañías de investigación genética. Ha donado millones de libras a través de la *Gatsby Charitable Foundation*, que vale 22.5 millones de libras, para el estudio y desarrollo de alimentos modificados genéticamente.

Al año de estar en este puesto, en 1999, se hizo evidente que Lord David Sainsbury había tenido encuentros secretos con Monsanto. Hubieron informes de que había mantenido conversaciones con tres ejecutivos de Monsanto en su oficina privada del DTI sólo tres semanas después de que asistiese al primer encuentro del "Grupo Ministerial" (*Cabinet's Ministerial Group*) sobre Biotecnología y Modificación Genética, conocido como Misc 6.



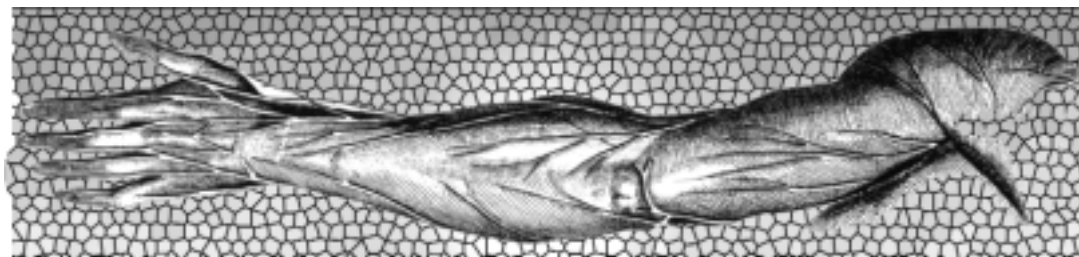
En enero de 2001, David Sainsbury negoció un trato personalmente con la sociedad financiera norteamericana Stevens Inc., cuando el *Royal Bank of Scotland* anunció que no ampliaría una línea de crédito de 22.5 millones de libras a la compañía Huntingdon Life Sciences (HLS) en Cambridgeshire (Inglaterra). A pesar del compromiso preelectoral de crear una Comisión Real (*Royal Commission*) para reevaluar la vivisección, el Partido Laborista posee 75.000 acciones en el que se considera el laboratorio de investigación con vivisección más importante de Europa. Entre las compañías que han sido o son clientes de HLS se encuentran muchas de las firmas farmacéuticas y biotecnológicas más importantes del mundo.

Relaciones incestuosas

El grupo científico que asesora en la actualidad a los administradores del Linbury Trust está formado por cuatro hombres: los profesores Richard Frackowiak, Les Borysiewicz y Alan McGregor, y el doctor Tom Craig. Tanto McGregor como Craig son miembros de la misma universidad londinense, la *Guy's, King's and St Thomas'*, al igual que el Profesor Wessely; uno de ellos trabaja en el Departamento de Psiquiatría.

La Facultad de Medicina de la Universidad *Guy's, King's and St Thomas'* (GKT) fue creada en 1998 a partir de la fusión de tres famosas facultades médicas de Londres, y constituye en la actualidad la facultad de medicina más importante de Gran Bretaña, con un presupuesto anual de 80 millones de libras de las cuales 36 millones se reciben en subvenciones y contratos para investigación del gobierno y del sector independiente. Incluye el Instituto de Psiquiatría y el Departamento de Medicina Psicológica; el Profesor Wessely tiene altos puestos en ambos.

Con excepción del Presidente, el Grupo Clave del Grupo de Trabajo del CMO tenía inicialmente trece miembros. De ellos, los docto-



res Trudi Chalder, Anthony Cleare, Peter White y Alison Round, y el Profesor Anthony Pinching, en el pasado, han promulgado con entusiasmo la opinión de que el SFC tiene una etiología psiquiátrica. La Dra. Trudi Chalder es investigadora en el Instituto de Psiquiatría, así como Lectora de Psicología y Enfermería en la GKT. Con frecuencia, colabora con Wessely en trabajos de investigación psiquiátrica sobre el SFC.

Entre 1999 y 2001, Trudi Chalder recibió una subvención de 43.578 libras de Linbury para la investigación del SFC. El Dr. Cleare y el Profesor Simon Wessely colaboraron en la realización del estudio. Chalder y Wessely también recibieron cuantiosas subvenciones del Departamento de Salud para investigar la Terapia de Comportamiento Cognitivo: 337.713 libras entre 1998 y 2001. La mayoría de los artículos publicados de Chalder han sido escritos conjuntamente con el Profesor Wessely.

El Dr. Anthony Cleare, además de tener un puesto junto al Profesor Wessely en el Instituto de Psiquiatría, es miembro del Linbury Trust. En el Informe Anual del Linbury Trust de 1999, los miembros del consejo de administración describieron el ascenso del doctor Anthony Cleare al Grupo de Trabajo con las siguientes palabras: el Consorcio está contribuyendo a las deliberaciones del Grupo de Trabajo con la unión a sus filas del Miembro Superior de Investigación (*Senior Research Fellow*) de Linbury.

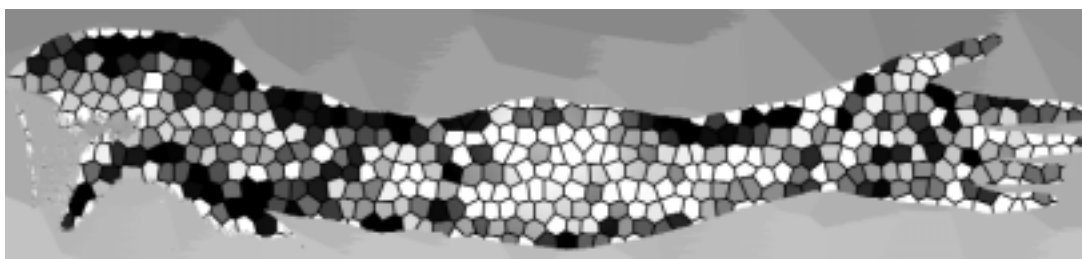
El Dr. Charles Shepherd, otro miembro del Grupo de Trabajo, fue junto con Wessely uno de los miembros iniciales de HealthWatch, anteriormente mencionado. Al Dr. Peter White,

especialista en psiquiatría en el Hospital de St. Bartholomew, se le considera un acólito de la escuela de Wessely y ha colaborado con otros miembros en la confección de artículos.

Aunque el Grupo de Trabajo del CMO, en principio, había tomado la decisión de no encargar investigación original para sustentar su trabajo, en 1999, el Departamento de Salud encargó al *Centre for Reviews and Dissemination* (CRD -Centro para Revisiones y Difusión-) de la Universidad de York que llevase a cabo una revisión sistemática de la literatura sobre las estrategias de gestión del SFC más eficaces. Los datos recabados a partir de esa revisión fueron sin duda los que el Grupo de Trabajo tomaría en mayor consideración. De hecho, esta revisión constituyó casi todo el trabajo realizado por el Grupo de Trabajo del *Chief Medical Officer*.

La revisión de literatura fue efectuada por un equipo de cinco investigadores académicos, asesorados por un grupo de expertos, entre los cuales estaba el Profesor Simon Wessely, el Profesor Anthony Pinching y el Dr. Harvey Marcovitch, partidario apasionado del Profesor Wessely.

El Profesor Wessely aportó su propia base de datos de literatura sobre SFC para que fuese utilizada por el equipo de la revisión. La revisión se publicó en 2001 con el título de *"Effectiveness of Interventions used in the Treatment and Management of Chronic Fatigue Syndrome/ Myalgic Encephalomyelitis (ME) in Adults and Children"* ("Eficacia de las Intervenciones utilizadas en el Tratamiento y la Gestión del Síndrome de Fatiga Crónica/Encefalomiелitis Miálgica



(EM) en Adultos y Niños"). Si bien en la revisión se admitía que no existe tratamiento eficaz para el SFC/EM, se concluía, predeciblemente, que los resultados más prometedores se consiguen con la terapia de comportamiento cognitivo (TCC) y el ejercicio graduado (EG).

Publicación del Informe del Grupo de Trabajo

La publicación del Informe del Grupo de Trabajo del CMO en enero de 2002 provocó comentarios entusiastas en la prensa, como que las instituciones sanitarias ahora aceptaban que la EM es una enfermedad física. Los medios de comunicación, con su típica falta de análisis profundo y exceso de frases pegadizas, no mencionaron el hecho de que todos los psiquiatras habían abandonado el Grupo de Trabajo a sólo unas semanas de darse el visto bueno al Informe. Esta deserción de los psiquiatras del Grupo de Trabajo del CMO pareció reflejar el miedo latente entre ellos a que sus argumentos estuviesen perdiendo terreno. No obstante, parece que ese miedo se generó y manifestó de forma exagerada con meros propósitos propagandísticos.

El Informe del Grupo de Trabajo era partidario de dos de los tres enfoques terapéuticos promulgados por el *lobby* psiquiátrico. No recomendaba la prescripción de fármacos antidepresivos porque la *Cochrane style Review* no había encontrado pruebas de que fuesen de utilidad en este caso. La predisposición del Informe a favor de la interpretación psiquiátrica de estas enfermedades se hace patente en su recomendación con respecto a los jóvenes, declarando que los especialistas en psiquiatría y pediatría son los mejor equipados para gestionar el problema.

Cuando se publicó el informe, algunos médicos reaccionaron como si se hubiese decretado la prohibición de que los psiquiatras traten a los pacientes de EM y SFC, lo que probablemente no sería mala idea. En el periódico *The Guardian*, el Dr. Mike Fitzpatrick, médico de cabecera, escribió un artículo de retórica propagandística con tono lastimero, pensado para hacernos llorar por los pobrecitos médicos que se ven forzados a hacer diagnósticos con los que no están de acuerdo por culpa de pacientes, a todas luces, fuertes, ignorantes y mentalmente trastornados. Sus observaciones pueden verse como una representación del *lobby* psiquiátrico en la EM y el SFC.

A Fitzpatrick le inquietaron mucho las palabras del director general de *Action for ME* ("Acción para la EM"), quien había dicho que los pacientes ahora podían utilizar el Informe para discutir con los médicos de cabecera que insistiesen en que sus pacientes estaban imaginando sus enfermedades. Con el estilo habitual del *lobby* psiquiátrico, Fitzpatrick le da la vuelta a la tortilla, diciendo que esa actitud por parte de los pacientes sería "dogmática y autoritaria".

Fitzpatrick censura a los que creen en una etiología orgánica de la EM y el SFC por "aprobar la estigmatización de las enfermedades mentales". Con lógica de lunático, arguye que si uno sostiene que la EM y el SFC tienen una etiología orgánica o biomédica, está implicando que la enfermedad no tiene una dimensión psicológica y está negando a las enfermedades mentales su lugar en la medicina; y sólo haría eso alguien que cree que admitir la dimensión psicológica de cualquier enfermedad supone estigmatizar al enfermo. Está claro, es mucho mejor para todos que los pacientes se limiten a

Crítica

admitir su incapacidad mental, tomen sus anti-depresivos y se dejen reeducar con Terapia de Comportamiento Cognitivo.

Por si esto fuera poco, el Dr. Fitzpatrick mete en el mismo saco a todos los "sospechosos habituales" cuando presenta su cuadro de las enfermedades mentales contemporáneas.

A otras personas que se quejan de síntomas para los cuales no se encuentra causa se les ofrecen etiquetas como la de "síndrome de intestino irritable", "lesión por tensión reitera-

da", fibromialgia, "alergia alimentaria" o incluso "sensibilidad química múltiple".

Es imposible averiguar cuántos médicos en Gran Bretaña comparten las opiniones del doctor Fitzpatrick, pero al leerlas, resulta difícil seguir creyendo que los pacientes de EM y SFC se verán libres algún día del efecto paralizante que tiene sobre ellos la ideología médica profesional y los conjuros mágicos. n

– Ver contacto del autor en el recuadro a continuación.

Sobre el autor

Martin J. Walker es el autor del libro *Dirty medicine: Science big business and the assault on natural health care* (Medicina sucia: los grandes negocios de la ciencia y el ataque a las medicinas naturales), publicado por Slingshot Publications. Su próximo libro, que será publicado en abril de 2003 por la misma editorial, se titula: *SKEWED: Psychiatric hegemony and the manufacture of mental illness in Multiple Chemical Sensitivity, Gulf War Syndrome, Myalgic Encephalomyelitis and Chronic Fatigue Syndrome* ("Torcido: la hegemonía psiquiátrica y la fabricación de la enfermedad mental en la Sensibilidad Química Múltiple, el Síndrome de la Guerra del Golfo, la Encefalomiélitis Miélgica y el Síndrome de Fatiga Crónica"). Para información sobre este libro y/u ofertas para distribuirlo o ayudar en la financiación de su publicación, así como información sobre otras publicaciones de Slingshot Publications, escribir a:

Slingshot Publications, BM Box 8314, London WC1N 3XX, Inglaterra



Denigración intencionada

En 1996, una británica, Margaret Williams, produjo un informe de 215 páginas titulado *Denigration by Design? A review* ("Denigración intencionada? Un análisis"), que incluye referencias del papel del Dr. Simon Wessely en la percepción general de la Encefalomiélitis Miélgica (EM). Ese informe fue seguido en 1999 de una actualización de 270 páginas, y en diciembre de 2001 por *What is ME? What is CFS* ("¿Qué es la EM? ¿Qué es el SFC?"), información para médicos y abogados. Sin lugar a dudas, estos tres documentos, especialmente *Denigración intencionada*, de unas 500 páginas en total, representan la documentación más completa y detallada del conflicto médico, político, cultural e histórico en torno a la EM y el SFC. Desgraciadamente, debido a las leyes relativas a la difamación actuales en Inglaterra, nadie se ha atrevido a publicar estos trabajos y sólo existen unos cuantos ejemplares, publicados por su autora, en fotocopias. Al igual que todo trabajo innovador y radical en el campo de la medicina, por ejemplo, en el tema de la vivisección, éste ha sido censurado con éxito por poderosos intereses médicos.