

Diagnóstico y tratamiento del SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA o ENCEFALOMIELITIS MIÁLGICA (SFC/EM)

– U.S. ME/CFS CLINICIAN COALITION –

Agosto 2019

Sobre la U.S. ME/CFS Clinician Coalition

La U.S. ME/CFS Clinician Coalition es una agrupación de médicos estadounidenses expertos en el SFC/EM que, en conjunto, han dedicado cientos de años a tratar a varios miles de afectados. Sus miembros han escrito manuales de práctica clínica, han colaborado en iniciativas de formación del Centro de Control de Enfermedades y han participado activamente en la investigación sobre el SFC/EM. Algunos de sus nombres son:

Dra. Lucinda Bateman - *medicina interna (Utah)*

Dra. Theresa Dowell - *enfermería de familia (Arizona)*

Dr. Anthony Komaroff - *medicina interna (Massachusetts)*

Dra. Nancy Klimas - *inmunología (Florida)*

Dr. Ben Natelson - *neurología (Nueva York)*

Dr. Richard Podell - *medicina interna (Nueva Jersey)*

Dra. Alison Basted - *hematopatología (Florida)*

Dra. Susan Levine - *infectología (Nueva York)*

Dr. David Kaufman - *medicina interna (California)*

Dr. Charles Lapp - *medicina interna y pediatría (Carolina del Norte)*

Dr. Dan Peterson - *medicina interna (Nevada)*

Dra. Irma Rey - *medicina interna y medicina ambiental (Florida)*

Si es usted profesional de la medicina y trabaja en Estados Unidos, puede solicitar más información en:
<https://forms.gle/kf2RWSR2s1VgFfayZ>

DIAGNOSTICAR EL SFC/EM

El síndrome de fatiga crónica, también conocido como encefalomiелitis miálgica (SFC/EM), es una enfermedad compleja, crónica y debilitante que afecta a millones de personas en todo el mundo pero que a menudo no se diagnostica, o se diagnostica incorrectamente. Para facilitar el proceso, la Academia Nacional de Medicina estadounidense estableció en 2015 unos nuevos criterios de diagnóstico clínico basados en la evidencia.

PRESENTACIÓN E IDENTIFICACIÓN DE LOS SÍNTOMAS DISTINTIVOS DEL SFC/EM

La aparición del SFC/EM suele ser repentina. Con frecuencia, los pacientes refieren que el inicio de la enfermedad estuvo precedido por un síndrome pseudoinfeccioso o una enfermedad infecciosa (como una mononucleosis o un trastorno gripal). El diagnóstico requiere una historia clínica minuciosa, un examen físico y la identificación de los siguientes síntomas centrales:

- Disminución o deterioro sustanciales en la capacidad para mantener la actividad previa a la enfermedad, que persiste durante 6 meses o más y se acompaña de fatiga. La fatiga es profunda, no permanente, no es el resultado de un esfuerzo en curso y no se alivia con el reposo.
- Malestar postesfuerzo, en el que la actividad física o mental produce una exacerbación de los síntomas y una reducción de la funcionalidad, por lo general de aparición retrasada y prolongada (cuestión que se aborda más adelante).
- Sueño no reparador y otros trastornos del sueño.
- Deterioro cognitivo **y/o** intolerancia ortostática (desarrollo de síntomas al estar en posición vertical, que se alivia al recostarse).

Estos rasgos centrales de la enfermedad deben **tener un carácter entre moderado y severo y estar presentes al menos el 50% del tiempo**; esto es clave para diferenciar el SFC/EM de otras causas habituales de fatiga crónica. El malestar postesfuerzo es el rasgo clínico distintivo del SFC/EM y su síntoma más característico. El malestar postesfuerzo puede ayudar a diferenciar el SFC/EM de otras patologías y se ha relacionado objetivamente con una alteración del metabolismo aeróbico y con el estrés ortostático.

Otros síntomas del SFC/EM son: dolor generalizado; otros tipos de trastornos del sueño; sensibilidad a la luz, al ruido y a las sustancias químicas; dolor de garganta; ganglios linfáticos inflamados; cefaleas; problemas gastrointestinales; problemas genitourinarios. En la Guía clínica de la Academia Nacional de Medicina figuran otras explicaciones y orientaciones para diferenciar tanto los síntomas centrales como los síntomas adicionales (véase el apartado de referencias).

IDENTIFICAR EL MALESTAR POSTESFUERZO CARACTERÍSTICO

Los pacientes que experimentan malestar postesfuerzo suelen describirlo como un “brote”, una “recaída” o un “colapso” que se presenta después de un esfuerzo mental o físico que puede ser mínimo y que anteriormente era tolerado. Durante el brote, que a veces es inmediato pero que más frecuentemente aparece al cabo de unas horas o días, los pacientes pueden experimentar una exacerbación de una parte o la totalidad de sus síntomas y una mayor reducción de su funcionalidad. Volver al estado de base previo al brote puede requerir horas, días o incluso semanas. Algunos pacientes pueden atravesar ciclos de sobreesfuerzo y recaída, mientras que otros aprenden a reducir su actividad o modificarla para minimizar los brotes. En algunos casos, incluso las actividades básicas de la vida diaria pueden desembocar en un malestar postesfuerzo.

Preguntas que pueden ayudar a determinar si un paciente experimenta malestar postesfuerzo:

¿Qué sucede cuando hace un esfuerzo mental o físico normal (que anteriormente era tolerado)?

¿Cuánta actividad se requiere para que se encuentre mal o para que note un empeoramiento de la enfermedad?

¿Cuánto tarda en recuperarse de ese esfuerzo físico o mental?

¿Evita o modifica determinadas actividades debido a lo que sucede después de llevarlas a cabo?

Para ayudar a los pacientes y a los médicos a identificar el malestar postesfuerzo, puede ser útil que el paciente lleve durante dos semanas un diario de sus síntomas y de las actividades que realiza.

PRUEBAS DIAGNÓSTICAS

Aunque los estudios de investigación han constatado múltiples diferencias en las mediciones biológicas del SFC/EM, todavía no hay una prueba validada para diagnosticar la enfermedad en la práctica clínica. No obstante, existen numerosas pruebas diagnósticas que pueden servir para identificar otras enfermedades causantes de fatiga o afecciones comórbidas frecuentes en los afectados de SFC/EM. Por ejemplo, se puede evaluar la intolerancia ortostática realizando una prueba de inclinación de la NASA (test de verticalidad) o una prueba de mesa basculante, durante un período de entre 10-20 minutos y 30 minutos como máximo, para determinar si existe hipotensión mediada neuralmente (véase Rowe 2014). Además de ayudar al diagnóstico, estas pruebas también pueden ser útiles para elaborar un plan de abordaje de las afecciones comórbidas. Por otro lado, los terapeutas expertos en la enfermedad pueden recurrir a pruebas de laboratorio para identificar problemas concretos, como una deficiencia inmunológica, que orienten el tratamiento, aunque este tipo de pruebas suelen ser más utilizadas por los especialistas o en la investigación.

LA IMPORTANCIA DE UN DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL

Algunos de los síntomas del SFC/EM se observan también en personas sanas y en afectados de otras enfermedades, y un tratamiento adecuado de esos otros problemas podría resolver por completo los síntomas del paciente. Por lo tanto, es importante distinguir entre el SFC/EM y otras patologías. A continuación figura **una lista no exhaustiva** de las afecciones más importantes incluidas en esta categoría:

| | | |
|--|--|--|
| <p>TRASTORNOS ENDOCRINOS O METABÓLICOS</p> <p>insuficiencia adrenal primaria, hipercortisolismo, hiper e hipotiroidismo, diabetes, hipercalcemia</p> | <p>ENFERMEDADES REUMATOLÓGICAS</p> <p>lupus sistémico, artritis reumatoide, polimiositis, polimialgia reumática</p> | <p>TRASTORNOS NEUROLÓGICOS</p> <p>esclerosis múltiple, enfermedad de Parkinson, miastenia gravis, deficiencia de la vitamina B12, pérdida de líquido cefalorraquídeo, malformación de Chiari, lesión cerebral traumática, estenosis espinal, inestabilidad craneocervical, convulsiones</p> |
| <p>ENFERMEDADES INFECCIOSAS</p> <p>HIV, enfermedades transmitidas por garrapatas, hepatitis B/C, tuberculosis, giardia, virus del Nilo occidental, fiebre Q, fiebre del valle, sífilis, <u>virus Epstein-Barr</u>, parvovirus</p> | <p>TRASTORNOS DEL SUEÑO</p> <p><u>apnea del sueño</u>, narcolepsia, <u>trastorno del movimiento periódico de las extremidades</u></p> | <p>TRASTORNOS PSIQUIÁTRICOS PRIMARIOS</p> <p><u>ansiedad</u>, <u>depresión</u>, trastorno bipolar</p> |
| <p>TRASTORNOS GASTROINTESTINALES</p> <p>enfermedad celíaca, <u>alergias o intolerancias alimentarias</u>, enfermedades inflamatorias del intestino, <u>sobrecrecimiento bacteriano intestinal</u></p> | <p>TRASTORNOS CARDIOVASCULARES</p> <p>cardiomiopatía, cardiopatía coronaria, hipertensión pulmonar, valvulopatía, arritmias</p> | <p>TRASTORNOS HEMATOLÓGICOS</p> <p>anemia (ferropénica, otras formas tratables), sobrecarga férrica</p> |
| <p>SUSTANCIAS TÓXICAS</p> <p>abuso de sustancias, exposiciones ambientales (p.ej., plomo, mercurio), moho/micotoxinas, efectos adversos de medicamentos, enfermedad de la Guerra del Golfo</p> | <p>MALIGNIDAD</p> <p>cánceres primarios y secundarios</p> | <p>OTRAS</p> <p>obesidad severa (IMC > 40), exceso de trabajo, síndrome de sobreentrenamiento, asma, enfermedad pulmonar obstructiva crónica</p> |

Nota: Las afecciones subrayadas son las que se presentan más frecuentemente de forma concomitante al SFC/EM

IDENTIFICAR LAS AFECCIONES COMÓRBIDAS HABITUALES

En el pasado, el diagnóstico del SFC/EM comenzaba por excluir todas las demás enfermedades posibles. Sin embargo, en el informe de 2015 de la Academia Nacional de Medicina se estableció el SFC/EM como un diagnóstico positivo que puede coexistir con otras patologías, incluidas las del diagnóstico diferencial. Reconocer las afecciones comórbidas tempranamente y tratarlas de manera adecuada puede mejorar la salud del paciente, su funcionalidad y su calidad de vida. Algunas de las afecciones comórbidas habituales son:

| | | |
|--|--|---|
| DISFUNCIÓN AUTONÓMICA síndrome de taquicardia postural ortostática, hipotensión mediada neuralmente, hipotensión ortostática | TRASTORNOS REUMATOLÓGICOS fibromialgia, síndrome de Ehlers-Danlos, disfunción de la articulación temporomandibular, síndrome de mucosas secas (sequedad de ojos/boca) | TRASTORNOS NEUROLÓGICOS hipersensibilidades (luz, sonido tacto, olores, sustancias químicas), problemas de equilibrio, migrañas, neuropatía periférica, neuropatía de fibras pequeñas |
| INMUNES aparición o empeoramiento de alergias, síndrome de activación mastocitaria, sensibilidades químicas múltiples, inmunodeficiencias e infecciones crónicas | TRASTORNOS GASTROINTESTINALES alergias e intolerancias alimentarias (entre ellas, a la proteína láctea), problemas de motilidad intestinal, enfermedad celíaca, síndrome del intestino irritable, sobrecrecimiento bacteriano intestinal | TRASTORNOS ENDOCRINOS/METABÓLICOS hipotiroidismo, desregulación del eje HPA (curva de cortisol aplanada o inferior a la normal), síndrome metabólico |
| TRASTORNOS DEL SUEÑO apnea del sueño, síndrome de las piernas inquietas, trastorno del movimiento periódico de las extremidades | TRASTORNOS PSIQUIÁTRICOS ansiedad, depresión | TRASTORNOS GINECOLÓGICOS endometriosis, síndrome premenstrual, vulvodinia |
| OTROS cistitis intersticial, vejiga hiperactiva, deficiencias nutricionales, deficiencias de las vitaminas B12 y D, obesidad | | |

TRATAMIENTO Y ABORDAJE DEL SFC/EM (NOCIONES BÁSICAS)

En el pasado, el SFC/EM se definía como un síndrome caracterizado por una fatiga carente de explicación médica y que respondía a la terapia psicológica y el ejercicio gradual. Sin embargo, los avances científicos están revelando una enfermedad compleja y multisistémica que implica diversas deficiencias neurológicas, inmunológicas, autonómicas y del metabolismo energético. Es crucial cambiar la visión sobre el abordaje de la enfermedad y de las comorbilidades que la acompañan.

1. Validar la experiencia del paciente y educar sobre la enfermedad

Es posible que los pacientes hayan experimentado escepticismo en relación con su enfermedad. Lo más importante que puede hacer un profesional sanitario es legitimar la enfermedad de cara al paciente y a sus familiares. Explique que el SFC/EM es una enfermedad médica seria y que no es pereza, depresión ni un trastorno psicossomático.

2. Abordar la merma de funcionalidad y brindar el apoyo necesario

Por definición, los afectados de SFC/EM sufren una discapacidad significativa. Pueden necesitar ayuda para obtener adaptaciones en los centros escolares o laborales o para solicitar un reconocimiento de discapacidad. También pueden necesitar permisos de estacionamiento, dispositivos de apoyo o cuidadores domiciliarios. Dadas las repercusiones económicas de la enfermedad, algunos pacientes pueden requerir ayuda alimentaria o de alojamiento. En muchos casos, llegan a perder el seguro médico.

3. Enseñar a los pacientes a dosificar su actividad para prevenir o minimizar la fatiga postesfuerzo.

Una de las funciones importantes del profesional sanitario es enseñar a los pacientes qué es la fatiga postesfuerzo y la manera de gestionarla dosificando su actividad (en inglés, *pacing*). El *pacing* es una manera de administrar la energía física, cognitiva y emocional para no sobrepasar los límites específicos de cada paciente, planificando meticulosamente dónde y cuándo invertir la energía disponible. El *pacing* es una herramienta esencial para prevenir o reducir la fatiga postesfuerzo. Los diarios de actividades y los monitores de actividad y frecuencia cardíaca son útiles para que los pacientes entiendan cuándo están sobrepasando sus límites energéticos específicos. A pesar de estos apoyos, el *pacing* es complicado y es inevitable que haya recaídas, sobre todo porque la tolerancia a la actividad puede variar de un paciente a otro y de un día a otro.

4. Tratamiento/gestión de los síntomas (*)

Aunque no hay tratamientos aprobados específicamente para el SFC/EM, diversos tratamientos farmacológicos y no farmacológicos pueden ayudar a reducir la severidad de los síntomas. Es habitual prescribir, entre otros, los siguientes medicamentos: naltrexona en dosis bajas, duloxetina, gabapentina o pregabalina (para el dolor); fludrocortisona, midodrina, piridostigmina, betabloqueantes en dosis bajas y/o hidratación intravenosa (para la intolerancia ortostática); empleo ocasional de modafinila, metilfenidato o dexedrina (para los problemas cognitivos o de fatiga); trazodona, clonazepam, antidepresivos tricíclicos o suvorexant (para el sueño). La prescripción de fármacos debe iniciarse a dosis bajas e incrementarse gradualmente para evitar que se desencadenen las sensibilidades medicamentosas habituales en el SFC/EM.

Algunas de las medidas no farmacológicas son: consumo de líquidos y sal y uso de medias de compresión (para los problemas de intolerancia ortostática); apoyos cognitivos (p.ej., toma de notas, como ayuda a la memoria; tener a mano calendario, cuaderno y calculadora; dejar los objetos importantes siempre en el mismo sitio...); tapones de oídos, antifaces y gafas de sol (para los pacientes con sensibilidad a la luz y al sonido); medidas de higiene del sueño, evitación de alimentos problemáticos; meditación.

Nota: Además de estos tratamientos básicos, los terapeutas expertos en la enfermedad han logrado mejorar la funcionalidad de algunos pacientes con la utilización selectiva de determinados medicamentos, como antivirales e inmunomoduladores.

() Esta lista no es exhaustiva. Para más información sobre estos y otros tratamientos, consúltense las guías para médicos y pediatras incluidas en el apartado de referencias.*

5. Tratar las afecciones comórbidas

Como se ha indicado, algunas patologías pueden darse de forma concomitante con el SFC/EM. Tratar estas afecciones comórbidas con el protocolo adecuado no curará el SFC/EM pero puede mejorar la calidad de vida del paciente.

DATOS BÁSICOS

- Se estima que hay entre 836.000 y 2,5 millones de estadounidenses afectados de SFC/EM, pero entre un 84 y un 91% de ellos aún no han sido diagnosticados.
- Entre los afectados de SFC/EM, hay tres veces más mujeres que hombres.
- La mayoría de los pacientes actualmente diagnosticados de SFC/EM son blancos, aunque algunos estudios sugieren que el SFC/EM es más habitual en los grupos minoritarios.
- Se han registrado casos de SFC/EM en niños menores de 10 años y en ancianos mayores de 70. Según los estudios, el pico del inicio de la enfermedad se registra en la franja de entre 11 y 19 años, seguido de los 30-39 años.
- Al menos un 25% de los pacientes guardan cama o viven reclusos en sus casas, y hasta un 75% no están en condiciones de trabajar o estudiar.
- Los síntomas pueden persistir durante años, y la mayoría de los pacientes no llegan a recuperar la funcionalidad anterior a la enfermedad.
- En los Estados Unidos, el SFC/EM supone un coste de entre 17.000 y 24.000 millones de dólares anuales, por la pérdida de productividad y los gastos médicos directos.
- Se desconoce la causa del SFC/EM, aunque es habitual que la enfermedad aparezca después de una infección.

REFERENCIAS ÚTILES

- **Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness.** National Academy of Medicine (anteriormente, Institute of Medicine). 2015. Incluye un informe y una Guía de práctica clínica. <http://www.nationalacademies.org/hmd/Reports/2015/ME-CFS.aspx>
- **Komaroff, Anthony L.** “Advances in Understanding the Pathophysiology of Chronic Fatigue Syndrome.” *JAMA* 322, núm. 6 (13 agosto 2019): 499. <https://doi.org/10.1001/jama.2019.8312>
- **Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols.** (Criterios canadienses), 2003. Incluye los criterios ampliados. <https://phoenixrising.me/wp-content/uploads/Canadian-definition.pdf>
- **Chronic Fatigue syndrome/Myalgic Encephalomyelitis. Primer for Clinical Practitioners.** Ed. de 2014. International Association for Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis http://iacfsme.org/portals/o/pdf/Primer_Post_2014_conference.pdf (en el Anexo D se incluye un diario de actividad)
- **Rowe, P. et al. Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Diagnosis and Management in Young People: A Primer.** *Frontiers in Pediatrics*. Junio 2017. En las páginas 8-12 figura información sobre el diagnóstico diferencial, incluidas enfermedades psiquiátricas <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fped.2017.00121/full>
- **Información sobre el SFC/EM para profesionales sanitarios, en la web del Centro de Control de Enfermedades** <https://www.cdc.gov/me-cfs/healthcare-providers/index.html>
- **Rowe, P. General Information Brochure On Orthostatic Intolerance And Its Treatment.** Marzo 2014. <https://www.dysautonomiainternational.org/pdf/RoweOISummary.pdf>
- **Bateman Horne Center. NASA 10 Minute Lean Test - Instructions for Providers.** <http://batemanhornecenter.org/wp-content/uploads/2016/09/NASA-LeanTest-Instructions-April-2018.pdf>
- **Campbell B, Lapp C. Treating Chronic Fatigue Syndrome and Fibromyalgia.** Orientaciones sobre el pacing. <http://www.treatcfsfm.org/submnu-Activity-Adjustments-88.html>

Documento elaborado por la U.S. ME/CFS Clinician Coalition, agrupación de médicos estadounidenses expertos en el SFC/EM, que en conjunto han dedicado cientos de años a tratar a varios miles de afectados. Sus miembros han escrito manuales de práctica clínica, han colaborado en iniciativas de formación del Centro de Control de Enfermedades y han participado activamente en la investigación sobre el SFC/EM.

La Dra. Lily Chu y Mary Dimmock ayudaron a recopilar la información incluida en este resumen.

OMF agradece a Zoraida de Torres Burgos / SFC-SQM Madrid por la traducción al español de esta guía.
Revisión: Dr. Eva Martín