

Encefalomiелitis Miálgica / Síndrome de Fatiga Crónica

Una síntesis de la clínica y normas básicas de manejo de utilidad para pacientes y profesionales en una enfermedad muy subdiagnosticada

Fuente: CDC

Página 1

¿Qué es la Encefalomiелitis Miálgica / Síndrome de Fatiga Crónica?

La encefalomiелitis miálgica / síndrome de fatiga crónica (EM / SFC) es una enfermedad incapacitante y compleja.

Las personas con EM / SFC a menudo no son capaces de realizar sus actividades habituales. A veces, la ME / CFS puede confinarlos a la cama. Las personas tienen una fatiga abrumadora que no se mejora con el descanso. La enfermedad puede empeorar después de cualquier actividad, ya sea física o mental. Este síntoma se conoce como malestar post-esfuerzo. Otros síntomas pueden incluir problemas con el sueño, pensamiento y concentración, dolor y mareos. Las personas con EM / SFC pueden no parecer enfermas. Sin embargo:

- Las personas con ME / SFC no pueden funcionar de la misma manera que antes de enfermarse.
- ME / CFS cambia la capacidad de las personas para realizar tareas diarias, como tomar una ducha o preparar una comida.
- ME / CFS a menudo hace difícil mantener un trabajo, ir a la escuela, y tomar parte en la vida familiar y social.
- ME / CFS puede durar años y, a veces, conduce a una discapacidad grave.
- Al menos uno de cada cuatro pacientes con EM / SFC está confinado en cama o en casa durante largos períodos de tiempo durante su enfermedad.

Cualquier persona puede padecer ME / CFS. Aunque es más común en personas entre 40 y 60 años de edad, la enfermedad afecta a niños, adolescentes y adultos de todas las edades. Entre los adultos, las mujeres son más afectadas que los hombres. Los blancos son diagnosticados más que otras razas y etnias. Sin embargo, muchas personas con ME / SFC no han sido diagnosticadas, especialmente entre las minorías.

Qué dice el informe de la IOM

- Un estimado de 836.000 a 2.5 millones de estadounidenses sufren de ME / CFS.
- Alrededor del 90 por ciento de las personas con EM / SFC no han sido diagnosticadas.
- ME / CFS cuesta a la economía de los Estados Unidos alrededor de \$ 17 a \$ 24 mil millones anualmente en cuentas médicas y renta perdida.

Algunas de las razones por las que las personas con ME / SFC no han sido diagnosticadas incluyen el acceso limitado a la atención médica y la falta de educación sobre esta patología entre los proveedores de atención médica.

- La mayoría de las escuelas de medicina en los Estados Unidos no tienen a la ME / CFS como parte de su entrenamiento médico.
- La enfermedad es a menudo mal entendida y no puede ser tomada en serio por algunos proveedores de atención médica.
- Se necesita con urgencia más educación para médicos y enfermeras para que estén preparados para proporcionar un diagnóstico oportuno y atención adecuada para los pacientes.

⋮ *No hay pruebas de laboratorio específicas para diagnosticarla*

Los investigadores aún no han encontrado las causas de ME / SFC, y no hay pruebas de laboratorio específicas para diagnosticarla directamente. Por lo tanto, los médicos deben considerar el diagnóstico de ME / SFC basado en la evaluación en profundidad de los síntomas de una persona y en la historia clínica. También es importante que los médicos puedan diagnosticar y tratar cualquier otra condición que puede causar síntomas similares. Aunque no hay cura

para la ME / SFC, algunos síntomas pueden ser tratados o manejados.

Los científicos aún no han identificado las causas de la encefalomiélitis miálgica / síndrome de fatiga crónica (ME / SFC). Es posible que ME / SFC tenga más de una causa, lo que significa que los pacientes con ME / SFC podrían tener una enfermedad resultante de diferentes causas (ver más abajo). Además, es posible que dos o más disparadores puedan trabajar juntos para causar la enfermedad.

Algunas de las áreas que se están estudiando como posibles causas de ME / SFC son:

Infecciones

Las personas con EM / SFC a menudo comienzan su enfermedad de una manera que les recuerda el modo de contraer gripe. Esto ha hecho que los investigadores sospechen que una infección puede desencadenarla. Además, alrededor de una de cada diez personas que se infectan con el virus de Epstein-Barr, el virus de Ross River o con *Coxiella burnetii* desarrollarán un conjunto de síntomas que cumplen los criterios para ME / CFS. Las personas con estas infecciones que tenían síntomas severos son más propensas que las que tienen síntomas leves de estas enfermedades a desarrollar más tarde síntomas de EM / SFC. Pero no todas las personas con ME / SFC han tenido estas infecciones como antecedente.

Otras infecciones que se han estudiado en relación con ME / SFC son el herpesvirus humano 6, enterovirus, rubéola, *Candida albicans*, bornavirus, micoplasma y el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH). Sin embargo, estas infecciones no se han demostrado como causas de ME / CFS.

Alteraciones inmunológicas

Es posible que la ME / SFC sea causada por un cambio en el sistema inmunológico de la persona y de la forma en que responde a la infección o el estrés. La ME / CFS comparte algunas características de las enfermedades autoinmunes (enfermedades en las cuales el sistema inmune ataca tejidos sanos en su propio cuerpo, como en la artritis reumatoide). Por ejemplo, en ambos casos la mayoría de las enfermedades autoinmunes son más comunes en las mujeres y ambos casos se caracterizan por un aumento de la inflamación. Sin embargo, otros signos de enfermedad autoinmune, como el daño tisular, no se encuentran en pacientes con EM / SFC.

Los científicos piensan que el sistema inmunológico podría estar contribuyendo a ME / CFS de otras maneras, incluyendo:

- Producción crónica de citoquinas (las citoquinas son proteínas que son producidas por el sistema inmunológico y regulan el comportamiento de otras células). Los niveles más altos de citoquinas durante un período prolongado pueden conducir a cambios en la capacidad del cuerpo para responder al estrés y pueden conducir al desarrollo de enfermedades, incluyendo la ME / CFS.
- Las células asesinas naturales (NK, *natural killers*) presentan alteraciones en su función. Las células NK son células del sistema inmunológico que ayudan al cuerpo a combatir las infecciones. Muchos pacientes con EM / SFC tienen células NK con menor capacidad funcional para combatir las infecciones. Los estudios han encontrado que cuanto más pobre es la función de las células NK en pacientes con EM / SFC, peor es la gravedad de la enfermedad. Las pruebas de función celular de NK son difíciles de realizar y sus resultados no son fiables fuera de los estudios de investigación. Debido a este problema, la prueba de la función de las células NK aún no es útil para los proveedores de atención médica. También, la función baja de las células NK puede ocurrir en otras enfermedades por lo que no puede ser utilizada para diagnosticar ME / CFS.
- Diferencias en los marcadores de la activación de las células T. Las células T son células del sistema inmunológico que ayudan a activar y suprimir las respuestas inmunes a las infecciones. Si se vuelven demasiado activas o no suficientemente activas, la respuesta inmune no funciona como debería. Sin embargo, no todos los pacientes con EM / SFC parecen tener estas diferencias en los marcadores de la activación de las células T.

El stress altera la bioquímica del organismo

El estrés físico o emocional afecta al eje hipotálamo-hipófiso-adrenal (eje HPA). El eje HPA es una red compleja que controla la reacción del cuerpo al estrés y regula una gran cantidad de procesos corporales como la respuesta inmune, la digestión, el uso de energía y el estado de ánimo. Esto ocurre a través de las conexiones entre dos glándulas del sistema nervioso (hipotálamo y pituitaria) y las glándulas suprarrenales. Las glándulas liberan varias hormonas, como hormona liberadora de corticotrofina (CRH), cortisol y otras. Cuando estas hormonas salen de su estado de equilibrio, muchos sistemas y funciones corporales, como la respuesta inmune, pueden verse afectados negativamente. El cortisol, también llamado "la hormona del estrés", ayuda a disminuir la inflamación y a calmar el sistema inmunológico. Los bajos niveles de cortisol por lo tanto pueden conducir a un aumento de la inflamación y a la activación crónica del sistema inmunológico.

Los pacientes con EM / SFC suelen reportar estrés físico o emocional antes de enfermarse. Algunos pacientes con ME / SFC tienen niveles más bajos de cortisol que las personas sanas, pero sus niveles de cortisol están todavía dentro del

rango normal. Por lo tanto, los médicos no pueden usar los niveles de cortisol para diagnosticar o tratar la ME / SFC.

Alteraciones en la producción de energía

Los científicos encontraron diferencias entre las personas con ME / SFC y las personas sanas en la forma en que las células de sus cuerpos obtienen su energía (mitocondrias). Sin embargo, se necesitan más estudios para averiguar cómo estos hallazgos pueden estar contribuyendo a la enfermedad.

Genética

Los miembros de la misma familia a veces tienen ME / CFS. Estudios realizados en gemelos y familias sugieren que tanto los genes como el medio ambiente podrían desempeñar un papel en la EM / SFC. Los científicos aún no han encontrado los genes exactos u otros factores del ambiente que pueden ser responsables. Se necesita más investigación.

Síntomas y Diagnóstico

Los síntomas de la encefalomiélitis miálgica / síndrome de fatiga crónica (ME / SFC) pueden parecer similares a muchas otras enfermedades y no hay ninguna prueba para confirmar ME / SFC. Esto hace a esta patología difícil de diagnosticar. La enfermedad puede ser impredecible. Los síntomas pueden ir y venir, o puede haber cambios en su intensidad a lo largo del tiempo.

Un médico debe ser capaz de distinguir la ME / CFS de otras enfermedades haciendo un examen médico completo. Esto incluye hacer muchas preguntas sobre el historial de salud del paciente y la enfermedad actual y preguntar sobre los síntomas para saber con qué frecuencia ocurren, cuán serios han sido y cuánto tiempo han durado. También es importante que los médicos hablen con los pacientes acerca de cómo los síntomas afectan sus vidas.

Los llamados "síntomas núcleo" ocurren en la mayoría de los pacientes con EM / SFC. Los tres principales síntomas necesarios para el diagnóstico son:

1. Muy baja capacidad de hacer actividades que eran habituales antes de la enfermedad. Esta caída en el nivel de actividad ocurre junto con la fatiga y debe durar seis meses o más. Las personas con EM / SFC tienen fatiga que es muy diferente de estar cansado. La fatiga de ME / CFS:
 - *Puede ser severa.
 - *No es un resultado de una actividad inusualmente pesada.
 - *No se alivia con el sueño o el descanso.
 - *No era un problema antes de enfermarse (no toda la vida).
2. El empeoramiento de los síntomas de EM / SFC después de una actividad física o mental que no hubiera causado un problema antes de la enfermedad. Esto se conoce como malestar post-esfuerzo (PEM). Las personas con EM / SFC a menudo describen esta experiencia como un "accidente" (*crash*), "recaída" o "colapso". Puede tardar días, semanas o más en recuperarse de un episodio. A veces, los pacientes pueden estar en casa o incluso estar totalmente acostados en la cama durante los accidentes. Las personas con EM / SFC pueden no ser capaces de predecir lo que causará un episodio de *crash* o cuánto tiempo durará. Como ejemplos:
 - a. Asistir al evento escolar de un niño puede dejar a alguien casado por un par de días sin poder hacer las tareas necesarias, como lavandería.
 - b. Ir de compras en la tienda de comestibles puede causar un *crash* físico que requiere una siesta en el coche antes de conducir a casa o una llamada para pedir asistencia en un viaje a casa.
 - c. Tomar una ducha puede dejar a alguien con una severa MME / SFC en cama e incapaz de hacer algo durante días.

Problemas con el sueño

Las personas con EM / SFC pueden no sentirse mejor o menos cansadas, incluso después de una noche completa de sueño. Algunas personas con EM / SFC pueden tener problemas para quedarse dormidos o permanecer despiertos.

Además de estos síntomas esenciales, se necesita uno de los dos síntomas siguientes para el diagnóstico:

1. Problemas con el pensamiento y la memoria. La mayoría de las personas con EM / SFC tienen problemas para pensar rápidamente, recordar cosas y prestar atención a los detalles. Los pacientes a menudo dicen que tienen "niebla cerebral" para describir este problema porque se sienten "atrapados en una niebla" y no son capaces de pensar con claridad.
2. Empeoramiento de los síntomas mientras está de pie o sentado en posición vertical. Esto se llama intolerancia ortostática. Las personas con EM / SFC pueden sentir mareos, debilidad o desmayo al estar de pie o sentarse. Pueden tener cambios en la visión como manchas borrosas o visibles.

Otros Síntomas Comunes

Muchas, pero no todas las personas con ME / SFC tienen otros síntomas.

El **dolor** es muy común en personas con ME / SFC. El tipo de dolor, donde se produce, y lo malo que es varía mucho. Las personas con dolor con ME / SFC sienten que no es causado por una lesión. Los tipos más comunes de dolor en ME / SFC son:

- Dolor y dolor muscular
- Dolor articular sin hinchazón ni enrojecimiento
- Dolores de cabeza, nuevos o que empeoran

Algunas personas con EM / SFC también pueden tener:

- Nódulos linfáticos blandos en el cuello o las axilas
- Un dolor de garganta que ocurre a menudo
- Problemas digestivos, como el síndrome del intestino irritable
- Escalofríos y sudores nocturnos
- Alergias e hipersensibilidad a alimentos, olores, productos químicos o ruido.

Para diagnosticar la encefalomielitis miálgica / síndrome de fatiga crónica (ME / SFC):

- Pregunte acerca del historial médico del paciente y su familia.
- Realizar un examen exhaustivo de estado físico y mental.
- Ordenar pruebas de sangre, orina u otras.

Para obtener una mejor idea de la enfermedad, el proveedor de atención médica hará muchas preguntas. Las preguntas pueden incluir:

- ¿Qué puedes hacer ahora? ¿Cómo se compara con lo que fue capaz de hacer antes?
- ¿Cuánto tiempo te has sentido de esta manera?
- ¿Se siente mejor después de dormir o descansar?
- ¿Qué te hace sentir peor? ¿Qué te ayuda a sentirte mejor?
- ¿Qué sucede cuando intentas esforzarte para hacer actividades que ahora son difíciles para ti?
- ¿Es capaz de pensar tan claramente como lo hizo antes de enfermarse?
- ¿Qué síntomas le impiden hacer lo que necesita o quiere hacer?

Los pacientes pueden querer mantener un diario de actividades. Esto podría ayudarles a recordar detalles importantes durante su visita de atención médica.

Los médicos pueden remitir a los pacientes a ver a un especialista, como un neurólogo, reumatólogo o un especialista en el sueño, para verificar si hay otras condiciones que pueden causar síntomas similares. Estos especialistas podrían encontrar otras condiciones que podrían ser tratadas. Los pacientes pueden tener otras afecciones y aún tener ME / SFC. Sin embargo, recibir tratamiento para estas condiciones podría ayudar a los pacientes con EM / SFC a sentirse mejor.

Tratamiento

No hay cura o tratamiento aprobado para la encefalomielitis miálgica / síndrome de fatiga crónica (ME / SFC). Sin embargo, algunos síntomas pueden ser tratados o manejados. El tratamiento de estos síntomas podría aliviar a algunos pacientes con EM / SFC, pero no a otros. Otras estrategias, como aprender nuevas maneras de manejar la actividad, también pueden ser útiles.

Los pacientes, sus familias y los proveedores de atención médica deben trabajar juntos para decidir qué síntoma causa la mayoría de los problemas. Esto debe ser tratado primero. Los pacientes, las familias y los proveedores de atención médica deben discutir los posibles beneficios y daños de cualquier plan de tratamiento, incluyendo medicamentos y otras terapias.

Los proveedores de atención médica necesitan apoyar a las familias de sus pacientes a medida que llegan a entender cómo vivir con esta enfermedad. Los proveedores y las familias deben recordar que este proceso puede ser difícil para las personas con ME / SFC.

Los síntomas que los proveedores de atención médica pueden tratar de tratar son:

Problemas de sueño

Los pacientes con EM / SFC a menudo se sienten menos refrescados y restaurados después del sueño que antes de enfermarse. Las quejas acerca del sueño comunes e incluyen dificultad para conciliar o mantener el sueño, somnolencia extrema, sueño intenso y vívido, piernas inquietas y espasmos musculares nocturnos.

Los buenos hábitos de sueño son importantes para todas las personas incluyendo a los pacientes con ME / CFS. Algunos consejos comunes para dormir bien son:

- Comience una rutina regular de la hora de acostarse con un largo y calmante período de relajación.
- Ir a la cama a la misma hora cada noche y despertar a la misma hora cada mañana.
- Limite las siestas diurnas a 30 minutos en total durante el día.
- Quite todos los televisores, computadoras, teléfonos y *gadgets* del dormitorio.
- Use la cama sólo para dormir y para el sexo y no para otras actividades (evite leer, ver televisión, escuchar música o usar teléfonos).
- Controle el ruido, la luz y la temperatura.
- Evite la cafeína, el alcohol y las comidas grandes antes de acostarse.
- Evite el ejercicio justo antes de ir a la cama. Ejercicio ligero y estiramiento temprano en el día, al menos cuatro horas antes de acostarse, podría mejorar el sueño.

Cuando la gente intenta estas técnicas pero todavía no puede dormir, se podría recomendar el tomar una medicina para ayudar al sueño. En primer lugar, la gente debe probar los productos para dormir sin receta. Si esto no ayuda, se puede ofrecer una medicina del sueño bajo prescripción, comenzando en la dosis más pequeña y usarla por el tiempo posible más corto.

La gente puede seguir sintiéndose sin mejoría incluso después de que los medicamentos los ayuden a dormir toda la noche. Si es así, deben considerar la consulta a un especialista del sueño. La mayoría de las personas con trastornos del sueño, como la apnea del sueño (breve pausa en la respiración durante el sueño) y la narcolepsia (sueño incontrolable), responden a la terapia. Sin embargo, para las personas con EM / SFC, no todos los síntomas pueden desaparecer.

Las estrategias que no implican el uso de medicamentos y pueden ser útiles para algunos pacientes -especialmente si su enfermedad no los mantiene confinados en la cama- son:

Evitar los ciclos de 'esfuerzo y colapso' a través de una gestión cuidadosa de la actividad. Encontrar maneras de hacer las actividades más fáciles puede ser útil, como sentarse mientras se hace la colada o ducharse, tomar pausas frecuentes y dividir las tareas grandes en pasos más pequeños.

Hablar con un terapeuta para ayudar a encontrar estrategias para hacer frente a la enfermedad y su impacto en la vida diaria y las relaciones.

Las personas con EM / SFC a menudo tienen dolor profundo en sus músculos y articulaciones. También pueden tener dolores de cabeza (típicamente de presión) y dolor de piel cuando son tocados.

Dolor

Los pacientes siempre deben hablar con su proveedor de atención médica antes de intentar cualquier medicamento. Los médicos pueden recomendar primero el uso de analgésicos sin receta como acetaminofén, aspirina o ibuprofeno. Si estos no proporcionan suficiente alivio del dolor, los pacientes pueden necesitar ver a un especialista en dolor. Las personas con dolor crónico, incluyendo aquellas con ME / SFC, pueden beneficiarse del asesoramiento para aprender nuevas formas de lidiar con el dolor.

Otros métodos de control del dolor incluyen terapias de estiramiento y movimiento, masaje suave, calor, ejercicios de tonificación y terapia de agua para la curación. La acupuntura, cuando se hace por un médico con licencia, podría ayudar con el dolor de algunos pacientes.

Depresión, estrés y ansiedad

Adaptarse a una enfermedad crónica debilitante a veces conduce a otros problemas, como la depresión, el estrés y la

ansiedad. Muchos pacientes con EM / SFC desarrollan depresión durante su enfermedad. Cuando están presentes, la depresión o la ansiedad deben ser tratadas. Aunque el tratamiento de la depresión o la ansiedad puede ser útil, no es una cura para ME / CFS.

Algunas personas con ME / SFC podrían beneficiarse de antidepresivos y medicamentos anti-ansiedad. Sin embargo, los médicos deben tener precaución al prescribir estos medicamentos. Algunos medicamentos utilizados para tratar la depresión tienen otros efectos que podrían empeorar otros síntomas de EM / SFC y causar efectos secundarios. Cuando los proveedores de salud están preocupados por la condición psicológica del paciente, pueden recomendar visitar a un profesional de salud mental.

Algunas personas con ME / SFC podrían beneficiarse de técnicas como respiración profunda y relajación muscular, masajes y terapias de movimiento (como estiramiento, yoga y *tai chi*). Estos pueden reducir el estrés y la ansiedad, y promover una sensación de bienestar.

Mareo y aturdimiento (intolerancia ortostática)

Algunas personas con ME / SFC también pueden tener síntomas de intolerancia ortostática que se desencadenan cuando o empeoran por estar de pie o sentados en posición vertical. Estos síntomas pueden incluir:

- Mareos frecuentes y aturdimiento.
- Cambios en la visión (visión borrosa, visión de manchas blancas o negras)
- Debilidad
- Sentir que su corazón late demasiado rápido o demasiado fuerte, revoloteando o saltando un golpe.

Para los pacientes con estos síntomas, su médico comprobará su frecuencia cardíaca y presión arterial, y puede recomendar que consulte a un especialista, como un cardiólogo o neurólogo. Es útil el test de ortostatismo retardado (hasta los 10 minutos). Descartar síndrome de taquicardia ortostática.

Para las personas con EM / SFC que no tienen enfermedad del corazón o de los vasos sanguíneos, el médico puede sugerir que los pacientes aumenten la ingesta diaria de líquidos y sal y usen medias de soporte. Si los síntomas no mejoran, la medicación de la prescripción se puede considerar.

Problemas de Memoria y Concentración (cognitivos)

Las ayudas de memoria, como organizadores y calendarios, pueden ser útiles para tratar los problemas de memoria. Para las personas con EM / SFC que tienen problemas de concentración, algunos médicos han recetado medicamentos estimulantes, como los que se usan habitualmente para tratar el Trastorno por Déficit de Atención / Hiperactividad (TDAH). Mientras que los estimulantes podrían ayudar a mejorar la concentración de algunos pacientes con EM / SFC, podrían conducir al ciclo de "esforzarse y colapsar" y empeorar los síntomas. "*Push-and-crash*" son ciclos que ocurren cuando alguien con ME / CFS está teniendo un buen día y trata de esforzarse en hacer más de lo que normalmente intentaría (hacer demasiado, colapso, descanso, empezar a sentirse un poco mejor, hacer demasiado una vez más y nuevo colapso).

Otros tratamientos o estrategias potencialmente de apoyo incluyen:

Dieta equilibrada

Una dieta equilibrada es importante para la buena salud de todos y beneficiaría a una persona con o sin ninguna enfermedad crónica.

Suplementos nutricionales

Los médicos podrían hacer pruebas para ver si los pacientes carecen de nutrientes importantes y podrían sugerir suplementos para tratar. Los médicos y los pacientes deben hablar acerca de los riesgos y beneficios de los suplementos y considerar las posibles interacciones que puedan ocurrir con los medicamentos recetados. Las pruebas de seguimiento para ver si los niveles de nutrientes mejoran pueden ayudar con la planificación del tratamiento.

Terapias complementarias

Las terapias complementarias, como la acupuntura, la meditación, el masaje suave, la respiración profunda, la terapia de relajación, el yoga o el *tai chi*, pueden ser útiles para aumentar la energía y disminuir el dolor.

Nota importante: Los pacientes deben hablar con sus médicos sobre todas las terapias potenciales porque muchos tratamientos que se promueven como curas para ME / CFS no están probados, a menudo son muy costosos, y podrían ser peligrosos.

Recursos sugeridos

[IACFS Primer for Clinical Practitioners\[PDF – 2.49MB\]](#)

[Clinical Practice Guidelines for ME/CFS 2016, Alberta, Canada](#)

[Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Diagnosis and Management in Young People: A Primer. Front. Pediatr., 19 June 2017](#)

