

GUÍA NICE EM/SFC 2021: Resumen para médicos de atención primaria

¿Qué es la EM/SFC?

La EM/SFC es una enfermedad orgánica crónica, compleja y multisistémica con consecuencias, a menudo, devastadoras. Puede afectar a diferentes aspectos de la vida (el trabajo o la educación, las actividades de la vida diaria, la vida familiar, el entorno social y el bienestar emocional) tanto de las personas con EM/SFC como de sus familias y cuidadores. Presenta peores puntuaciones en los [índices de calidad de vida](#) que otras enfermedades graves, como el cáncer, los accidentes cerebrovasculares, la artritis reumatoide o la esclerosis múltiple. No es una enfermedad psicosomática, por lo que las psicoterapias no constituyen un tratamiento curativo de la enfermedad.

¿Con qué síntomas se manifiesta la EM/SFC?

El síntoma distintivo de la EM/SFC es el malestar posesfuerzo ([PEM](#): *Post Exertional Malaise*, en inglés): una exacerbación de la enfermedad que aparece cuando el paciente excede su límite de energía. Otros síntomas son:

- Fatiga debilitante que empeora con la actividad, que no aparece tras un esfuerzo cognitivo, físico, emocional o social excesivo, y que no se alivia significativamente con el descanso.
- Sueño no reparador o alteración del sueño.
- Dificultades cognitivas o «niebla mental».

Otros síntomas asociados son:

- Intolerancia ortostática y otros síntomas disautonómicos: mareos, palpitaciones, síncope, náuseas, etc.
- Hipersensibilidad a la temperatura, que se puede manifestar como sudoración profusa, escalofríos, sofocos o sensación de mucho frío.
- Síntomas neuromusculares: fasciculaciones, espasmos mioclónicos y debilidad muscular.

- Síntomas parecidos a los de la gripe: dolor de garganta, glándulas y ganglios sensibles e inflamados, náuseas, escalofríos y mialgias.
- Intolerancia al alcohol o a ciertos alimentos y químicos.
- Hipersensibilidad sensorial: a la luz, al sonido, al tacto, al gusto y al olfato.
- Diversos tipos de dolor: alodinia e hiperalgesia, mialgia, cefalea, dolor ocular, dolor abdominal o dolor articular sin signos inflamatorios agudos.

¿Cómo se diagnostica la EM/SFC?

Para contemplar el diagnóstico de EM/SFC, los cuatro síntomas principales (referidos previamente) deben manifestarse durante, al menos, seis semanas en los adultos o cuatro semanas en los niños. Si el cuadro clínico persiste más de tres meses y, tras un estudio exhaustivo no se han encontrado otras causas, se puede confirmar el diagnóstico de EM/SFC.

¿Cuál es el tratamiento de la EM/SFC?

Aún no existe una cura para la EM/SFC. La estrategia más importante en el manejo de estos pacientes es que aprendan a [dosificar y controlar el ritmo de sus actividades](#) (*pacing*, en inglés) para mantenerse dentro de sus límites de energía. Con esta técnica, se evitan los desencadenantes del malestar posesfuerzo. En cuanto considere la posibilidad de un diagnóstico de EM/SFC advierta a sus pacientes de la importancia del descanso y del *pacing*. La terapia ocupacional orientada hacia esta patología en particular puede ser muy valiosa a la hora de enseñar técnicas e integrar rutinas cotidianas [dirigidas a conservar la energía](#).

¿Son recomendables la Terapia Cognitivo Conductual (TCC) y el ejercicio?

Puesto que el síntoma distintivo de esta enfermedad es el malestar posesfuerzo (PEM), la recomendación de terapias basadas en el ejercicio físico puede resultar [muy perjudicial](#). Todos los estudios sobre terapias de ejercicio gradual y sobre la TCC que [revisó sistemáticamente](#) NICE resultaron tener una calidad baja o muy baja. La guía NICE lo indica con claridad: «No ofrecer a los pacientes con EM/SFC:

- Ninguna terapia basada en actividad física o ejercicio como una posible cura de la EM/SFC.
- Programas de actividad física o programas de ejercicios, incluidos los programas

orientados a personas sanas o a personas con otras enfermedades.

- Cualquier programa que utilice incrementos fijos progresivos en la actividad física o en el ejercicio, como, por ejemplo, la Terapia de Ejercicio Gradual (GET: *Graded Exercise Therapy*, en inglés).
- Los programas de actividad física basados en el desacondicionamiento y en las teorías de evitación del ejercicio, porque perpetúan la EM/SFC.
- El Proceso Lightning (programa de entrenamiento personal) o terapias basadas en él».

La [TCC](#) puede, en el mejor de los casos, brindar apoyo psicológico y, en el peor, contribuir al [empeoramiento](#) y desinformación de los pacientes. No constituye una terapia curativa para la EM/SFC, y la guía NICE establece que no se les deben atribuir a los pacientes supuestas creencias o conductas patológicas como causa subyacente de la EM/SFC.

Si no hay un tratamiento para la enfermedad, ¿para qué diagnosticarla?

Es mucho lo que podemos hacer por nuestros pacientes, ya que una atención médica compasiva o paliativa marcará una gran diferencia en su experiencia con la enfermedad. La guía NICE recomienda un abordaje centrado en el paciente y recuerda que es en ellos en quienes recae la elección de los objetivos de tratamiento y de las opciones terapéuticas.

Diagnosticar la EM/SFC es importante por diversas razones:

- No hacerlo sería discriminatorio y poco ético.
- Los pacientes merecen tener un diagnóstico reconocido.
- Protege a los pacientes de etiquetas psiquiátricas o psicológicas inapropiadas.
- Un diagnóstico proporciona accesibilidad a las ayudas disponibles (económicas, sociales, adaptaciones en el trabajo o en la educación, etc.).
- Los diagnósticos son necesarios para la investigación.
- Pueden aparecer nuevos tratamientos en el futuro.

Además de enseñar a conservar la energía, ¿qué más podemos hacer?

1. Creer al paciente

2. Formarse y actualizarse en EM/SFC

Regístrese en [Doctors with M.E.](#) (Médicos con EM) y aproveche los recursos educativos que figuran en su página web. Comprenderá los síntomas de la enfermedad, qué puede hacer para aliviarlos y conocerá las comorbilidades más comunes, que también deben ser abordadas y tratadas.

3. Proporcionar tratamiento sintomático

Cuando prescriba medicamentos, céntrese primero en los síntomas más problemáticos y mantenga un enfoque cauteloso. Inicie el tratamiento con dosis bajas e increméntelas lentamente, ya que los pacientes con EM/SFC son muy susceptibles a las reacciones adversas de los fármacos.

4. Accesibilidad

Ofrezca consultas telefónicas por videollamada o visitas domiciliarias a aquellos pacientes que no pueden asistir a las consultas presenciales. Sea cuidadoso respecto a las alergias e hipersensibilidades sensoriales y ambientales de los pacientes, ya que constituyen un desencadenante del malestar posesfuerzo. Facilite una forma de contacto accesible para que los pacientes puedan solicitar ayuda cuando lo necesiten.

5. Facilitar el acceso a ayudas económicas y sociales

La EM/SFC es [más debilitante](#) e incapacitante que muchas otras enfermedades graves. Solo una minoría de los pacientes puede [trabajar](#). La mayoría lo hace a tiempo parcial, a costa de sacrificar actividades sociales y de cualquier otro tipo para mantener los requisitos energéticos de su trabajo. Por ello, es de suma importancia que dispongan de acceso a cualquier ayuda a la que tengan derecho. Los pacientes con grados severos y muy severos pueden necesitar asistencia continua por parte de un cuidador y asistencia social.

6. Facilitar adaptaciones en el trabajo y en los centros de estudio

La EM/SFC presenta una discapacidad reconocida con derecho a adaptaciones en el entorno del trabajo, como instalaciones de descanso, turnos de trabajo más cortos, trabajo desde casa, dispositivos de ayuda a la movilidad (bastones, andadores, sillas de ruedas, etc.) y adaptaciones en el transporte o en el estacionamiento. En numerosas ocasiones, los pacientes se pueden beneficiar de una valoración por parte de [Access to Work](#) ('Acceso al Trabajo') para considerar posibles adaptaciones en su puesto de tra-

bajo o una reubicación en otro puesto que requiera una menor actividad física y, así, poder continuar trabajando.

En el caso de los niños y de los jóvenes estudiantes, se debe tener en cuenta la educación en el hogar siempre que sea necesario, además de hacer uso de los recursos tecnológicos disponibles (clases a distancia por videoconferencia, tutorías, horarios flexibles o híbridos, etc.) y, así, ofrecer una educación lo más equitativa posible. La EM/SFC es la [principal causa de absentismo escolar por enfermedad a largo plazo](#) en los colegios del Reino Unido. Por lo tanto, resulta de gran importancia encontrar soluciones que minimicen el impacto que ocasiona esta enfermedad en los resultados escolares.

7. Prescribir soporte nutricional cuando sea necesario

Los pacientes con EM/SFC en grado severo o muy severo pueden tener dificultades para mantener un [estado nutricional](#) saludable por diferentes razones: debilidad o parálisis muscular, dificultad para tragar, náuseas o dolor abdominal, gastroparesia secundaria a disautonomía, intolerancias o alergias alimentarias, síndrome de activación mastocitaria o trastornos gastrointestinales no diagnosticados, como la enfermedad celíaca. Algunos pacientes necesitan alimentación por sonda o por gastrostomía. Esté alerta ante esta posibilidad y dévelos cuanto antes a un especialista con el fin de prevenir un deterioro a causa de una desnutrición evitable.

8. Revisiones periódicas

Programe, como mínimo, una visita anual en los pacientes adultos, y semestral en los niños. Evalúe e investigue cambios en los síntomas o la aparición de otros nuevos, y determine si pueden deberse a la EM/SFC o a alguna otra afección.

9. Derivar a nivel especializado

Los miembros que conformen los equipos o unidades especializadas en EM/SFC deben ser médicos y pediatras que se hayan formado específicamente para ello.

Para leer el texto completo *Actualización para médicos de atención primaria*:

<https://doctorswith.me/nice-gp-update-Spanish/>