

Información para el paciente de BMJ

Última publicación: Jan 19, 2024

Encefalomiелitis miálgica (síndrome de fatiga crónica)

La encefalomiелitis miálgica, o síndrome de fatiga crónica (a veces llamado EM/SFC) es una enfermedad frustrante y angustiante que afecta a personas de todas las edades. Nadie sabe qué lo causa y no hay cura. Pero hay cosas que puedes probar que pueden ayudarte a sentirte mejor.

Qué sucede en la encefalomiелitis miálgica/síndrome de fatiga crónica (EM/SFC)?

Muchos de nosotros nos sentimos cansados de vez en cuando, especialmente si estamos estresados por problemas laborales o personales, o si simplemente tenemos vidas ocupadas.

Pero la EM/SFC es diferente. Las personas con EM/SFC pueden sentirse agotadas y malestar después de las actividades diarias normales, como caminar o concentrarse en una tarea. Les impide continuar con sus actividades normales y disfrutar de la vida.

No sabemos por qué se produce la EM/SFC. Algunas personas descubren que sus síntomas comienzan después de una enfermedad causada por una infección bacteriana o viral. Y las personas con síndrome post-COVID-19 (covid prolongado) tienen síntomas similares a los de la EM/SFC. Esto sugiere que una de las causas de la EM/SFC podría ser que algo va mal en la forma en que su cuerpo responde a la infección.

Se cree que otras cosas pueden desencadenar la EM/SFC en algunas personas, como un traumatismo físico (por ejemplo, un accidente de tráfico o una cirugía mayor) o algo que se transmite en los genes. Pero puede aparecer gradualmente sin ninguna razón obvia.

La EM/SFC puede durar desde unos pocos meses hasta muchos años, aunque los síntomas pueden aparecer y desaparecer durante ese tiempo. Puede afectar a adultos y niños.

Cuáles son los síntomas?

Un síntoma principal de la EM/SFC es sentirse completamente agotado y, a menudo, mal, incluso después de una pequeña cantidad de actividad que no mejora significativamente

Encefalomielitis miálgica (síndrome de fatiga crónica)

cuando descansa. Esto difiere de otras afecciones crónicas (a largo plazo) que también implican fatiga. También puede hacer lo siguiente:

- Se siente cansado y sin descanso después de dormir
- Tiene problemas para dormir o concentrarse
- Tiene problemas para pensar, con la memoria, para encontrar la palabra correcta o dificultad para realizar múltiples tareas
- Tiene dolores y molestias musculares o articulares
- Tiene dolores de cabeza
- Tiene dolor de garganta
- Se siente mareado, aturdido o enfermo
- Siente que tu corazón late rápido.

Si le preocupa que usted o su hijo puedan tener EM/SFC, consulte a su médico. No existe una prueba sencilla para el SFC. Sin embargo, su médico le hará algunas preguntas sobre su salud general y su vida, y verificará si sus síntomas pueden deberse a algo más. Por ejemplo, es posible que le hagan análisis de sangre para detectar otras causas.

Otras afecciones que pueden causar cansancio incluyen:

- Una infección duradera
- Anemia (generalmente causada por la falta de hierro)
- Problemas con la glándula tiroides
- Diabetes
- Depresión
- Anorexia o bulimia
- Abuso de alcohol o drogas
- Estrés continuo.

El cansancio también puede ser causado por el embarazo u otros cambios hormonales, como la menopausia.

Es importante que su médico se asegure de que ningún otro problema esté causando sus síntomas. Si sus síntomas son causados por algo que no sea EM/SFC, es importante que reciba el tratamiento adecuado. Por lo tanto, debe informar a su médico sobre cualquier otro problema de salud o inquietud que tenga.

Si ha tenido síntomas que han durado al menos 3 meses sin que se haya encontrado ninguna otra causa, es posible que sus médicos le digan que tiene EM/SFC. En algunos países, es posible que los adultos deban haber tenido síntomas que duren al menos 6 meses para que se confirme el diagnóstico.

qué tratamientos funcionan?

No sabemos qué causa la EM/SFC, por lo que es difícil saber cómo tratarla. No tiene cura. El objetivo del tratamiento es reducir los síntomas y ayudarle a llevar una vida lo más normal posible.

Tratamiento sin medicamentos

El apoyo multidisciplinario significa trabajar con varios tipos diferentes de profesionales de la salud, así como con su médico de atención primaria, por ejemplo, fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales. Los tipos de tratamientos y especialistas que necesite dependerán de sus propios síntomas y necesidades.

Estimulación

El ritmo, a veces conocido como "gestión de la energía", tiene como objetivo encontrar el equilibrio adecuado, para usted, entre el descanso y las actividades de la vida cotidiana, incluido el ejercicio. La idea es que si tienes menos energía pero la usas con cuidado, tu energía aumentará gradualmente. El ritmo implica:

- Aprender a controlar tus niveles de energía y actividad para que puedas cambiar la cantidad que estás haciendo según sea necesario
- Dividir las tareas y actividades en "partes" que sean más fáciles de administrar, en lugar de tratar de hacer demasiado a la vez.
- Tomar el control de tu energía personal y tus niveles de actividad en lugar de seguir los consejos de otras personas si no te parece correcto.

Si tiene EM/SFC, necesitará el apoyo de su equipo de atención médica para ayudarlo a controlar cuánto puede hacer cada día y evitar exagerar. Sus síntomas pueden aparecer y desaparecer, por lo que deberá planificar cuidadosamente las actividades de cada día. Trata de guardar tu energía para las cosas que son más importantes para ti. Deberá planificar el descanso según sea necesario.

Terapia cognitivo-conductual (TCC)

La TCC es un tipo de psicoterapia o "tratamiento de conversación" que se le puede ofrecer; Puede o no ser adecuado para usted. Su objetivo es ayudar a fomentar pensamientos y comportamientos positivos en lugar de negativos. Este tipo de terapia puede ser particularmente útil para ayudarlo a lidiar con su diagnóstico y ayudar a mejorar su calidad de vida. También puede ayudar si tiene algún problema de salud mental, como depresión o ansiedad, junto con su EM/SFC. También puede ayudar si tiene problemas para dormir por la noche. Existe cierta evidencia de que la TCC puede ayudar a las personas a sentirse menos cansadas y más positivas. La TCC también puede ayudar a los niños con EM/SFC a asistir a la escuela con más regularidad.

Cuando tienes TCC, te reúnes con un terapeuta capacitado para varias sesiones. No hay evidencia de que la TCC cause efectos secundarios dañinos.

Encefalomielitis miálgica (síndrome de fatiga crónica)

Las sesiones familiares de TCC pueden ayudar a otras personas en su vida a aprender sobre la EM/SFC y cómo le afecta. Esto puede ayudarlos a apoyarte mejor.

Mindfulness y otros tipos de terapia

Es posible que hayas oído hablar de que **la atención plena** es útil para otras afecciones, como el estrés. Su objetivo es ayudarlo a concentrarse con la mayor calma posible en su situación actual (en este caso, su EM/SFC). Esto puede ayudarlo a aceptar lo que siente acerca de su afección y puede ayudar a controlar sus síntomas. La esperanza es que una vez que lo haya aceptado, pueda comenzar a tomar decisiones más claras basadas en lo que es mejor para su recuperación. También puede mejorar tu estado de ánimo.

Otros tipos de terapia que pueden ser útiles incluyen **la terapia de relajación**, que puede ayudar con cosas como dormir regularmente.

Derivación a un terapeuta ocupacional o fisioterapeuta

Si su EM/SFC le causa problemas para salir de casa, un terapeuta ocupacional puede ayudarlo con ayudas y equipos que podrían ayudarlo. Por ejemplo, una rampa o un ascensor en casa, o un permiso de estacionamiento para discapacitados pueden ser útiles.

Existe cierta evidencia de que un programa de **ejercicios** puede ayudar a algunas personas. Pero cualquier programa de ejercicios debe estar respaldado por profesionales, como un fisioterapeuta con experiencia en EM/SFC. Un programa debe adaptarse cuidadosamente a lo que puede hacer y a lo que le resulte cómodo.

También debe tener en cuenta los cambios diarios en sus síntomas. Por ejemplo, si te sientes más cansado y enfermo de lo habitual, podría tener sentido descansar en lugar de hacer tu cantidad habitual de ejercicio.

Si está planeando su programa de ejercicios con un médico o terapeuta, no se debe esperar que haga algo que no se sienta capaz de hacer. Hacer demasiado ejercicio demasiado pronto es probable que te sientas peor.

Esto es especialmente cierto si ha estado mal durante mucho tiempo y sus huesos y músculos ya no están acostumbrados al ejercicio. Deberá adoptar un enfoque muy suave para hacer ejercicio.

Tratamiento con medicamentos

No hay medicamentos que puedan tratar la fatiga causada por la EM/SFC. Sin embargo, algunas personas con esta afección toman medicamentos para tratar algunos de los otros síntomas.

Al igual que con otras afecciones crónicas, algunas personas con EM/SFC desarrollan síntomas de depresión. A algunas personas se les recetan medicamentos antidepresivos para ayudar con esto.

A algunas personas también se les recetan medicamentos para ayudar con otras afecciones, como trastornos del sueño, dolor, migrañas o síndrome del intestino irritable. Estas afecciones ocurren con mayor frecuencia en personas con EM/SFC.

Qué me va a pasar?

La EM/SFC puede durar años. Puede hacer que te sientas muy enfermo y miserable, y puede interponerse en tu vida familiar, social, laboral o escolar.

La buena noticia es que la mayoría **de los niños** se recuperan por completo.

La recuperación es menos segura para **los adultos**. La mayoría de las personas tienden a mejorar con el tiempo, pero pocas se recuperan por completo. Por ejemplo, incluso si te sientes mejor la mayor parte del tiempo, es posible que aún tengas momentos en los que te sientas muy cansado.

Es posible que le resulte más difícil recuperarse si es mayor o si sus síntomas son graves. Puede ser más difícil si también tiene un problema de salud mental, como depresión.

Dónde obtener más ayuda

Hablar con otras personas con la misma afección es muy importante cuando usted vive con EM/SFC y se recupera de él. Puede ayudarte a aprender de sus experiencias y a sentir que no estás solo. Y hay muchas organizaciones benéficas y grupos de apoyo que ofrecen ayuda. Es posible que su médico pueda sugerirle dónde obtener ayuda en el lugar donde vive. O puedes buscar en línea.

La información para el paciente de *BMJ Best Practice* del que se deriva este folleto se actualiza periódicamente. La versión más reciente de las Best Practice puede encontrarse en bestpractice.bmj.com. Esta información está destinada a los profesionales de salud. No sustituye al asesoramiento médico. Se recomienda encarecidamente que verifique de forma independiente cualquier interpretación de este material y, si tiene algún problema médico, acuda a su médico.

Consulte las condiciones de uso completas del BMJ en: bmj.com/company/legal-information. BMJ no ofrece ninguna declaración, condición, garantía o aval, ya sea explícito o implícito, de que este material sea exacto, completo, actualizado o adecuado para un fin determinado.

© BMJ Publishing Group Ltd 2025. Todos los derechos reservados.

