

**NICE** National Institute for  
Health and Care Excellence



Royal College  
of Physicians



# Encefalomiелitis miálgica (o encefalopatía) / síndrome de fatiga crónica: diagnóstico y tratamiento

Pauta NICE

Publicado: 29 de octubre de 2021

[www.nice.org.uk/guidance/ng206](http://www.nice.org.uk/guidance/ng206)

## Tu responsabilidad

Las recomendaciones de esta guía representan la opinión de NICE, a la que se llegó después de una cuidadosa consideración de la evidencia disponible. Al ejercer su juicio, se espera que los profesionales y los médicos tengan en cuenta esta guía, junto con las necesidades, preferencias y valores individuales de sus pacientes o de las personas que utilizan su servicio. No es obligatorio aplicar las recomendaciones, y la guía no anula la responsabilidad de tomar decisiones apropiadas a las circunstancias de la persona, en consulta con ella y sus familias y cuidadores o tutores.

comisarios y los proveedores de cuidado de la salud locales tienen la responsabilidad de permitir a la directriz que se aplicarán cuando los profesionales individuales y las personas que utilizan los servicios desean utilizarlo. Deben hacerlo en el contexto de las prioridades locales y nacionales para la financiación y el desarrollo de servicios, y a la luz de sus obligaciones de tener debidamente en cuenta la necesidad de eliminar la discriminación ilegal, promover la igualdad de oportunidades y reducir las desigualdades en salud. Nada en esta guía debe interpretarse de una manera que sea incompatible con el cumplimiento de esos deberes.

Los comisionados y los proveedores tienen la responsabilidad de promover un sistema de atención y salud ambientalmente sostenible y deben evaluar y reducir el impacto ambiental de la implementación de las recomendaciones NICE donde sea posible.

# Contenido

Visión general .....	5
¿Para quién? .....	5
Recomendaciones .....	6
Recuadro 1 Severidad de EM / SFC .....	7
1.1 Principios de atención para personas con EM / SFC .....	9
1.2 Sospecha de ME / CFS .....	11
1.3 Consejos para personas con sospecha de EM / SFC .....	14
1.4 Diagnóstico .....	15
1.5 Evaluación y planificación de la atención y el apoyo por parte de un equipo de especialistas en EM / SFC .....	dieciséis
1.6 Información y soporte .....	18
1.7 Salvaguardia .....	21
1.8 Acceso a atención y apoyo .....	22
1.9 Apoyar a las personas con EM / SFC en el trabajo, la educación y la formación .....	25
1.10 Atención multidisciplinaria .....	26
1.11 Manejo de ME / CFS .....	28
1.12 Manejo de síntomas para personas con EM / SFC .....	33
1.13 Manejo de condiciones coexistentes .....	41
1.14 Manejo de los brotes de síntomas y recaídas .....	42
1.15 Revisión en atención primaria .....	44
1.16 Formación de profesionales sanitarios y sociales .....	46
1.17 Atención a personas con EM / SFC grave o muy grave .....	46
Términos utilizados en esta guía .....	51
Recomendaciones para la investigación .....	56
Recomendaciones clave para la investigación .....	56
Otras recomendaciones para la investigación .....	57
Justificación e impacto .....	59
Principios de atención para personas con EM / SFC .....	59

Sospecha de ME / CFS .....	60
Consejos para personas con sospecha de EM / SFC .....	62
Diagnóstico .....	63
Evaluación y planificación de la atención y el apoyo por parte de un equipo de especialistas en EM / SFC .....	63
Información y apoyo .....	64
Salvaguardia .....	sesenta y cinco
Acceso a cuidados y apoyo .....	66
Apoyar a las personas con EM / SFC en el trabajo, la educación y la formación .....	67
Atención multidisciplinar .....	68
Manejo de ME / CFS .....	69
Gestión energética .....	70
Incorporación de actividad física y ejercicio .....	71
Descansa y duerme.....	73
Funcionamiento físico y movilidad .....	73
Intolerancia ortostática .....	74
Dolor .....	75
Medicamentos .....	75
Manejo y estrategias dietéticas .....	76
Proceso relámpago .....	77
Terapia de comportamiento cognitivo .....	78
Manejo de condiciones coexistentes .....	79
Manejo de brotes en síntomas y recaídas .....	79
Revisión en atención primaria .....	80
Formación de profesionales sanitarios y sociales .....	80
Atención a personas con EM / SFC grave o muy grave .....	81
Contexto .....	84
Encontrar más información y detalles del comité .....	86
Actualizar información.....	87

## Visión general

Esta guía cubre el diagnóstico y manejo de la encefalomiелitis miálgica (o encefalopatía) / síndrome de fatiga crónica (EM / SFC) en niños, jóvenes y adultos. Su objetivo es mejorar la conciencia y la comprensión sobre ME / CFS y cuándo sospecharlo, para que las personas sean diagnosticadas antes. Incluye recomendaciones sobre diagnóstico, evaluación y planificación de la atención, protección, acceso a la atención y manejo de ME / CFS y sus síntomas.

Estas recomendaciones se desarrollaron con base en la evidencia revisada antes de la pandemia de COVID-19. No hemos revisado la evidencia sobre los efectos del COVID-19, por lo que no se debe suponer que estas recomendaciones se aplican a las personas diagnosticadas con el síndrome post-COVID-19. NICE ha producido un [directriz sobre el manejo de los efectos a largo plazo de COVID-19](#).

## ¿Para quién?

- Profesionales de la salud y de la asistencia social, incluidos los que trabajan o aportan información a los servicios educativos y de salud ocupacional.
- Comisionados
- Personas con EM / SFC presunto o diagnosticado, sus familias y cuidadores y el público

Esta guía fue encargada por NICE y desarrollada en el Centro Nacional de Guías, que es hospedado por el Royal College of Physicians.

Esta guía actualiza y reemplaza la guía NICE CG53 (publicada en agosto de 2007).

## Recomendaciones

Las personas tienen derecho a participar en discusiones y tomar decisiones informadas sobre su atención, como se describe en [Información de NICE sobre la toma de decisiones sobre su atención.](#)

[Tomar decisiones utilizando las pautas de NICE](#) explica cómo usamos palabras para mostrar la fuerza (o certeza) de nuestras recomendaciones, y tiene información sobre la prescripción de medicamentos (incluido el uso no indicado en la etiqueta), pautas profesionales, estándares y leyes (incluido el consentimiento y la capacidad mental) y la protección.

## Recuadro 1 Severidad de EM / SFC

A menos que se indique lo contrario, estas recomendaciones se aplican a todas las personas con encefalomiелitis miálgica (o encefalopatía) / síndrome de fatiga crónica (EM / SFC) independientemente de la gravedad de los síntomas. También hay consideraciones adicionales en el sección sobre la atención a personas con EM / SFC grave o muy grave.

Las definiciones de gravedad no son claras porque los síntomas individuales varían ampliamente en gravedad y las personas pueden tener algunos síntomas más graves que otros. Las siguientes definiciones proporcionan una guía del nivel de impacto de los síntomas en el funcionamiento diario.

#### EM / SFC leve

Las personas con EM / SFC leve se cuidan a sí mismas y realizan algunas tareas domésticas ligeras (a veces necesitan apoyo), pero pueden tener dificultades de movilidad. La mayoría sigue trabajando o estudiando, pero para ello probablemente hayan dejado de tener actividades de ocio y sociales. A menudo tienen horarios reducidos, se toman días libres y usan el fin de semana para hacer frente al resto de la semana.

#### EM / SFC moderado

Las personas con EM / SFC moderado tienen movilidad reducida y están restringidas en todas las actividades de la vida diaria, aunque pueden tener picos y valles en su nivel de síntomas y capacidad para realizar actividades. Por lo general, han dejado de trabajar o estudiar y necesitan períodos de descanso, a menudo descansando por la tarde durante 1 o 2 horas. Su sueño nocturno es generalmente de mala calidad y perturbado.

#### EM / SFC grave

Las personas con EM / SFC grave no pueden realizar ninguna actividad por sí mismas o solo pueden realizar tareas diarias mínimas (como lavarse la cara o lavarse los dientes). Tienen graves dificultades cognitivas y pueden depender de una silla de ruedas para moverse. A menudo no pueden salir de casa o tienen secuelas graves y prolongadas si lo hacen. También pueden pasar la mayor parte del tiempo en la cama y, a menudo, son extremadamente sensibles a la luz y al sonido.

#### EM / SFC muy grave

Las personas con EM / SFC muy grave están en cama todo el día y dependen de la atención. Necesitan ayuda con la higiene personal y la alimentación, y son muy sensibles a los estímulos sensoriales. Es posible que algunas personas no puedan tragar y que necesiten alimentación por sonda.

## 1.1 Principios de atención para personas con EM / SFC

También vea el [sección sobre la atención a personas con EM / SFC grave o muy grave.](#)

### Conciencia de ME / CFS y su impacto

#### 1.1.1 Tenga en cuenta que ME / CFS:

- es una condición médica crónica y compleja que afecta a múltiples sistemas corporales y su fisiopatología aún se está investigando
- Afecta a todos de manera diferente y su impacto varía ampliamente - para algunas personas los síntomas aún les permiten realizar algunas actividades, mientras que para otras causan una incapacidad sustancial
- es una afección fluctuante en la que los síntomas de una persona pueden cambiar de manera impredecible en naturaleza y gravedad durante un día, una semana o más
- puede afectar diferentes aspectos de la vida tanto de las personas con EM / SFC como de sus familias y cuidadores, incluidas las actividades de la vida diaria, la vida familiar, la vida social, el bienestar emocional, el trabajo y la educación.

#### 1.1.2 Reconozca que las personas con EM / SFC pueden haber experimentado prejuicios e incredulidad y pueden sentirse estigmatizadas por personas (incluidos familiares, amigos, profesionales de la salud y asistencia social y maestros) que no comprenden su enfermedad. Tener en cuenta:

- el impacto que esto puede tener en un niño, joven o adulto con EM / SFC
- que las personas con EM / SFC pueden haber perdido la confianza en los servicios de asistencia sanitaria y social y ser reacios a involucrarlos.

### Enfoque para brindar atención

#### 1.1.3 Los profesionales de la salud y la asistencia social deben:

- tómesese el tiempo para construir relaciones de apoyo, confianza y empatía
- reconocer a la persona la realidad de vivir con EM / SFC y cómo los síntomas podrían afectarla

- utilizar un enfoque centrado en la persona para la atención y la evaluación
- Involucrar a las familias y los cuidadores (según corresponda) en las discusiones y la planificación de la atención si la persona con EM / SFC elige incluirlos.
- Ser sensible a los antecedentes socioeconómicos, culturales y étnicos, creencias y valores de la persona, así como a su identidad de género y orientación sexual, y pensar en cómo estos pueden influir en su experiencia, comprensión y elección de gestión.

1.1.4 Reconozca que las personas con EM / SFC necesitan:

- diagnóstico oportuno y preciso para que reciban la atención adecuada para sus síntomas
- supervisión y revisión periódicas, especialmente cuando sus síntomas empeoran, cambian o son graves (consulte el sección sobre el [manejo de los brotes en los síntomas y las recaídas y revisión en atención primaria](#)).

1.1.5 Explique a las personas con EM / SFC y a sus familiares o cuidadores (según corresponda) que pueden rechazar o retirarse de cualquier parte de su [plan de atención y apoyo](#) y esto no afectará el acceso a ningún otro aspecto de su atención. Pueden comenzar o regresar a esta parte de su plan si así lo desean.

1.1.6 Al trabajar con niños y jóvenes con [ME / CFS](#), asegúrese de que su voz sea escuchada por:

- Adoptar un enfoque centrado en el niño, con la comunicación centrada en ellos.
- discutir y revisar regularmente con ellos cómo quieren participar en las decisiones sobre su atención
- teniendo en cuenta que puede tener dificultades para comunicarse y describir sus síntomas y es posible que sus padres o cuidadores (según el caso) para ayudarles a
- reconocer que es posible que sea necesario verlos en más de una ocasión para ganarse la confianza (con o sin sus padres o cuidadores, según corresponda).

Para obtener una breve explicación de por qué el comité hizo estas recomendaciones y cómo podrían afectar la práctica, consulte el sección de justificación e [impacto sobre los principios de la atención para las personas con EM / SFC.](#)

Los detalles completos de la evidencia y la discusión del comité se encuentran en:

- [revisión de la evidencia A: información, educación y apoyo para las personas con EM / SFC y sus familias y cuidadores](#)
- [revisión de la evidencia C: acceso a los servicios de atención sanitaria y social](#)
- [apéndice 2: participación de adultos con EM / SFC grave.](#)

Se pueden encontrar otras pruebas y discusiones de apoyo en [revisión de la evidencia B: información, educación y apoyo para los profesionales de la salud y la asistencia social](#) y [apéndice 1: participación de niños y jóvenes.](#)

## 1.2 Sospecha de EM / SFC

1.2.1 Explicar a personas que presentan los posibles síntomas de EM / SFC que actualmente no hay ninguna prueba de diagnóstico para EM / SFC y se reconoce por motivos clínicos solamente.

1.2.2 Sospeche ME / CFS si:

- la persona ha tenido todos los síntomas persistentes en el recuadro 2 durante un mínimo de 6 semanas en adultos y 4 [semanas en niños y jóvenes](#) y
- la capacidad de la persona para participar en actividades laborales, educativas, sociales o personales se reduce significativamente desde los niveles previos a la enfermedad y
- los síntomas no se explican por otra condición.

## Cuadro 2 Síntomas para sospechar EM / SFC

Todos estos síntomas deben estar presentes:

- Debilitante fatiga que se agrava por actividad, no es causado por un esfuerzo cognitivo, físico, emocional o social excesivo, y no se alivia significativamente con el descanso.
- Malestar post-esfuerzo después actividad en el que el empeoramiento de los síntomas:
  - a menudo se retrasa en horas o días
  - es desproporcionado a la actividad
  - tiene un tiempo de recuperación prolongado que puede durar horas, días, semanas o más.
- Sueño reparador o alteración del sueño (o ambos), que pueden incluir:
  - sentirse exhausto, como una gripe y rígido al despertar
  - sueño roto o superficial, patrón de sueño alterado o hipersomnia.
- Dificultades cognitivas (a veces descritas como "niebla mental"), que pueden incluir problemas para encontrar palabras o números, dificultad para hablar, capacidad de respuesta lenta, problemas de memoria a corto plazo y dificultad para concentrarse o realizar múltiples tareas.

### 1.2.3 Si se sospecha ME / CFS, realice:

- una evaluación médica (incluidos síntomas e historial, comorbilidades, salud física y mental en general)
- un examen físico
- una evaluación del impacto de los síntomas en el bienestar psicológico y social

- investigaciones para excluir otros diagnósticos, por ejemplo (pero no limitado a):
  - análisis de orina para proteínas, sangre y glucosa
  - Cuenta llena de sangre
  - **urea y electrolitos**
  - Función del hígado
  - **función tiroidea**
  - velocidad de sedimentación globular o viscosidad plasmática
  - Proteína C-reactiva
  - **calcio y fosfato**
  - **HbA1c**
  - ferritina sérica
  - detección de celiaquía
  - creatina quinasa.

Utilice el juicio clínico para decidir sobre investigaciones adicionales para excluir otros diagnósticos (por ejemplo, niveles de vitamina D, vitamina B12 y folato; pruebas serológicas si hay antecedentes de infección; y cortisol a las 9 am para insuficiencia suprarrenal).

1.2.4 Tenga en cuenta que los siguientes síntomas también pueden estar asociados con EM / SFC, pero no son exclusivos de ellos:

- intolerancia ortostática y disfunción autonómica, que incluye mareos, palpitaciones, desmayos, náuseas al pararse o sentarse erguido desde una posición reclinada
- hipersensibilidad a la temperatura que provoca sudoración profusa, escalofríos, sofocos o sensación de mucho frío
- síntomas neuromusculares, que incluyen espasmos y espasmos mioclónicos
- síntomas similares a los de la gripe, que incluyen dolor de garganta, glándulas sensibles, náuseas, escalofríos o dolores musculares
- intolerancia al alcohol oa ciertos alimentos y productos químicos

- mayor sensibilidad sensorial, incluida la luz, el sonido, el tacto, el gusto y el olfato
- dolor, incluyendo dolor en el tacto, mialgia, dolores de cabeza, dolor de ojos, dolor abdominal o dolor en las articulaciones sin enrojecimiento aguda, inflamación o derrame.

1.2.5 los profesionales de atención primaria deben considerar buscar consejo de un especialista apropiado si existe incertidumbre sobre la interpretación de los signos y síntomas y si se necesita una derivación temprana. Para niños y jóvenes, considere buscar el consejo de un pediatra.

1.2.6 Cuando se sospecha ME / CFS:

- continuar con las evaluaciones necesarias para excluir o identificar otras condiciones
- asesorar a la persona sobre el manejo de sus síntomas de acuerdo con las [sección sobre consejos para personas con sospecha de EM / SFC.](#)

## Derivar a niños y jóvenes con sospecha de EM / SFC

1.2.7 Cuando se sospecha EM / SFC en un niño o joven según los criterios de la recomendación 1.2.2 y la evaluación de la recomendación 1.2.3:

- derivarlos a un pediatra para una evaluación e investigación adicionales para ME / CFS y otras afecciones
- empezar a trabajar con el lugar de educación o formación del niño o joven para apoyar ajustes o adaptaciones flexibles.

Para obtener una breve explicación de por qué el comité hizo estas recomendaciones y cómo podrían afectar la práctica, consulte el [sección de justificación e impacto sobre la sospecha de EM / SFC.](#)

Los detalles completos de la evidencia y la discusión del comité se encuentran en [revisión de evidencia D: identificación y diagnóstico de EM / SFC.](#)

## 1.3 Consejos para personas con sospecha de EM / SFC

1.3.1 Cuando se sospeche ME / CFS, brinde a las personas consejos personalizados sobre el manejo de sus síntomas. También avíseles:

- no usar más energía de la que perciben que tienen; deben administrar sus actividad y no 'empujar' sus síntomas
- descansar y convalecer según sea necesario (esto podría significar hacer cambios en su rutina diaria, incluido el trabajo, la escuela y otras actividades)
- mantener una dieta sana y equilibrada, con una ingesta adecuada de líquidos.

1.3.2 Explique a las personas con sospecha de EM / SFC que su diagnóstico solo puede confirmarse después de 3 meses de síntomas persistentes. Asegúreles que pueden regresar para una revisión antes de eso si desarrollan síntomas nuevos o que empeoran, y asegúrese de que saben a quién contactar para pedir consejo.

Para obtener una breve explicación de por qué el comité hizo estas recomendaciones y cómo podrían afectar la práctica, consulte el [sección de justificación e impacto sobre el asesoramiento para personas con sospecha de EM / SFC.](#)

Los detalles completos de la evidencia y la discusión del comité se encuentran en [revisión de la evidencia E: estrategias de manejo antes del diagnóstico.](#)

## 1.4 Diagnóstico

- 1.4.1 Diagnosticar EM / SFC en un niño, joven o adulto que tenga los síntomas de la recomendación 1.2.2 que hayan persistido durante 3 meses y no se expliquen por otra afección.
- 1.4.2 Los profesionales de la atención primaria de la salud deben considerar buscar el consejo de un especialista apropiado si hay dudas sobre la interpretación de los signos y síntomas a los 3 meses y si se necesitan más investigaciones.
- 1.4.3 Derivar a los adultos directamente a un equipo de especialistas en EM / SFC (ver cuadro 3) para confirmar su diagnóstico y desarrollar una [plan de atención y apoyo.](#)
- 1.4.4 Referir [niños y jóvenes que han sido diagnosticados](#) con EM / SFC después de la evaluación por parte de un pediatra (según los criterios de la recomendación 1.2.2) directamente a un equipo pediátrico de especialistas en EM / SFC (véase el recuadro 3) para confirmar su diagnóstico y desarrollar un plan de atención y apoyo.

### Recuadro 3 Equipo de especialistas en ME / CFS

Los equipos de especialistas están formados por una variedad de profesionales de la salud con capacitación y experiencia en la evaluación, diagnóstico, tratamiento y manejo de EM / SFC. Por lo general, tienen médicos capacitados en medicina de una variedad de especialidades (que incluyen reumatología, medicina de rehabilitación, endocrinología, enfermedades infecciosas, neurología, inmunología, medicina general y pediatría), así como acceso a otros profesionales de la salud que se especializan en EM / SFC. Estos pueden incluir fisioterapeutas, fisiólogos del ejercicio, terapeutas ocupacionales, dietistas y psicólogos clínicos o de asesoramiento.

Es probable que los niños y los jóvenes sean atendidos por equipos pediátricos locales o regionales que tengan experiencia en el trabajo con niños y jóvenes con EM / SFC en colaboración con centros especializados en EM / SFC.

Para obtener una breve explicación de por qué el comité hizo estas recomendaciones y cómo podrían afectar la práctica, consulte el [sección de justificación e impacto sobre el diagnóstico](#).

Los detalles completos de la evidencia y la discusión del comité se encuentran en [revisión de evidencia D: identificación y diagnóstico de EM / SFC](#).

## 1.5 Evaluación y planificación de la atención y el apoyo por parte de un equipo de especialistas en EM / SFC

También vea el [sección sobre la atención a personas con EM / SFC grave o muy grave](#).

1.5.1 Lleve a cabo y registre una evaluación holística para confirmar el diagnóstico de EM / SFC de la persona e informar a su [plan de atención y apoyo](#). Esto debe incluir:

- una evaluación médica (que incluya síntomas e historial relevantes, comorbilidades, salud física y mental en general, cualquier cosa que se sepa que exacerba o alivia los síntomas y la calidad del sueño)
- funcionamiento físico
- el impacto de los síntomas en el bienestar psicológico, emocional y social

- experiencias actuales y pasadas de medicamentos (incluida la tolerancia y sensibilidades), vitaminas y suplementos minerales
- Evaluación dietética (incluido el historial de peso antes y después de su diagnóstico de EM / SFC, uso de dietas restrictivas y alternativas y acceso a compras y cocina).

1.5.2 Desarrollar y acordar un plan de atención y apoyo personalizado con la persona con EM / SFC y su familia o cuidadores (según corresponda) informado por su evaluación holística. Incluya lo siguiente, según las necesidades de la persona:

- necesidades de información y apoyo (ver el [sección de información y soporte](#))
- apoyo para las actividades de la vida diaria (ver el [sección sobre acceso a atención y apoyo y recomendación 1.6.8 sobre el acceso a la asistencia social](#))
- ayudas y adaptaciones para la movilidad y la vida diaria para aumentar o mantener la independencia (ver [recomendaciones sobre ayudas y adaptaciones](#))
- necesidades de educación, formación o apoyo al empleo (consulte el [sección sobre el apoyo a las personas con EM / SFC en el trabajo, la educación y la formación](#))
- estrategias de autogestión, que incluyen [gestión de la energía \(ver el recomendaciones sobre gestión energética\)](#)
- [funcionamiento físico y movilidad \(ver el recomendaciones sobre funcionamiento físico y movilidad\)](#)
- manejo de ME / CFS y manejo de síntomas, incluyendo manejo de medicamentos (ver [recomendaciones 1.12.1 a 1.12.26 sobre el manejo de los síntomas](#))
- orientación sobre la [gestión brotes y recaídas \(ver el sección sobre el manejo de brotes en síntomas y recaídas\)](#)
- detalles de los profesionales de la asistencia sanitaria y social que participan en el cuidado de la persona y con quién contactar (ver [recomendación 1.10.3](#)).

1.5.3 Reconozca que la persona con EM / SFC está a cargo de los objetivos de su plan de atención y apoyo.

1.5.4 Entregue a la persona y su familia o cuidadores (según corresponda) una copia de su plan de atención y apoyo y comparta una copia con su médico de cabecera.

Para obtener una breve explicación de por qué el comité hizo estas recomendaciones y cómo podrían afectar la práctica, consulte el sección de [justificación e impacto sobre la evaluación y la planificación de la atención y el apoyo por parte de un equipo de especialistas en EM / SFC.](#)

Los detalles completos de la evidencia y la discusión del comité se encuentran en [revisión de la evidencia G: manejo no farmacológico de EM / SFC y revisión de la evidencia A: información, educación y apoyo para las personas con EM / SFC y sus familias y cuidadores.](#)

## 1.6 Información y soporte

### Comunicación

1.6.1 Asegúrese de que se proporcione información a las personas con EM / SFC y a sus familias o [cuidadores](#) (según sea apropiado):

- en una variedad de formatos, como materiales escritos, electrónicos y de audio, y adecuados a sus necesidades (por ejemplo, en su idioma preferido o en una versión accesible)
- tanto en persona en entornos clínicos como para que lo usen en casa.

Seguir los principios de comunicación, entrega de información y toma de decisiones compartida en el [Pautas NICE sobre la experiencia del paciente en los servicios del NHS para adultos, la experiencia de las personas en los servicios de atención social para adultos y toma de decisiones compartida.](#)

1.6.2 Al proporcionar información para [niños y jóvenes con EM / SFC](#), tenga en cuenta su edad y nivel de comprensión, síntomas y cualquier discapacidad o necesidad de comunicación. Utilice formatos interactivos como:

- discusión individual o grupal
- materiales escritos e imágenes
- actividades de juego, arte y música
- medios digitales, por ejemplo, videos o aplicaciones interactivas.

### Información sobre ME / CFS

1.6.3 Informar a las personas con EM / SFC y a sus familiares o cuidadores (según corresponda)

información sobre ME / CFS tan pronto como se sospeche. Adapte la información a las circunstancias de las personas, incluidos sus síntomas, la gravedad de su afección y cuánto tiempo han tenido EM / SFC. Pregunte a las personas con regularidad si les gustaría obtener más información o volver a visitar las discusiones.

#### 1.6.4 Explique que ME / CFS:

- es una afección médica fluctuante que afecta a todos de manera diferente, en la que los síntomas y su gravedad pueden cambiar durante un día, una semana o más
- varía en la perspectiva a largo plazo de una persona a otra - aunque una proporción de personas se recupera o tiene un largo período de remisión, muchas necesitarán adaptarse para vivir con EM / SFC
- varía ampliamente en su impacto en la vida de las personas y puede afectar sus actividades diarias, la vida familiar y social, y el trabajo o la educación (estos impactos pueden ser graves)
- puede empeorar por desencadenantes particulares: estos pueden ser desencadenantes conocidos o nuevos o, en algunos casos, no existe un desencadenante claro
- puede autogestionarse con apoyo y asesoramiento (consulte el [sección sobre gestión energética](#))
- puede involucrar [brotes y recaídas](#) incluso si los síntomas se controlan bien, la planificación de estos debe ser parte del plan de gestión de la energía.

#### 1.6.5 Explique a los niños y jóvenes con EM / SFC y a sus padres o cuidadores (según corresponda) que el pronóstico es mejor en niños y jóvenes que en adultos.

#### 1.6.6 Brindar a las personas con EM / SFC y a sus familiares o cuidadores (según corresponda) información sobre:

- grupos de autoayuda, grupos de apoyo y otros recursos locales y nacionales para personas con EM / SFC
- dónde acceder a asesoramiento sobre apoyo financiero, incluida la solicitud de beneficios.

### Asistencia social

#### 1.6.7 Discuta con sensibilidad con la persona y su familia o cuidadores (según corresponda) cómo la atención social puede beneficiarlos. Explique que puede ayudar a la persona que vive con

ME / CFS, además de proporcionar una ruta de apoyo para las familias y los cuidadores a través de una evaluación formal del cuidador. Ver también [recomendaciones 1.8.5 y 1.8.6 sobre el mantenimiento de la independencia](#).

- 1.6.8 Explique a las personas con EM / SFC y a sus familiares o cuidadores (según corresponda) cómo autorreferirse para una evaluación de las necesidades de atención social de su autoridad local. Ofrezca hacer la referencia por ellos si lo prefieren.
- 1.6.9 Asesorar a los niños y jóvenes con EM / SFC [moderado o EM / SFC grave o muy grave y sus padres o cuidadores](#) (según corresponda) que pueden tener derecho a recibir apoyo de la atención social de los niños como niños necesitados debido a su discapacidad.

## Apoyar a las familias y cuidadores de personas con EM / SFC

- 1.6.10 Siga las recomendaciones del [Directriz NICE sobre el apoyo a los cuidadores adultos en identificar, evaluar y satisfacer las necesidades de cuidado, salud física y mental de las familias y cuidadores](#).
- 1.6.11 Aconsejar a las familias y cuidadores sobre el derecho a ser evaluados y apoyados para sus propias necesidades, de la siguiente manera:
- [padres y cuidadores de niños y jóvenes menores de 16 años con EM / SFC, según el Ley de niños y familias de 2014](#)
  - [cuidadores jóvenes, según la Reglamento de 2015 para cuidadores jóvenes \(evaluación de necesidades\)](#).

Para obtener una breve explicación de por qué el comité hizo estas recomendaciones y cómo podrían afectar la práctica, consulte el [sección de justificación e impacto sobre información y apoyo](#).

Los detalles completos de la evidencia y la discusión del comité se encuentran en [revisión de la evidencia A: información, educación y apoyo para las personas con EM / SFC y sus familias y cuidadores](#).

Se pueden encontrar otras pruebas y discusiones de apoyo en:

- [revisión de la evidencia B: información, educación y apoyo para los profesionales de la salud y la asistencia social](#)
- [revisión de la evidencia C: acceso a los servicios de atención sanitaria y social](#)
- [apéndice 1: participación de niños y jóvenes](#).

## 1.7 Salvaguarda

- 1.7.1 Reconozca que las personas con EM / SFC, particularmente aquellas con [EM / SFC grave o muy grave](#), corren el riesgo de que sus síntomas se confundan con signos de abuso o negligencia.
- 1.7.2 Si una persona con EM / SFC confirmado o sospechado necesita una evaluación de protección, involucre directamente a los profesionales de la salud y asistencia social que tengan formación y experiencia en EM / SFC lo antes posible.
- 1.7.3 Si una persona con EM / SFC confirmado o sospechado necesita ser evaluada bajo el [Ley de salud mental de 1983 o la Ley de capacidad mental de 2005](#), involucrar directamente a los profesionales de la asistencia sanitaria y social que tengan formación y experiencia en EM / SFC lo antes posible.
- 1.7.4 Reconozca que los siguientes no son necesariamente signos de abuso o [negligencia en niños y jóvenes](#) con EM / SFC confirmado o sospechado:
- síntomas físicos que no se ajustan a un patrón de enfermedad comúnmente reconocido
  - más de 1 niño o miembro de la familia que tiene EM / SFC

- estar en desacuerdo, rechazar o retirarse de cualquier parte de su plan de atención y apoyo, ya sea por ellos o por sus padres o cuidadores de su parte
- padres o cuidadores que actúan como defensores y comunicándose en su nombre
- asistencia reducida o nula en la escuela.

1.7.5 Tenga en cuenta que reconocer y responder al posible abuso y negligencia infantil (maltrato) es complejo y debe considerarse de la misma manera paraniños y jóvenes con EM / SFC confirmado o sospechado como con cualquier niño con una enfermedad crónica o discapacidad. Siga elDirectrices NICE sobre maltrato infantil y abuso y negligencia infantil.

1.7.6 Oferta niños y jóvenes con EM / SFC una revisión de su plan de atención y apoyo al menos cada 6 meses, y con más frecuencia si es necesario, dependiendo de la gravedad y complejidad de sus síntomas.

Para obtener una breve explicación de por qué el comité hizo estas recomendaciones y cómo podrían afectar la práctica, consulte el sección de justificación e impacto sobre la salvaguardia.

Los detalles completos de la evidencia y la discusión del comité se encuentran en revisión de la evidencia B: información, educación y apoyo para los profesionales de la salud y la asistencia social.

Se pueden encontrar otras pruebas y discusiones de apoyo en revisión de la evidencia A: información, educación y apoyo para las personas con EM / SFC y sus familias y cuidadores y apéndice 1: participación de niños y jóvenes.

## 1.8 Acceso a atención y apoyo

También vea el sección sobre la atención a personas con EM / SFC grave o muy grave.

1.8.1 Las organizaciones de atención sanitaria y social deben garantizar que las personas con EM / SFC puedan utilizar sus servicios al:

- adaptar el tiempo, la duración y la frecuencia de todas las citas a las necesidades de la persona

- teniendo en cuenta la accesibilidad física, como la distancia que tiene que viajar la persona, si hay transporte y estacionamiento adecuados y dónde están las habitaciones para las citas
- teniendo en cuenta la sensibilidad a la luz, el sonido, el tacto, el dolor, las temperaturas extremas o los olores
- Brindar atención de manera flexible a las necesidades de la persona, como consultas telefónicas o en línea o visitas domiciliarias.

#### 1.8.2 Si una persona con EM / SFC falta a una cita:

- no darles de alta por no asistir porque podría deberse a que sus síntomas empeoran
- discutir por qué no pudieron asistir y cómo el equipo multidisciplinario puede apoyarlos.

#### 1.8.3 Tenga en cuenta que es poco probable que las personas con EM / SFC se vean en su peor momento porque:

- los síntomas debilitantes o el riesgo de que los síntomas empeoren pueden impedir que las personas abandonen su hogar
- Las dificultades cognitivas a menudo pueden significar que las personas esperen hasta que sientan que pueden hablar y explicar con claridad antes de ponerse en contacto con los servicios.

### Atención hospitalaria

Para mejorar el acceso a la atención hospitalaria y ambulatoria para las personas con EM / SFC, consulte la recomendación 1.8.1.

#### 1.8.4 Analice con las personas que necesitan atención hospitalaria si algún aspecto del lugar donde se brindará su atención podría causarles problemas, incluidos:

- donde se encuentra una cama en una sala (si es posible, intente proporcionar una habitación individual)
- la accesibilidad de aseos y aseos
- factores ambientales como la iluminación, el sonido, la calefacción y los olores.

## Mantener la independencia

También vea el [recomendaciones sobre asistencia social y apoyar a las familias y cuidadores de personas con EM / SFC.](#)

- 1.8.5 Si una persona con EM / SFC necesita apoyo en el hogar, realice una evaluación de las necesidades de atención social. Como mínimo, registre y proporcione información y apoyo sobre:
- actividades de la vida diaria
  - movilidad, incluido el traslado de la cama a la silla, el acceso y el uso de los baños y las instalaciones de lavado, el uso de escaleras y el acceso al espacio exterior
  - destreza y equilibrio, incluida la prevención de caídas
  - su hogar, incluidos los controles ambientales para reducir los niveles de luz, los niveles de sonido y las fluctuaciones de temperatura
  - la viabilidad de equipos y adaptaciones
  - acceso a la tecnología, incluido el acceso a Internet
  - dónde obtener apoyo y asesoramiento financiero, por ejemplo, señalización para recibir asesoramiento sobre la gestión del dinero y hacer arreglos personalizados con los bancos o la oficina de correos para acceder a las finanzas personales, y cómo reclamar las prestaciones y subvenciones para cuidadores y discapacidad.
- 1.8.6 Dar a las familias y [cuidadores](#) información sobre cómo acceder a la capacitación y los recursos sobre el cuidado de la persona con EM / SFC (consulte el Directriz NICE [sobre el apoyo a los cuidadores adultos](#)).
- 

## Ayudas y adaptaciones

- 1.8.7 Permitir una evaluación rápida para obtener fondos para la adaptación del hogar. Si la persona no es elegible para recibir financiamiento, continúe ofreciendo información y apoyo para organizar las adaptaciones del hogar.
- 1.8.8 Para personas con [EM / SFC moderado](#) o [EM / SFC grave o muy grave](#), considere proporcionar o recomendar ayudas y adaptaciones (como una silla de ruedas, placa azul o salvaescaleras) que podrían ayudarlos a mantener su independencia y mejorar su calidad de vida, teniendo en cuenta los riesgos y beneficios. Incluya estos en el plan de atención y apoyo. \_\_\_\_\_

- 1.8.9 Proporcionar sin demora las ayudas y adaptaciones identificadas en la evaluación de las necesidades de atención social de la persona, para que las personas con EM / SFC puedan realizar las actividades de la vida diaria y mantener su calidad de vida en la mayor medida posible.

Para obtener una breve explicación de por qué el comité hizo estas recomendaciones y cómo podrían afectar la práctica, consulte el sección de [justificación e impacto sobre el acceso a la atención y el apoyo](#).

Los detalles completos de la evidencia y la discusión del comité se encuentran en [revisión de la evidencia C: acceso a los servicios de atención sanitaria y social](#).

Se pueden encontrar otras pruebas y discusiones de apoyo en [revisión de la evidencia A: información, educación y apoyo para las personas con EM / SFC y sus familias y cuidadores y apéndice 2: participación de adultos con EM / SFC grave](#).

## 1.9 Apoyar a las personas con EM / SFC en el trabajo, la educación y la formación

- 1.9.1 Ofrezca servir de enlace en nombre de la persona (con su consentimiento informado) con empleadores, proveedores de educación y servicios de apoyo. Bríndeles información sobre EM / SFC y [discuta la plan de atención y apoyo](#) y cualquier ajuste necesario.
- 1.9.2 Aconsejar y discutir con las personas con EM / SFC que:
- pueden tener acceso a ajustes o adaptaciones razonables (de acuerdo con el [Ley de Igualdad de 2010](#)) para [ayudarlos](#) a continuar o regresar al trabajo o la educación
  - puede haber ocasiones en las que no puedan continuar con su trabajo o educación
  - Algunas personas descubren que volver al trabajo, la escuela o la universidad empeora sus síntomas.
- 1.9.3 Los profesionales de la salud y la asistencia social deben seguir las [Orientación del Departamento de Educación sobre el apoyo a los alumnos en la escuela con afecciones médicas](#) u orientación legal equivalente.
- 1.9.4 Los profesionales de la salud y la asistencia social deben trabajar con los servicios de formación y educación para:

- proporcionar información sobre ME / CFS y las necesidades y discapacidades de niños y jóvenes con EM / SFC, incluida la necesidad de un equilibrio de actividades en su vida
- discutir el plan de cuidado y apoyo del niño o joven para que todos tengan un entendimiento común de sus prioridades, esperanzas y planes
- discutir un enfoque flexible para la capacitación y la educación: esto podría incluir ajustes en la jornada escolar, aprendizaje en línea o educación en el hogar y el uso de equipos de asistencia.

1.9.5 Dar a los padres y cuidadores información sobre planes de educación, salud y atención (EHC) y cómo solicitar uno a la autoridad local.

1.9.6 Aconseje a los niños y jóvenes con EM / SFC y a sus padres o cuidadores (según corresponda) que:

- la formación o la educación no deberían ser las únicas actividad ellos emprenden
- Deben tener como objetivo encontrar un equilibrio entre el tiempo que dedican a la educación o la formación, el hogar y la vida familiar y las actividades sociales.

Para obtener una breve explicación de por qué el comité hizo estas recomendaciones y cómo podrían afectar la práctica, consulte el sección de justificación e impacto sobre el apoyo a las personas con EM / SFC en el trabajo, la educación y la formación.

Los detalles completos de la evidencia y la discusión del comité se encuentran en revisión de la evidencia A: información, educación y apoyo para las personas con EM / SFC y sus familias y cuidadores y apéndice 1: participación de niños y jóvenes.

## 1.10 Atención multidisciplinar

1.10.1 Brindar atención a las personas con EM / SFC mediante un enfoque multidisciplinario coordinado. Según las necesidades de la persona, incluya el acceso a profesionales de la salud y de la asistencia social con experiencia en lo siguiente como mínimo, con experiencia adicional según los síntomas:

- evaluación y diagnóstico médico
- desarrollo personalizado planes de atención y apoyo

- estrategias de autogestión, que incluyen gestión de la energía
  - manejo de síntomas, incluida la prescripción y el manejo de medicamentos
  - gestión brotes y recaídas
  - actividades de la vida diaria, incluida la salud dental
  - bienestar psicológico, emocional y social, incluidas las relaciones familiares y sexuales
  - dieta y nutrición
  - movilidad, evitando caídas y problemas por pérdida de destreza, incluido el acceso a ayudas y servicios de rehabilitación
  - atención y apoyo social
    - apoyo para participar en el trabajo, la educación, las actividades sociales y los pasatiempos.
- 1.10.2 La atención de las personas cuya EM / SFC se maneja en atención primaria debe estar respaldada por el asesoramiento y la consulta clínica directa de un Equipo de especialistas en ME / CFS.
- 1.10.3 Dar a los adultos, niños y jóvenes con EM / SFC y su familia o cuidadores (según corresponda) un contacto designado en su equipo de especialistas de atención primaria y / o EM / SFC para coordinar su plan de atención y apoyo, ayudarlos a acceder a los servicios y brindarles apoyo durante los períodos de recaída.
- 1.10.4 Proporcionar a los niños y jóvenes con EM / SFC y sus familiares o cuidadores (según corresponda) los detalles de un profesional designado en el equipo de especialistas en EM / SFC con el que puedan ponerse en contacto con cualquier inquietud sobre la salud, la educación o la vida social del niño o joven. .

## Mudarse a los servicios para adultos

- 1.10.5 Para los adultos jóvenes con EM / SFC que pasan de los servicios para niños a los de adultos, gestione las transiciones de acuerdo con las Guía NICE sobre la transición de los servicios para niños a los de adultos para jóvenes que utilizan servicios de atención social o de salud.

Para obtener una breve explicación de por qué el comité hizo estas recomendaciones y cómo podrían afectar la práctica, consulte el [sección de justificación e impacto de la atención multidisciplinaria](#).

Los detalles completos de la evidencia y la discusión del comité se encuentran en [revisión de la evidencia I: atención multidisciplinaria](#) y [revisión de la evidencia C: acceso a los servicios de atención sanitaria y social](#).

Se pueden encontrar otras pruebas y discusiones de apoyo en [revisión de la evidencia A: información, educación y apoyo para las personas con EM / SFC y sus familias y cuidadores](#) y [apéndice 1: participación de niños y jóvenes](#).

## 1.11 Manejo de ME / CFS

- 1.11.1 Tenga en cuenta que los síntomas de la EM / SFC se pueden controlar, pero actualmente no existe una cura (no farmacológica o farmacológica) para la EM / SFC.

Para una breve explicación de por qué el comité hizo esta recomendación y cómo podría afectar la práctica, consulte el [sección de justificación e impacto sobre la gestión de ME / CFS](#).

Los detalles completos de la evidencia y la discusión del comité se encuentran en [revisión de la evidencia F: intervenciones farmacológicas](#) y [revisión de la evidencia G: manejo no farmacológico de EM / SFC](#).

## Manejo de energía

También vea el [sección sobre la atención a personas con EM / SFC grave o muy grave](#).

- 1.11.2 Discuta con las personas con EM / SFC los principios de [gestión de la energía](#), los beneficios y riesgos potenciales y lo que deben esperar. Explique que:

- no es curativo
- es una estrategia de autocuidado liderada por la propia persona con el apoyo de un profesional sanitario en un [Equipo de especialistas en ME / CFS](#)
- incluye todo tipo de [actividad](#) (cognitivo, físico, emocional y social) y tiene en cuenta el nivel general de actividad

- ayuda a las personas a aprender a usar la cantidad de energía que tienen mientras reduce el riesgo de malestar post-esfuerzo o empeorar sus síntomas al exceder sus límites
- reconoce que cada persona tiene un diferente y fluctuante límite de energía y son expertos en juzgar sus propios límites
- puede incluir la ayuda de un profesional de la salud para reconocer cuándo se están acercando a su límite (niños y jóvenes en particular, puede resultarle más difícil juzgar sus límites y puede sobrepasarlos)
- utiliza un enfoque flexible y personalizado para que la actividad nunca aumente automáticamente sino que se mantenga o ajuste (hacia arriba después de un período de estabilidad o hacia abajo cuando los síntomas empeoran)
- Es un enfoque a largo plazo: puede llevar semanas, meses o, a veces, incluso años alcanzar la estabilización o aumentar la tolerancia o la actividad.

1.11.3 Ayudar a las personas con EM / SFC a desarrollar un plan para la gestión de la energía como parte de su plan de atención y apoyo. Apóyelos para que establezcan expectativas realistas y desarrollen metas que sean significativas para ellos. Discuta y registre lo siguiente en el plan junto con cualquier otra cosa que sea importante para la persona:

- actividad cognitiva
- movilidad y otros actividad física
- capacidad para realizar actividades de la vida diaria
- demandas psicológicas, emocionales y sociales, incluidas las relaciones familiares y sexuales
- descanso y relajación (tanto de calidad como de duración)
- calidad y duración del sueño
- efecto de factores ambientales, incluida la estimulación sensorial.

1.11.4 Trabaje con la persona para establecer un patrón de actividad individual dentro de sus límites de energía actuales que minimice sus síntomas. Por ejemplo:

- acordar un nivel sostenible de actividad como primer paso, lo que puede significar reducir la actividad
- planificar períodos de descanso y actividad, e incorporar la necesidad de descanso preventivo

- alternar y variar entre diferentes tipos de actividad y dividir las actividades en pequeños fragmentos.
- 1.11.5 Acuerde con qué frecuencia revisar el plan de manejo de energía de la persona con ellos y revíselo si es necesario.
- 1.11.6 Aconsejar a las personas con EM / SFC cómo manejar brotes y recaídas (ver el [sección sobre el manejo de los brotes en los síntomas y las recaídas](#)).
- 1.11.7 Haga que el autocontrol de la actividad sea lo más fácil posible aprovechando cualquier herramienta que la persona ya utilice, como un rastreador de actividad, un monitor de frecuencia cardíaca del teléfono o un diario.
- 1.11.8 Derivar a las personas con EM / SFC a un fisioterapeuta o terapeuta ocupacional que trabaje en un equipo de especialistas en EM / SFC si:
- tiene dificultades causadas por la reducción de la actividad física o la movilidad (consulte también [secciones sobre funcionamiento físico y movilidad y atención a personas con EM / SFC grave o muy grave](#)) o
  - se sienta preparado para progresar en su actividad física más allá de sus actividades actuales de la vida diaria (consulte el [sección sobre actividad física y ejercicio](#)) o
  - le gustaría incorporar una actividad física o ejercicio programa en la gestión de su EM / SFC (consulte el [sección sobre la incorporación de actividad física y ejercicio](#)).

Para obtener una breve explicación de por qué el comité hizo estas recomendaciones y cómo podrían afectar la práctica, consulte el [sección de justificación e impacto sobre la gestión de la energía](#).

Los detalles completos de la evidencia y la discusión del comité se encuentran en [revisión de la evidencia G: manejo no farmacológico de EM / SFC](#).

Se pueden encontrar otras pruebas y discusiones de apoyo en [revisión de la evidencia A: información, educación y apoyo para las personas con EM / SFC y sus familias y cuidadores y apéndice 2: participación de adultos con EM / SFC grave](#).

## Incorporación de actividad física y ejercicio

- 1.11.9 No aconseje a las personas con EM / SFC que realicen [ejercicio que no es parte de un](#)

programa supervisado por un Equipo de especialistas en ME / CFS, como decirles que vayan al gimnasio o hagan más ejercicio, porque esto puede empeorar sus síntomas.

1.11.10 Considere solo un personalizado actividad física o programa de ejercicios para personas con EM / SFC que:

- se siente listo para progresar en su actividad física más allá de sus actividades actuales de la vida diaria o
- le gustaría incorporar la actividad física o el ejercicio en el manejo de su EM / SFC.

1.11.11 Informe a la gente sobre los riesgos y beneficios de la actividad física y los programas de ejercicio. Explique que algunas personas con EM / SFC han descubierto que pueden empeorar sus síntomas, para algunas personas no hay ninguna diferencia y otras las encuentran útiles.

1.11.12 Si se ofrece un programa de actividad física o ejercicio, debe ser supervisado por un fisioterapeuta de un equipo de especialistas en EM / SFC.

1.11.13 Si una persona con EM / SFC acepta la oferta de un programa personalizado de actividad física o ejercicio, acuerde con ella un programa que incluya lo siguiente y revíselo con regularidad:

- establecer su línea de base de actividad física a un nivel que no empeore sus síntomas
- inicialmente reduciendo la actividad física para estar por debajo de su nivel de referencia
- mantener esto con éxito durante un período de tiempo antes de intentar aumentarlo
- hacer ajustes flexibles a su actividad física (hacia arriba o hacia abajo según sea necesario) para ayudarlos a mejorar gradualmente sus habilidades físicas mientras se mantienen dentro de sus límites de energía
- reconocer un estallar o recaída temprano y describiendo cómo manejarlo.

1.11.14 No ofrezca a las personas con EM / SFC:

- cualquier terapia basada en actividad física o ejercicio como cura para EM / SFC
- Programas de ejercicio o actividad física generalizada: esto incluye programas desarrollados para personas sanas o personas con otras enfermedades.

- cualquier programa que no siga el enfoque de la recomendación 1.11.13 o que utilice aumentos incrementales fijos en la actividad física o el ejercicio, por ejemplo, terapia de ejercicio gradual (ver recuadro 4)
- Programas de actividad física o ejercicio que se basan en teorías de desacondicionamiento y evitación del ejercicio como perpetuación de EM / SFC.

#### Recuadro 4 Definición de terapia de ejercicio gradual

La terapia de ejercicio gradual es un término utilizado de diversas formas por los diferentes servicios que brindan apoyo a las personas con EM / SFC.

En esta guía, la terapia de ejercicio gradual se define como el establecimiento primero de la línea de base de ejercicio o actividad física alcanzable de un individuo, y luego hacer aumentos incrementales fijos en el tiempo dedicado a la actividad física. Esta definición de terapia de ejercicio graduada refleja las descripciones dadas en la evidencia que se revisó, y es este enfoque el que la guía dice que no debe realizarse.

En las recomendaciones 1.11.10 a 1.11.13 se describe un enfoque individualizado que se debe adoptar para las personas con EM / SFC que optan por realizar un programa de actividad física o ejercicio.

## Brotos y recaídas

1.11.15 Acuerde con la persona cómo ajustar su actividad física durante un brote o una recaída. Esto debe incluir:

- proporcionar acceso a revisión y apoyo de un fisioterapeuta en un equipo de especialistas en EM / SFC
- estabilizar sus síntomas reduciendo la actividad física dentro de sus límites energéticos actuales
- solo una vez que los síntomas se estabilicen y la persona se sienta capaz de reanudar la actividad física, estableciendo una nueva línea de base de actividad física.

1.11.16 Aconseje a las personas con EM / SFC después de un brote que el tiempo que tardan en volver al nivel de actividad física que tenían antes varía de una persona a otra.

Para obtener una breve explicación de por qué el comité hizo estas recomendaciones y cómo podrían afectar la práctica, consulte el [sección de justificación e impacto sobre la incorporación de la actividad física y el ejercicio.](#)

Los detalles completos de la evidencia y la discusión del comité se encuentran en:

- [revisión de la evidencia G: manejo no farmacológico de EM / SFC](#)
- [revisión de la evidencia A: información, educación y apoyo para las personas con EM / SFC y sus familias y cuidadores](#)
- [apéndice 1: participación de niños y jóvenes.](#)

## 1.12 Manejo de síntomas para personas con EM / SFC

Consulte la guía NICE pertinente para controlar los síntomas que no se tratan en esta sección, teniendo en cuenta las recomendaciones del [secciones sobre principios de atención para personas con EM / SFC, acceso a atención y apoyo y gestión de la energía.](#)

### Descansa y duerme

#### 1.12.1 Aconseje a las personas con EM / SFC:

- sobre el papel del descanso en EM / SFC
- que los períodos de descanso son parte de todas las estrategias de manejo para EM / SFC
- cómo introducir períodos de descanso en su rutina diaria, incluida la frecuencia y la duración, según sea apropiado para cada persona
- que las técnicas de relajación al comienzo de cada período de descanso pueden resultar útiles.

#### 1.12.2 Brinde a las personas con EM / SFC consejos personalizados sobre el manejo del sueño que incluyan:

- Explicar el papel y el efecto de la alteración del sueño en EM / SFC
- Identificar los cambios comunes en los patrones de sueño observados en ME / CFS (como sueño roto o superficial, patrón de sueño alterado o hipersomnia)

- desarrollar buenos hábitos de sueño
- tener en cuenta la necesidad de descansar durante el día y equilibrar esto con la forma en que la persona duerme por la noche
- introducir cambios en los patrones de sueño de forma gradual.

1.12.3 Si las estrategias de manejo del sueño no mejoran el sueño y el descanso de la persona, piense en la posibilidad de un trastorno o disfunción subyacente del sueño y si debe derivar a un especialista apropiado.

1.12.4 Revise el uso de los períodos de descanso y las estrategias de manejo del sueño con regularidad como parte de la plan de atención y apoyo.

Para obtener una breve explicación de por qué el comité hizo estas recomendaciones y cómo podrían afectar la práctica, consulte el sección de justificación e impacto sobre el descanso y el sueño.

Los detalles completos de la evidencia y la discusión del comité se encuentran en revisión de la evidencia G: manejo no farmacológico de EM / SFC.

## Funcionamiento físico y movilidad

1.12.5 Incluir estrategias para mantener y prevenir el deterioro de funcionamiento físico y movilidad en el planes de atención y apoyo de personas con EM / SFC. Es posible que estas estrategias deban llevarse a cabo en pequeñas cantidades y distribuirse a lo largo del día. Piense en incluir lo siguiente:

- movilidad de las articulaciones
- flexibilidad muscular
- equilibrio
- apoyo postural y posicional
- función muscular
- la salud ósea
- salud cardiovascular.

- 1.12.6 Evaluar en cada contacto personas con grave o EM / SFC muy grave o aquellos con períodos prolongados de inmovilidad por:
- áreas con riesgo de úlceras por presión (consulte la Directriz NICE sobre úlceras por presión)
  - trombosis venosa profunda (consulte la Guía NICE sobre enfermedades tromboembólicas venosas)
  - riesgo de contracturas.
- 1.12.7 Dar a las personas con EM / SFC y su familia o cuidadores (según corresponda) información, asesoramiento y apoyo sobre cómo reconocer y prevenir las posibles complicaciones de la inmovilidad a largo plazo.
- 1.12.8 Brinde a las familias y cuidadores información, consejos y apoyo sobre cómo ayudar a las personas con EM / SFC a seguir su plan de atención y apoyo en relación con el funcionamiento físico y la movilidad. Esto puede incluir:
- movilidad de la cama
  - pasar de estar acostado a estar sentado y de pie
  - transferencia de la cama a la silla
  - uso de ayudas para la movilidad
  - caminando
  - movilidad de las articulaciones
  - estiramiento muscular
  - fuerza muscular
  - equilibrio
  - subir y bajar escaleras.
- Para obtener capacitación para brindar atención y apoyo, consulte La guía de NICE sobre el apoyo a los cuidadores adultos.

Para obtener una breve explicación de por qué el comité hizo estas recomendaciones y cómo podrían afectar la práctica, consulte el [Sección de justificación e impacto sobre el funcionamiento físico y la movilidad.](#)

Los detalles completos de la evidencia y la discusión del comité se encuentran en [revisión de la evidencia G: manejo no farmacológico de EM / SFC.](#)

## Intolerancia ortostática

- 1.12.9 Tenga en cuenta que las personas con EM / SFC pueden experimentar [intolerancia ortostática](#), incluido el síndrome de taquicardia ortostática postural (POTS).
- 1.12.10 Los medicamentos para la intolerancia ortostática en personas con EM / SFC solo deben ser recetados o supervisados por un profesional de la salud con experiencia en intolerancia ortostática.
- 1.12.11 Derivar a las personas con intolerancia ortostática a la atención secundaria si sus síntomas son graves o empeoran, o si existe la preocupación de que otra afección pueda ser la causa.

Para obtener una breve explicación de por qué el comité hizo estas recomendaciones y cómo podrían afectar la práctica, consulte el [sección de justificación e impacto sobre la intolerancia ortostática.](#)

Los detalles completos de la evidencia y la discusión del comité se encuentran en [revisión de la evidencia G: manejo no farmacológico de EM / SFC.](#)

## Dolor

- 1.12.12 Tenga en cuenta que el dolor es un síntoma comúnmente asociado con EM / SFC.
- 1.12.13 Investigar y manejar el dolor de la persona de acuerdo con las mejores prácticas, refiriéndose a los servicios especializados en dolor si corresponde.
- 1.12.14 Consulte lo siguiente para obtener consejos sobre el tratamiento del dolor neuropático o los dolores de cabeza:
- [Guía de NICE sobre el dolor neuropático en adultos](#)

- [Pauta de NICE sobre dolores de cabeza en mayores de 12 años.](#)

Para obtener una breve explicación de por qué el comité hizo estas recomendaciones y cómo podrían afectar la práctica, consulte el [sección de justificación e impacto sobre el dolor.](#)

Los detalles completos de la evidencia y la discusión del comité se encuentran en [revisión de la evidencia G: manejo no farmacológico de EM / SFC.](#)

## Medicamentos

1.12.15 No ofrezca ningún medicamento o suplemento para curar ME / CFS.

### Medicamentos para el manejo de los síntomas.

1.12.16 Ofrezca a las personas con EM / SFC una revisión de medicamentos de acuerdo con la [Directrices NICE sobre la adherencia a los medicamentos y optimización de medicamentos.](#)

1.12.17 Cuando prescriba, tenga en cuenta que las personas con EM / SFC pueden ser más intolerantes al tratamiento farmacológico. Considerar:

- comenzar con los medicamentos a una dosis más baja que en la práctica clínica habitual
- aumentar gradualmente la dosis si se tolera el medicamento.

1.12.18 Tratamiento farmacológico para los síntomas asociados con EM / SFC [para niños y jóvenes](#) solo debe iniciarse bajo la guía o supervisión de un profesional médico capacitado y con experiencia en prescripción pediátrica.

Para obtener una breve explicación de por qué el comité hizo estas recomendaciones y cómo podrían afectar la práctica, consulte el [sección de justificación e impacto sobre los medicamentos.](#)

Los detalles completos de la evidencia y la discusión del comité se encuentran en [revisión de la evidencia F: intervenciones farmacológicas.](#)

## Manejo y estrategias dietéticas

También vea el [sección sobre la atención a personas con EM / SFC grave o muy grave.](#)

- 1.12.19 Enfátice a las personas con EM / SFC la importancia de una ingesta adecuada de líquidos y una dieta bien equilibrada de acuerdo con las NHS guía [para comer bien](#).
- 1.12.20 Trabaje con la persona y su familia o cuidadores (según corresponda) para encontrar formas de minimizar las complicaciones causadas por síntomas gastrointestinales (como náuseas), cambios en el apetito, dificultades para tragar, dolor de garganta o dificultades para comprar, preparar y comer alimentos.
- 1.12.21 Anime a las personas con EM / SFC que tienen náuseas a que mantengan una ingesta adecuada de líquidos y recomiéndeles que traten de comer con regularidad, tomando pequeñas cantidades con frecuencia. Explíqueles que no comer ni beber puede aumentar las náuseas.
- 1.12.22 Derivar a las personas con EM / SFC para una evaluación dietética por parte de un dietista con [un interés especial en ME / CFS](#) si ellos están:
- perder peso y estar en riesgo de desnutrición
  - ganando peso
  - seguir una dieta restrictiva.
- 1.12.23 Tenga en cuenta que las personas con EM / SFC pueden estar en riesgo de sufrir deficiencia de vitamina D, especialmente aquellas que están confinadas en casa o en la cama. Para obtener consejos sobre la suplementación con vitamina D, consulte [elGuía NICE sobre vitamina D](#).
- 1.12.24 Explique a las personas con EM / SFC que no existe suficiente evidencia para respaldar la ingesta habitual de suplementos de vitaminas y minerales como cura para EM / SFC o para controlar los síntomas. Si optan por tomar una vitamina o un suplemento, explique los posibles efectos secundarios de tomar dosis de vitaminas y minerales por encima de la cantidad diaria recomendada.
- 1.12.25 Derivar a los niños y jóvenes con EM / SFC que están perdiendo peso o tienen problemas de crecimiento o restricciones dietéticas a un dietista pediátrico con un interés especial en EM / SFC.
- 1.12.26 Para obtener consejos sobre las alergias alimentarias en los niños, consulte el [Directriz NICE sobre alergia alimentaria en menores de 19 años](#).

Para obtener una breve explicación de por qué el comité hizo estas recomendaciones y cómo podrían afectar la práctica, consulte el [sección de justificación e impacto sobre el manejo y las estrategias dietéticas.](#)

Los detalles completos de la evidencia y la discusión del comité se encuentran [en revisión de la evidencia G: manejo no farmacológico de EM / SFC.](#)

## Proceso relámpago

1.12.27 No ofrezca el Proceso Lightning, o terapias basadas en él, a personas con EM / SFC.

Para una breve explicación de por qué el comité hizo esta recomendación y cómo podría afectar la práctica, consulte el [sección de justificación e impacto del proceso Lightning.](#)

Los detalles completos de la evidencia y la discusión del comité se encuentran [en revisión de la evidencia G: manejo no farmacológico de EM / SFC.](#)

## Terapia de comportamiento cognitivo

También vea el [sección sobre la atención a personas con EM / SFC grave o muy grave.](#)

1.12.28 Discuta la terapia cognitivo-conductual (TCC) con adultos, niños y jóvenes con EM / SFC (y sus padres o cuidadores, según corresponda). Explicar:

- sus principios, incluido que puede ayudarles a controlar sus síntomas, pero no es curativo (véase el recuadro 5) y
- los posibles beneficios y riesgos.

## Recuadro 5 Terapia cognitivo-conductual

El comité quería destacar que a veces se ha asumido que la terapia cognitivo-conductual (TCC) es una cura para la EM / SFC. Sin embargo, solo debe ofrecerse para ayudar a las personas que viven con EM / SFC a controlar sus síntomas, mejorar su funcionamiento y reducir la angustia asociada con tener una enfermedad crónica.

1.12.29 Ofrezca la TCC solo a adultos, niños y jóvenes con EM / SFC si, después de discutirlo (consulte la recomendación 1.12.28), les gustaría utilizarla para ayudarlos a controlar sus síntomas.

1.12.30 Para niños y jóvenes con EM / SFC que les gustaría usar CBT:

- Involucrar a los padres o cuidadores (según corresponda) en la terapia siempre que sea posible
- adaptar la terapia a la etapa de desarrollo cognitivo y emocional del niño o joven.

También vea [el sección sobre principios de atención para personas con EM / SFC](#) (incluidos los principios adicionales de cuidado de niños y jóvenes con EM / SFC).

1.12.31 La TCC solo debe ser administrada por un profesional de la salud con la capacitación y experiencia adecuadas en TCC para EM / SFC, y bajo la supervisión clínica de alguien con experiencia en TCC para EM / SFC.

1.12.32 Explique que la TCC para las personas con EM / SFC:

- tiene como objetivo mejorar su calidad de vida, incluido el funcionamiento, y reducir la angustia asociada con tener una enfermedad crónica
- no asume que las personas tienen creencias y comportamientos de enfermedad 'anormales' como una causa subyacente de su EM / SFC, pero reconoce que los pensamientos, sentimientos, comportamientos y fisiología interactúan entre sí.

1.12.33 Explique lo que implica la TCC para que las personas sepan qué esperar. Diles que:

- adopta un enfoque de apoyo que no juzga la experiencia de la persona de sus síntomas y los desafíos que estos presentan
- es una intervención colaborativa, estructurada y de tiempo limitado que se centra en las dificultades que están teniendo las personas en ese momento
- Implica trabajar en estrecha colaboración con su terapeuta para establecer estrategias para trabajar hacia metas y prioridades que ellos mismos han elegido.
- tiene en cuenta cómo los síntomas son individuales para cada persona, pueden variar en gravedad y pueden cambiar con el tiempo.

1.12.34 La TCC para personas con EM / SFC debe incluir los siguientes componentes:

- Desarrollar un entendimiento compartido con la persona sobre las principales dificultades y desafíos que enfrenta.
- explorar el significado personal de sus síntomas y enfermedades, y cómo esto podría relacionarse con la forma en que manejan sus síntomas
- desarrollar un plan de autogestión
- trabajar juntos para adaptar y perfeccionar las estrategias de autogestión para mejorar el funcionamiento y la calidad de vida de la persona, por ejemplo, su sueño, actividad y descansar
- revisar su plan con regularidad para ver si sus estrategias de autocuidado deben adaptarse, por ejemplo, si sus síntomas o su funcionamiento cambian
- desarrollar un plano de terapia en colaboración con su terapeuta al final de la terapia.

Para obtener una breve explicación de por qué el comité hizo estas recomendaciones y cómo podrían afectar la práctica, consulte el sección de justificación e impacto de la terapia cognitivo-conductual.

Los detalles completos de la evidencia y la discusión del comité se encuentran en revisión de la evidencia G: manejo no farmacológico de EM / SFC y apéndice 2: participación de adultos con EM / SFC grave.

## 1.13 Manejo de condiciones coexistentes

- 1.13.1 Tenga en cuenta que otras afecciones pueden coexistir con ME / CFS y deben investigarse y manejarse de acuerdo con las mejores prácticas.
- 1.13.2 Al manejar las condiciones coexistentes en personas con EM / SFC, tenga en cuenta las recomendaciones del secciones sobre principios de atención para personas con EM / SFC, acceso a atención y apoyo y gestión de la energía.
- 1.13.3 Para obtener recomendaciones sobre multimorbilidad, enfermedad de la tiroides y síndrome del intestino irritable en adultos, consulte:
- Directriz NICE sobre multimorbilidad

- [Directriz NICE sobre enfermedades de la tiroides](#)
- [Guía NICE sobre el síndrome del intestino irritable en adultos](#)

1.13.4 Para obtener recomendaciones sobre cómo identificar y tratar la ansiedad, la depresión o los trastornos del estado de ánimo asociados o comórbidos, consulte:

- [Guía NICE sobre depresión en adultos](#)
- [Guía NICE sobre depresión en adultos con un problema crónico de salud física](#)
- [Guía NICE sobre depresión en niños y jóvenes](#)
- [Guía NICE sobre el trastorno de ansiedad generalizada y el trastorno de pánico en adultos](#)
- [Directriz NICE sobre problemas comunes de salud mental](#)

Para obtener una breve explicación de por qué el comité hizo estas recomendaciones y cómo podrían afectar la práctica, consulte el [sección de justificación e impacto sobre el manejo de condiciones coexistentes](#).

Los detalles completos de la evidencia y la discusión del comité se encuentran en [revisión de evidencia D: identificación y diagnóstico de EM / SFC](#).

## 1.14 Manejo de los brotes de síntomas y recaídas

1.14.1 Explique eso [brotes y recaídas puede ocurrir](#) en EM / SFC incluso si los síntomas de la persona se controlan bien.

1.14.2 Dígame a las personas con EM / SFC que:

- es probable que tengan un brote si experimentan un empeoramiento de sus síntomas más allá de la variación normal del día a día, que dura unos días
- una recaída es cuando hay una exacerbación sostenida y marcada de los síntomas de EM / SFC que dura más que un brote y necesita un ajuste sustancial y sostenido de [gestión de la energía](#).

1.14.3 Incluya orientación sobre cómo manejar los brotes y las recaídas en la [plan de atención y apoyo](#).

1.14.4 Evalúe e investigue cualquier síntoma nuevo o un cambio en los síntomas y no asuma que son causados por el EM / SFC de la persona.

1.14.5 Discuta y acuerde estrategias de autocuidado con la persona con EM / SFC para ayudarla a responder rápidamente si tiene un brote o una recaída, y regístrelas en su plan de atención y apoyo. Esto debe incluir:

- Para un brote:

- Identificar posibles desencadenantes, como una enfermedad aguda o un esfuerzo excesivo (en algunos casos, es posible que no exista un desencadenante claro).
- reduciendo temporalmente su actividad niveles
- Monitorear los síntomas, reconociendo que aunque los brotes son transitorios, algunos se convertirán en una recaída.
- no volver a los niveles de actividad habituales hasta que se haya resuelto el brote.

- Para una recaída:

- reducir, o incluso detener, algunas actividades
- aumentar la frecuencia o duración de los períodos de descanso
- reevaluar límites de energía para estabilizar los síntomas.

1.14.6 Si un brote o una recaída no se pueden manejar utilizando las estrategias de autocontrol de la persona descritas en su plan de atención y apoyo o si están preocupados por nuevos síntomas o un cambio en los síntomas, aconseje a la persona que se comunique con su contacto designado en atención primaria o con el médico. Equipo de especialistas en ME / CFS. \_\_\_\_\_

1.14.7 Cuando una persona con EM / SFC tiene una recaída, revise su plan de atención y apoyo con ellos (si es necesario), y discuta y acuerde un curso de acción, teniendo en cuenta:

- posibles causas de la recaída, si se conocen
- la naturaleza de los síntomas
- la gravedad y duración de la recaída (teniendo en cuenta que pueden ser años).

## Después de un brote o una recaída

1.14.8 Una vez que un brote o una recaída se hayan resuelto o estabilizado, hable con la persona:

- si su plan de atención y apoyo debe revisarse y ajustarse para reflejar sus síntomas actuales y el límite de energía si esto es diferente de antes del brote o la recaída (para las personas que participan en actividad física o ejercicio programas, ver recomendaciones 1.11.15 y 1.11.16)
- su experiencia del brote o la recaída para determinar si se pueden implementar estrategias para manejar los posibles desencadenantes en el futuro.

Para obtener una breve explicación de por qué el comité hizo estas recomendaciones y cómo podrían afectar la práctica, consulte el sección de justificación e impacto sobre el manejo de los brotes en los síntomas y la recaída.

Los detalles completos de la evidencia y la discusión del comité se encuentran en revisión de la evidencia G: manejo no farmacológico de EM / SFC.

## 1.15 Revisión en atención primaria

- 1.15.1 Ofrezca a los adultos con EM / SFC una revisión de sus plan de atención y apoyo en atención primaria al menos una vez al año.
- 1.15.2 Oferta niños y jóvenes con ME / CFS una revisión de su plan de atención y apoyo al menos cada 6 meses.
- 1.15.3 Organice revisiones de atención primaria más frecuentes para niños, jóvenes y adultos con EM / SFC según sea necesario, según la gravedad y complejidad de sus síntomas y la eficacia de cualquier tratamiento de síntomas.
- 1.15.4 Al realizar una revisión en atención primaria, asegúrese de tener acceso al plan de atención y apoyo de la persona y a cualquier comunicación clínica del Equipo de especialistas en ME / CFS (incluida su carta de alta, si procede).
- 1.15.5 Como parte de la revisión, hable con la persona con EM / SFC (y su familia o cuidadores, según corresponda) y registre como mínimo:

- su condición, incluidos los cambios en su enfermedad y el impacto de esta
  - síntomas, incluido si han experimentado nuevos síntomas
  - autogestión: pregunte sobre su gestión de la energía plan y (si es relevante) su actividad física o ejercicio programa
  - quién los está ayudando y cómo brindan apoyo
  - bienestar psicológico, emocional y social
  - cualquier plan futuro: pregunte si la persona está considerando algún cambio o si tiene algún desafío por delante.
- 1.15.6 Derive a la persona con ME / CFS a su contacto designado en el equipo de especialistas en ME / CFS si hay algún aspecto nuevo o en deterioro de su condición.
- 1.15.7 Considere buscar el consejo de un especialista apropiado si no está seguro de interpretar los signos y síntomas y si es necesaria una derivación.
- 1.15.8 Evalúe e investigue si los nuevos síntomas, o un cambio en los síntomas, se deben al EM / SFC de la persona o si se deben a otra afección.

## Principios adicionales para niños y jóvenes

- 1.15.9 Asegúrese de que las revisiones sean realizadas o supervisadas por un pediatra con experiencia en EM / SFC. Involucre a otros especialistas apropiados según sea necesario.
- 1.15.10 Al decidir la frecuencia con la que podrían ser necesarias revisiones o reevaluaciones para niños y jóvenes con EM / SFC, tenga en cuenta:
- su etapa de desarrollo
  - transiciones, como cambiar de escuela o exámenes
  - la gravedad y complejidad de los síntomas
  - la eficacia de cualquier tratamiento de síntomas.

Ver también recomendación 1.1.6 en asegurar que se escuche la voz del niño y en involucrar a sus padres o cuidadores.

Para obtener una breve explicación de por qué el comité hizo estas recomendaciones y cómo podrían afectar la práctica, consulte el [sección de justificación e impacto sobre la revisión en atención primaria.](#)

Los detalles completos de la evidencia y la discusión del comité se encuentran en [revisión de evidencia J: monitoreo y revisión de personas con EM / SFC.](#)

## 1.16 Formación de profesionales sanitarios y de asistencia social

1.16.1 Los proveedores de atención médica y social deben asegurarse de que todo el personal que brinda atención a las personas con EM / SFC reciba capacitación relevante a su función para que puedan brindar atención de acuerdo con esta guía. La formación debe incluir:

- ayudándoles a entender qué es ME / CFS y su diagnóstico y manejo
- las experiencias de las personas con EM / SFC.

Para una breve explicación de por qué el comité hizo esta recomendación y cómo podría afectar la práctica, consulte el [sección de justificación e impacto sobre la formación de los profesionales de la asistencia sanitaria y social.](#)

Los detalles completos de la evidencia y la discusión del comité se encuentran en [revisión de la evidencia B: información, educación y apoyo para los profesionales de la salud y la asistencia social.](#)

Se pueden encontrar otras pruebas y discusiones de apoyo en [revisión de la evidencia A: información, educación y apoyo para las personas con EM / SFC y sus familias y cuidadores y apéndice 2: participación de adultos con EM / SFC grave.](#)

## 1.17 Atención a personas con EM / SFC grave o muy grave

Esta sección complementa el resto de la guía con consideraciones adicionales para personas con [grave o EM / SFC muy grave.](#)

### Conciencia de EM / SFC grave y muy grave y su impacto

También vea el [sección principal sobre principios de atención para personas con EM / SFC.](#)

1.17.1 Tenga en cuenta que las personas con EM / SFC grave o muy grave pueden experimentar

siguientes síntomas que afectan significativamente sus vidas, incluida su movilidad, bienestar emocional y capacidad para interactuar con los demás y cuidar de sí mismos:

- Dolor intenso y constante, que puede tener características musculares, artralgicas o neuropáticas.
- hipersensibilidad a la luz, el sonido, el tacto, el movimiento, las temperaturas extremas y los olores
- **debilidad extrema, con movimiento muy reducido**
- capacidad reducida o incapacidad para hablar o tragar
- dificultades cognitivas que limitan la capacidad de la persona para comunicarse y asimilar la comunicación escrita o verbal
- alteración del sueño como sueño reparador, hipersomnias y patrón de sueño alterado
- dificultades gastrointestinales como náuseas, incontinencia, estreñimiento e hinchazón
- síntomas neurológicos como visión doble y otros trastornos visuales, mareos
- intolerancia ortostática y disfunción autonómica, como síndrome de taquicardia ortostática postural (POTS) e hipotensión postural.

1.17.2 Reconozca que los síntomas de EM / SFC grave o muy grave pueden significar que las personas:

- necesitan un entorno de bajo estímulo, por ejemplo, una habitación oscura y silenciosa con interacción en un nivel de su elección (esto puede ser poca o ninguna interacción social)
- están confinados en la casa o en la cama y pueden necesitar apoyo con todas las actividades de la vida diaria, incluidas ayudas y adaptaciones para ayudar a la movilidad y la independencia en las actividades de la vida diaria (por ejemplo, una silla de ruedas)
- necesitan un contacto físico cuidadoso cuando se apoyan en las actividades de la vida diaria, teniendo en cuenta la posible sensibilidad al tacto
- no puede comunicarse sin apoyo y es posible que deba elegir a alguien para que sea su defensor y comunicarte por ellos
- no pueden comer y digerir los alimentos con facilidad y pueden necesitar apoyo con hidratación y nutrición (consulte el recomendaciones sobre manejo y estrategias dietéticas)

- tienen problemas para acceder a la información, por ejemplo, debido a dificultades con las pantallas, sensibilidad al sonido y la luz, dolores de cabeza que afectan su capacidad para leer o confusión mental que afecta su concentración.

1.17.3 El cuidado personal y el apoyo para las personas con EM / SFC grave o muy grave deben ser realizados por profesionales de la salud y la asistencia social que:

- conocido por la persona y su familia o cuidadores donde sea posible
- consciente de las necesidades de la persona.

1.17.4 Evalúe de antemano cada interacción con una persona con EM / SFC grave o muy grave para asegurarse de que sus beneficios superen los riesgos (por ejemplo, el empeoramiento de sus síntomas) para la persona. Para las personas con EM / SFC muy grave, piense en discutir esto con la familia o los cuidadores de la persona en su nombre (si corresponde), mientras mantiene el enfoque de la participación en la persona con EM / SFC.

## Evaluación y planificación de la atención y el apoyo por parte de un equipo de especialistas en EM / SFC

También vea el [sección principal sobre evaluación y planificación de la atención y el apoyo por parte de un equipo de especialistas en EM / SFC.](#)

1.17.5 Ofrecer visitas domiciliarias a las personas con EM / SFC grave o muy grave para realizar su evaluación holística y desarrollar su plan de atención y apoyo.

## Acceso a atención y apoyo

También vea el [sección principal sobre el acceso a la atención y el apoyo.](#)

1.17.6 Los proveedores de servicios deben ser proactivos y flexibles en la prestación de servicios a las personas con EM / SFC grave o muy grave, que pueden tener dificultades especiales para acceder a los servicios y articular sus necesidades. Esto podría incluir visitas domiciliarias, consultas telefónicas o en línea, proporcionar comunicación escrita y respaldar sus aplicaciones de ayudas y aparatos.

### Atención hospitalaria

1.17.7 Al planificar la atención hospitalaria para personas con EM / SFC grave o muy grave:

- discutir con la persona (y su familia o cuidadores, según corresponda) qué esperar cuando ingrese al hospital
- tratar de minimizar las molestias y malestar post-esfuerzo durante el traslado al hospital, por ejemplo, planificando la ruta con antelación, evitando zonas ruidosas y admitiéndolos directamente en la sala a su llegada
- discutir la persona plan de atención y apoyo con ellos, incluida información sobre comorbilidades, intolerancias y sensibilidades, para planificar los ajustes razonables que sean necesarios
- tratar de proporcionar una habitación individual si es posible
- Mantenga los estímulos al mínimo, por ejemplo:
  - viéndolos uno a uno
  - usar movimientos y gestos tranquilos
  - no duplicar evaluaciones
  - ser cauteloso con la presión del tacto
  - mantener las luces atenuadas
  - reduciendo el sonido
  - manteniendo una temperatura estable
  - minimizando los olores.

## Manejo de ME / CFS

También vea el [sección principal sobre la gestión de ME / CFS.](#)

## Manejo de energía

También vea el [sección principal sobre gestión energética.](#)

- 1.17.8 Derivar a las personas con EM / SFC grave o muy grave a un fisioterapeuta o terapeuta ocupacional que trabaje en un equipo de especialistas en EM / SFC para recibir apoyo en el desarrollo. [gestión de la energía planes.](#)

- 1.17.9 Al acordar planes de gestión energética con personas con EM / SFC grave o muy grave (y sus familiares o cuidadores, según corresponda), tenga en cuenta la necesidad de realizar cambios en actividad más pequeño y cualquier aumento (si es posible) mucho más lento.

## Manejo de síntomas

También vea el [sección principal sobre el manejo de síntomas para personas con EM / SFC.](#)

## Manejo y estrategias dietéticas

- 1.17.10 Derivar a las personas con EM / SFC grave o muy grave para una evaluación dietética por un dietista con un interés especial en ME / CFS.

- 1.17.11 Monitorear a las personas con EM / SFC grave o muy grave que corren riesgo de desnutrición o pérdida de peso involuntaria debido a:

- dietas restrictivas
- falta de apetito, por ejemplo relacionado con un sabor, olor y textura alterados
- intolerancias alimentarias
- náuseas
- dificultad para tragar y masticar.

Seguir las recomendaciones sobre cribado de desnutrición e indicaciones de apoyo nutricional, en el [Directriz NICE sobre apoyo nutricional para adultos.](#)

- 1.17.12 Dar consejos para ayudar a las personas con EM / SFC grave o muy grave, que podrían incluir:

- comer poco y con frecuencia
- tomar bebidas y bocadillos nutritivos, incluida la fortificación de alimentos
- encontrar formas más fáciles de comer para conservar energía, como alimentos con texturas más suaves
- usar ayudas para comer modificadas, especialmente si alguien tiene dificultad para masticar o tragar
- apoyo nutricional oral y alimentación enteral.

## Terapia de comportamiento cognitivo

- 1.17.13 Los profesionales de la salud que administran TCC a personas con EM / SFC grave o muy grave deben ajustar el proceso y el ritmo de la TCC para satisfacer las necesidades de la persona. Esto puede incluir sesiones más cortas y menos frecuentes y objetivos a más largo plazo.

Para obtener una breve explicación de por qué el comité hizo estas recomendaciones y cómo podrían afectar la práctica, consulte el [sección de justificación e impacto sobre la atención de personas con EM / SFC grave o muy grave](#).

Los detalles completos de la evidencia y la discusión del comité se encuentran en:

- [revisión de la evidencia A: información, educación y apoyo para las personas con EM / SFC y sus familias y cuidadores](#)
- [apéndice 1: participación de niños y jóvenes](#)
- [revisión de la evidencia B: información, educación y apoyo para los profesionales de la salud y la asistencia social](#)
- [revisión de la evidencia C: acceso a los servicios de atención sanitaria y social](#)
- [revisión de la evidencia G: manejo no farmacológico de EM / SFC](#)
- [revisión de la evidencia I: atención multidisciplinaria](#)
- [revisión de evidencia J: monitoreo y revisión de personas con EM / SFC](#)

Se pueden encontrar otras pruebas y discusiones de apoyo en [revisión de la evidencia A: información, educación y apoyo para las personas con EM / SFC y sus familias y cuidadores](#) y [apéndice 2: participación de adultos con EM / SFC grave](#).

## Términos utilizados en esta guía

Para otras definiciones, consulte el [Glosario NICE](#) y el [Piense en lo local, actúe en el cuidado personal y apoye el lenguaje técnico](#).

## Actividad

Cualquier esfuerzo que utilice energía, que incluya actividad cognitiva, emocional y social, así como

actividad física. Las diferentes actividades se combinan e interactúan para causar un impacto acumulativo para la persona.

## Defensor

En esta guía, el papel de un defensor es apoyar a una persona vulnerable o desfavorecida con EM / SFC y garantizar que se respeten sus derechos en un contexto de atención sanitaria y social. Son elegidos por la persona con EM / SFC y podrían ser miembros de la familia, cuidador, amigo o defensor independiente. Se aseguran de que se escuche a la persona.

## Plan de atención y apoyo

El plan colaborativo personalizado de atención y apoyo es desarrollado por el equipo de especialistas en EM / SFC basado en una evaluación integral. Es la base para otras evaluaciones y planes en áreas como la atención social, la gestión de la energía, la actividad física, el funcionamiento físico y la movilidad, la terapia cognitivo-conductual y la gestión dietética.

### Cuidadores

En esta guía, un cuidador se refiere a alguien que brinda cuidado y apoyo no remunerado a un miembro de la familia, pareja o amigo con EM / SFC. Esto es distinto de los trabajadores de cuidados que se emplean para brindar apoyo.

## Niños y jóvenes

En esta guía, los niños y jóvenes tienen menos de 18 años (los adultos tienen 18 años o más).

### Límite de energía

La cantidad de energía que tiene una persona para realizar todas las actividades sin desencadenar un aumento o empeoramiento de sus síntomas.

## Manejo de energía

Una estrategia de autocuidado que involucra a una persona con EM / SFC que maneja sus actividades para mantenerse dentro de su límite de energía, con el apoyo de un profesional de la salud.

## Ejercicio

El ejercicio es una actividad planificada, estructurada, repetitiva y con un propósito centrada en la mejora o el mantenimiento de uno o más componentes de la aptitud física. El ejercicio es una subcategoría de actividad física.

---

## Fatiga

La fatiga en ME / CFS generalmente tiene los siguientes componentes:

- sensación de gripe, especialmente en los primeros días de la enfermedad
- inquietud o sentirse "conectado pero cansado"
- poca energía o falta de energía física para comenzar o terminar las actividades de la vida diaria y la sensación de estar 'físicamente agotado'
- fatiga cognitiva que empeora las dificultades existentes
- Pérdida rápida de fuerza muscular o resistencia después de comenzar una actividad, lo que causa, por ejemplo, debilidad repentina, torpeza, falta de coordinación y no poder repetir el esfuerzo físico de manera constante.

## Estallar

Un empeoramiento de los síntomas, más de lo que se explicaría por la variación normal del día a día, que afecta la capacidad de la persona para realizar sus actividades habituales. Los brotes pueden ocurrir espontáneamente o ser provocados por otra enfermedad, sobreesfuerzo u otros factores desencadenantes. Los brotes suelen aparecer como parte de un malestar posesfuerzo, pero es posible que otros síntomas, como el dolor, broten sin malestar posesfuerzo. El empeoramiento de los síntomas es transitorio y los brotes suelen resolverse después de unos días, ya sea de forma espontánea o en respuesta a cambios temporales en el manejo de la energía o un cambio en el tratamiento. Arecaída dura más que un brote.

---

## Terapia de ejercicio gradual

En esta guía, la terapia de ejercicio gradual se define como el establecimiento de una línea de base de ejercicio o actividad física alcanzable y luego realizar aumentos fijos incrementales en el tiempo dedicado a la actividad física. Es una terapia basada en las teorías de la EM / SFC para evitar el acondicionamiento físico y el ejercicio. Estas teorías asumen que ME / CFS se perpetúa por cambios fisiológicos reversibles de desacondicionamiento y evitación de la actividad. Estos cambios dan como resultado que se mantenga el desacondicionamiento y una mayor percepción del esfuerzo, lo que lleva a una mayor inactividad. Esta definición de



la mayor independencia posible en sus actividades, que van desde la higiene personal hasta las actividades de la vida diaria, laboral y social. Este movimiento se lleva a cabo dentro de los límites de energía de la persona y evita traspasar sus límites de tolerancia.

## Malestar post-esfuerzo

El empeoramiento de los síntomas que pueden seguir a una mínima actividad cognitiva, física, emocional o social, o una actividad que antes se podía tolerar. Por lo general, los síntomas pueden empeorar de 12 a 48 horas después de la actividad y durar días o incluso semanas, lo que a veces conduce a una recaída. El malestar post-esfuerzo también puede denominarse exacerbación de síntomas post-esfuerzo.

## Recaída

Una exacerbación sostenida y marcada de los síntomas que dura más que un brote y que necesita un ajuste sustancial y sostenido en el manejo de la energía de la persona. Es posible que en las primeras etapas de la exacerbación de un síntoma no esté claro si se trata de un brote o una recaída. Las recaídas pueden conducir a una reducción a largo plazo de los límites de energía de la persona.

## Interés especial en ME / CFS

Un interés especial en ME / CFS se refiere a un profesional de la salud que no está trabajando en un servicio de equipo de especialistas en ME / CFS pero que tiene conocimiento y experiencia en esta área.

## Plan de terapia

Esto resume la terapia y proporciona una base para el autocuidado independiente en el futuro. El plan puede incluir la formulación de la terapia, las estrategias que han sido útiles, las 'señales de advertencia' y los desencadenantes de los brotes y cómo manejarlos, y las metas para el futuro. Es importante que el plan de la terapia sea dirigido por la propia persona y esté en sus propias palabras, respaldado por la guía del terapeuta.

## Sueño reparador

Un sueño reparador significa un sueño no reparador. Incluso después de una noche de sueño completo, la gente no se siente renovada. Las personas con EM / SFC a menudo informan que se despiertan exhaustas y se sienten como si no hubieran dormido en absoluto, sin importar cuánto tiempo estuvieran dormidas.

## Recomendaciones para la investigación

El comité de directrices ha hecho las siguientes recomendaciones para la investigación.

### Recomendaciones clave para la investigación

#### 1 Pruebas de diagnóstico

¿Qué pruebas de diagnóstico son clínicamente rentables en personas con sospecha de encefalomiелitis miálgica (o encefalopatía) / síndrome de fatiga crónica (EM / SFC)?

Para una breve explicación de por qué el comité hizo esta recomendación, vea el [sección de justificación sobre la sospecha de EM / SFC.](#)

Los detalles completos de la evidencia y la discusión del comité se encuentran en [revisión de evidencia D: identificación y diagnóstico de EM / SFC.](#)

#### 2 Un conjunto de resultados básicos

¿Qué conjunto básico de medidas de resultados de salud relevantes se deben utilizar para los ensayos de tratamientos para EM / SFC y el manejo de los síntomas de EM / SFC?

Para una breve explicación de por qué el comité hizo esta recomendación, vea el [sección de justificación sobre la gestión de ME / CFS.](#)

Los detalles completos de la evidencia y la discusión del comité se encuentran en [revisión de la evidencia G: manejo no farmacológico de EM / SFC.](#)

#### 3 Criterios diagnósticos

En personas con sospecha de EM / SFC, ¿qué tan efectivos son los criterios de diagnóstico basados en consenso de NICE 2021 para identificar a las personas con EM / SFC?

Para una breve explicación de por qué el comité hizo esta recomendación, vea el sección de justificación sobre la sospecha de EM / SFC.

Los detalles completos de la evidencia y la discusión del comité se encuentran en revisión de evidencia D: identificación y diagnóstico de EM / SFC.

## Otras recomendaciones para la investigación

### Estrategias de gestión de autocontrol

¿Cuál es la rentabilidad clínica y la rentabilidad de las estrategias y técnicas de automonitorización para guiar la gestión energética?

Para una breve explicación de por qué el comité hizo esta recomendación, vea el sección de justificación sobre la gestión de la energía.

Los detalles completos de la evidencia y la discusión del comité se encuentran en revisión de la evidencia G: manejo no farmacológico de EM / SFC.

### Estrategias de manejo del sueño

¿Cuál es la rentabilidad clínica y la rentabilidad de las estrategias de manejo del sueño en el manejo de EM / SFC?

Para una breve explicación de por qué el comité hizo esta recomendación, vea el sección de justificación sobre el descanso y el sueño.

Los detalles completos de la evidencia y la discusión del comité se encuentran en revisión de la evidencia G: manejo no farmacológico de EM / SFC.

### Estrategias dietéticas

¿Cuál es la rentabilidad clínica y la rentabilidad de las estrategias dietéticas en el manejo de EM / SFC?

Para una breve explicación de por qué el comité hizo esta recomendación, vea el sección de justificación sobre el manejo y las estrategias dietéticas.

Los detalles completos de la evidencia y la discusión del comité se encuentran en revisión de la evidencia G: manejo no farmacológico de EM / SFC.

## Justificación e impacto

Estas secciones explican brevemente por qué el comité hizo las recomendaciones y cómo podrían afectar la práctica.

### Principios de atención para personas con EM / SFC

[Recomendaciones 1.1.1 a 1.1.6](#)

## Por qué el comité hizo las recomendaciones

Los temas comunes a través de la evidencia cualitativa mostraron una falta de creencia sobre la encefalomiелitis miálgica (o encefalopatía) / síndrome de fatiga crónica (EM / SFC) como una condición real por parte de los profesionales de la salud y la asistencia social, y una falta de comprensión sobre qué es y el impacto Tiene. El comité utilizó esta evidencia para hacer recomendaciones para crear conciencia sobre EM / SFC. Un tema importante mostró cómo experimentar la falta de comprensión y los prejuicios puede llevar a que las personas pierdan la confianza en los servicios de salud y asistencia social. El comité acordó que los profesionales de la salud y la atención social deben tener en cuenta el impacto de no ser creído al establecer relaciones con las personas con EM / SFC y sus familias.

La evidencia mostró que esta pérdida de confianza puede agravarse cuando las personas con EM / SFC tienen experiencias negativas de los servicios de atención médica si rechazan los tratamientos que se les han ofrecido. Este fue un tema fuerte en la evidencia para niños y jóvenes. El comité acordó que rechazar un tratamiento específico no debería afectar otras áreas del cuidado de la persona.

La evidencia cualitativa también mostró que una de las barreras para un buen manejo de EM / SFC era un diagnóstico tardío y la falta de monitoreo, y esto reflejaba la experiencia del comité.

## Cómo las recomendaciones pueden afectar la práctica

Estos principios generales mejorarán la coherencia de las mejores prácticas y no necesitan recursos adicionales para su ejecución.

[Volver a recomendaciones](#)

## Sospecha de EM / SFC

### Recomendaciones 1.2.1 a 1.2.7

## Por qué el comité hizo las recomendaciones

El comité tomó en cuenta tanto la falta de evidencia en las pruebas de diagnóstico como la evidencia de que las personas valoran los consejos realistas sobre EM / SFC (particularmente en torno al diagnóstico) al hacer la recomendación para explicar cómo se reconoce la afección.

### Criterios

El comité reconoció que existe una discusión en curso en la comunidad ME / CFS sobre qué criterios de diagnóstico se deben utilizar para identificar y diagnosticar ME / CFS. El comité hizo una recomendación para los síntomas clave basada en la revisión de la evidencia de los criterios de diagnóstico actuales, pero no se acordó que un conjunto de criterios fuera mejor en general. Los factores que influyen en estas discusiones son la amplitud de los criterios de inclusión, la definición de algunos de los síntomas y la usabilidad de los criterios como herramienta clínica. Existe la preocupación de que muchos de los criterios existentes no identifican con precisión a las personas con o sin EM / SFC. Con base tanto en la evidencia como en su experiencia, el comité acordó que los criterios del Instituto de Medicina de 2015 tenían el mejor equilibrio de inclusión y exclusión de todos los criterios revisados, pero necesitaba adaptarse para un uso óptimo. En particular, el comité consideró que la demora de 6 meses debería reducirse para que la gestión pudiera comenzar antes, y que la fatiga y el malestar post-esfuerzo deberían definirse claramente para facilitar la interpretación de los criterios revisados.

Basado en su experiencia, el comité decidió que se debe sospechar un diagnóstico de EM / SFC si las personas tienen los 4 síntomas clave (fatiga debilitante, malestar post-esfuerzo, sueño no reparador o alteración del sueño [o ambos] y dificultades cognitivas) por un mínimo de 6 semanas en adultos y 4 semanas en niños y jóvenes. El comité acordó que sería inusual que una enfermedad aguda, incluida una enfermedad viral, persista más tiempo en alguien que tiene los 4 síntomas clave. Enfatizaron que es la combinación e interacción de los síntomas lo que es fundamental para distinguir ME / CFS de otras condiciones y enfermedades.

Actualmente, debido a que no existen criterios de diagnóstico validados para ME / CFS, esto genera confusión sobre qué criterios utilizar. El comité acordó hacer una recomendación para la investigación de criterios diagnósticos para informar la orientación futura.

Además de los 4 síntomas clave, el comité señaló que muchos de los criterios utilizados para definir ME / CFS también incluyen otros síntomas que comúnmente experimentan las personas con ME / CFS.

Estuvieron de acuerdo en que, aunque estos síntomas no son cruciales para un diagnóstico, son importantes para comprender la EM / SFC y ayudar a controlar los síntomas, por lo que hicieron una recomendación para crear conciencia sobre ellos.

#### Pruebas de diagnóstico

No se identificó evidencia de pruebas o signos y síntomas específicos como predictores de un diagnóstico posterior de EM / SFC. Las pruebas de diagnóstico precisas que identifican correctamente la EM / SFC ayudarán a los profesionales de la salud a identificar a las personas que tienen EM / SFC y descartar a las que no. El comité hizo una recomendación para la investigación de pruebas diagnósticas para ayudar a identificar pruebas de diagnóstico efectivas para ME / CFS que facilitarán el diagnóstico temprano y potencialmente conducirán a mejores resultados para las personas con ME / CFS. Esperaban que esta investigación sirviera de base a la orientación futura.

Al esbozar las áreas clave para la evaluación, el comité acordó que, aunque no podían dar una lista de pruebas estándar, era importante realizar investigaciones para excluir otros posibles diagnósticos. Enumeraron algunos ejemplos de pruebas que podrían realizarse para excluir afecciones reversibles con síntomas similares a ME / CFS y que a menudo se pasan por alto.

El comité discutió la naturaleza no específica y la presentación común de algunos síntomas de EM / SFC (por ejemplo, dificultades cognitivas como niebla mental), que dificultan el diagnóstico y la distinción de otras afecciones. Esto ha dado lugar a diagnósticos erróneos, diagnósticos fallidos y retrasos en el diagnóstico de EM / SFC y de otras afecciones. Debido a esto, el comité acordó que es importante que cuando un profesional de la salud sospecha de EM / SFC, también debe considerar diagnósticos explicativos alternativos o condiciones coexistentes. Deben investigarlos y derivar a un especialista apropiado si no están seguros. El comité también acordó que el diagnóstico puede revisarse si los síntomas cambian o surgen nuevos síntomas.

La evidencia y la experiencia del comité sugirieron que el manejo temprano de los síntomas puede evitar que empeoren y que la salud de la persona se deteriore. Para reflejar esto, el comité recomendó asesoramiento sobre el manejo de los síntomas para las personas tan pronto como se sospeche ME / CFS.

El comité acordó que para evitar cualquier interrupción en la educación, una vez que se sospecha EM / SFC en un niño o joven, se debe contactar a su lugar de educación para asesorar sobre ajustes o adaptaciones flexibles.

## Cómo las recomendaciones pueden afectar la práctica

Existe una variación en la práctica y no se utiliza un conjunto único de criterios clínicamente, con un enfoque de "combinación y combinación" que se utiliza junto con la experiencia clínica. Estas recomendaciones estandarizarán la práctica y

no se cree que tengan ningún impacto en el uso de recursos o la capacitación.

No habrá cambios en la práctica actual de diagnosticar EM / SFC con base en la evaluación clínica y el historial y la realización de pruebas para diagnósticos diferenciales según corresponda.

Las recomendaciones tienen como objetivo crear conciencia sobre los síntomas y las afecciones asociadas que deberían suscitar sospechas de EM / SFC, especialmente entre los profesionales sanitarios con conocimientos limitados sobre EM / SFC. Esto podría aumentar el número de personas con sospecha de EM / SFC que luego son derivadas a un equipo de especialistas en EM / SFC, pero ayudará a garantizar que reciban la atención adecuada y mejores resultados.

La recomendación de que los niños y jóvenes con sospecha de EM / SFC sean remitidos a un pediatra después de 4 semanas es anterior a la práctica actual. Sin embargo, remitir antes para una evaluación adicional ayudará a los niños y jóvenes a obtener la atención adecuada más pronto al identificar y excluir otras afecciones, así como ME / CFS, mejorando sus resultados.

[Volver a recomendaciones](#)

## Consejos para personas con sospecha de EM / SFC

[Recomendaciones 1.3.1 y 1.3.2](#)

### Por qué el comité hizo las recomendaciones

Hubo evidencia clínica limitada sobre las estrategias de manejo para las personas con sospecha de EM / SFC. La evidencia cualitativa y la experiencia del comité sugirieron que el manejo temprano de los síntomas puede evitar que empeoren y que la salud de la persona se deteriore. Para reflejar esto, el comité hizo una recomendación para brindar a las personas consejos sobre el manejo de los síntomas extraídos de sus propios conocimientos y experiencia.

La evidencia cualitativa sugirió que este puede ser un momento de ansiedad para las personas con sospecha de EM / SFC y el comité estuvo de acuerdo en que era importante que las personas supieran a quién contactar si sus síntomas cambian.

### Cómo las recomendaciones pueden afectar la práctica

Brindar el asesoramiento en estas recomendaciones no impondría un costo significativo en el NHS. Si este consejo lleva a que haya menos personas con síntomas de deterioro, las recomendaciones serían muy rentables.

[Volver a recomendaciones](#)

## Diagnóstico

[Recomendaciones 1.4.1 a 1.4.4](#)

### Por qué el comité hizo las recomendaciones

El comité acordó que, aunque un retraso de 6 meses antes del diagnóstico se incluye en los criterios del Instituto de Medicina, los criterios podrían modificarse de manera segura reduciendo este período a 3 meses. El comité consideró útil eliminar esta demora porque podría permitir una gestión más temprana y podría mejorar potencialmente los resultados a más largo plazo.

Reflejando el tema común a través de la evidencia sobre la falta de conocimiento de ME / CFS y la evidencia de que los no especialistas en ME / CFS no confían en el diagnóstico y manejo de ME / CFS, el comité recomendó derivar a las personas con ME / CFS a un ME / Equipo de especialistas en SFC a los 3 meses para confirmar su diagnóstico y desarrollar un plan de atención y apoyo.

### Cómo las recomendaciones pueden afectar la práctica

La duración de los síntomas antes de que pueda tener lugar el diagnóstico se ha reducido, pero los criterios ahora son más estrictos y requieren que estén presentes 4 conjuntos diferentes de síntomas para sospechar EM / SFC. Por lo tanto, el impacto no será necesariamente un aumento de las derivaciones, sino que las personas reciban su diagnóstico antes, lo que adelantará su evaluación y plan de atención. Un acceso más temprano al asesoramiento y la atención adecuados podría prevenir la progresión de la enfermedad y, por lo tanto, podría generar algunos ahorros de recursos a largo plazo.

[Volver a recomendaciones](#)

### Evaluación y planificación de la atención y el apoyo por parte de un equipo de especialistas en EM / SFC

[Recomendaciones 1.5.1 a 1.5.4](#)

### Por qué el comité hizo las recomendaciones

El comité acordó que la clave para manejar con éxito los síntomas de EM / SFC es contar con un plan de apoyo y atención personalizado colaborativo. Esto debe desarrollarse sobre la base de un

evaluación tan pronto como se confirme el diagnóstico de la persona. El comité acordó que una evaluación médica debería ser parte de esta evaluación, que por lo general requiere el acceso a un médico capacitado. Se puede compartir una copia del plan de atención y apoyo con la atención primaria y una copia en poder de la persona misma, y se puede hacer referencia a ella en situaciones como la planificación de una admisión al hospital. Según la experiencia del comité, este enfoque de evaluación y planificación es común en los equipos de especialistas en ME / CFS.

El comité delineó áreas clave para evaluar qué apoyo podría ser necesario, en base a su experiencia. El comité señaló que las áreas clave a evaluar y el apoyo necesario dependerán de la gravedad de la EM / SFC de la persona, el impacto de sus síntomas y sus necesidades. Una vez que se acuerda el plan de atención y apoyo, proporciona una base para las evaluaciones y planes más detallados descritos en intervenciones específicas en la guía, como evaluaciones de necesidades de atención social, manejo de energía, funcionamiento físico y movilidad, terapia cognitivo-conductual (TCC), y manejo dietético.

## Cómo las recomendaciones pueden afectar la práctica

Llevar a cabo una evaluación integral y desarrollar un plan de atención y apoyo ya es una práctica actual en los servicios de especialistas en EM / SFC, aunque puede haber más derivaciones al servicio de especialistas como resultado de estas recomendaciones. Sin embargo, tener un plan de atención y apoyo facilitará la atención de las personas y puede conducir a mejores resultados. Si la evaluación se lleva a cabo temprano y se implementa un plan de atención, podría reducir el uso de recursos a largo plazo al prevenir la progresión de la enfermedad.

[Volver a recomendaciones](#)

## Información y apoyo

[Recomendaciones 1.6.1 a 1.6.11](#)

## Por qué el comité hizo las recomendaciones

La evidencia cualitativa mostró que las personas con EM / SFC valoraban la información de los profesionales de la salud y la asistencia social en formatos que tenían en cuenta la forma en que síntomas como la "niebla mental" afectaban su capacidad para asimilar y recordar información. El comité destacó los formatos que se informaron como útiles.

La evidencia mostró que las personas con EM / SFC y sus familias y cuidadores valoraban la información general sobre EM / SFC que podían usar ellos mismos y compartir con otros (familiares, amigos, empleadores).

y médicos), particularmente en el momento del diagnóstico y las primeras etapas de EM / SFC. Esto les permitió desarrollar expectativas precisas sobre el futuro, aliviar la angustia causada por la falta general de información y educar a otros. La evidencia sugirió que las personas con EM / SFC querían información realista sobre qué es la EM / SFC y cómo podría afectarlos en el futuro, y esto formó la base de las recomendaciones que describen las características clave de la EM / SFC.

La recomendación que señala que las perspectivas a largo plazo pueden ser mejores en niños y jóvenes se basó en la experiencia del comité.

La evidencia apoyó la opinión del comité de que la información sobre EM / SFC y el asesoramiento sobre otro tipo de apoyo no están fácilmente disponibles en los servicios de atención social y de salud, y acordaron que las personas se beneficiarían de la información de los grupos de apoyo locales y nacionales.

La evidencia sugirió que las personas con EM / SFC necesitaban apoyo práctico, tanto para ellas mismas como para sus cuidadores. El comité consideró que algunas personas pueden tener reservas sobre la participación en la atención social, después de experimentar incredulidad sobre su enfermedad y el impacto que tiene en su funcionamiento diario. Por esta razón, el comité enfatizó la necesidad de sensibilidad al hablar con las personas y sus familias sobre el apoyo a la atención social.

El comité hizo recomendaciones señalando diferentes evaluaciones y apoyos que podrían ser útiles. En su experiencia, los profesionales de la salud y la atención social no siempre sabían qué apoyo está disponible para las familias y los cuidadores de personas con EM / SFC, por lo que el comité también se refirió a la guía NICE sobre el apoyo a los cuidadores adultos.

## Cómo las recomendaciones pueden afectar la práctica

Las recomendaciones están en línea con los principios generales para proporcionar información ya establecidos en la guía NICE existente sobre la experiencia del paciente en el NHS y, por lo tanto, no se consideró probable que tuvieran un impacto adicional en la práctica.

[Volver a recomendaciones](#)

## Salvaguardar

[Recomendaciones 1.7.1 a 1.7.6](#)

## Por qué el comité hizo las recomendaciones

El comité reconoció que la protección es un tema particular en ME / CFS de una manera que

diferente de otras enfermedades crónicas y discapacidades porque las personas con EM / SFC comúnmente informan que no se les cree. No se identificó evidencia sobre la protección en ME / CFS, pero el comité estuvo de acuerdo en que era muy importante hacer recomendaciones basadas en el consenso. Las recomendaciones abordan algunos de los conceptos erróneos sobre este tema y destacan la necesidad de experiencia en ME / CFS al realizar evaluaciones de salvaguardia.

El comité enfatizó la necesidad de una revisión frecuente de los niños y jóvenes con EM / SFC (en línea con recomendaciones 1.15.2 y 1.15.3). La importancia de una revisión adecuada también se destaca en el Directrices NICE sobre maltrato infantil y abuso y negligencia infantil.

El comité señaló que, aunque la protección no se trata únicamente de niños y jóvenes, la mayoría de las preocupaciones de las que estaban al tanto estaban relacionadas con los niños y jóvenes con EM / SFC, por lo que hicieron recomendaciones por separado para este grupo.

## Cómo las recomendaciones pueden afectar la práctica

Las recomendaciones mejorarán la coherencia de las mejores prácticas y no necesitan recursos adicionales para su ejecución.

[Volver a recomendaciones](#)

## Acceso a atención y apoyo

[Recomendaciones 1.8.1 a 1.8.9](#)

## Por qué el comité hizo las recomendaciones

La evidencia mostró que las personas con EM / SFC pueden tener dificultades para utilizar los servicios de salud, particularmente debido a la accesibilidad física y las limitaciones de tiempo de las citas. Esto puede dificultar la obtención del apoyo y el tratamiento que necesitan. El comité también estaba consciente de que las sensibilidades comunes en EM / SFC, como la luz y el sonido, pueden hacer que sea difícil viajar y asistir a las citas y recibir atención hospitalaria. El comité hizo recomendaciones para mejorar el acceso a la atención en base a estas posibles barreras.

El comité discutió la naturaleza impredecible y fluctuante de ME / CFS y el riesgo de que las personas sean dadas de alta de un servicio si faltan a las citas cuando sus síntomas empeoran. Hicieron una recomendación basada en el consenso para abordar la falta de conciencia al respecto en los servicios de salud y asistencia social.

## Mantener la independencia

Hubo evidencia limitada que aborda directamente las barreras y los facilitadores para acceder a la atención social. Sin embargo, el comité acordó que esta era un área importante de atención y que podían sacar conclusiones de la evidencia sobre la atención médica y usar su propia experiencia para hacer recomendaciones.

ME / CFS puede afectar la capacidad de una persona para realizar las actividades de la vida diaria y mantener su independencia y calidad de vida. El comité acordó que a todas las personas con EM / SFC se les debe preguntar cómo sus síntomas afectan su independencia y luego se debe realizar una evaluación de las necesidades de atención social si es necesario. Utilizando su experiencia, el comité esbozó los temas de evaluación y discusión.

El comité también hizo recomendaciones adicionales basadas en su propio conocimiento y experiencia, incluyendo que:

- Muchas familias y cuidadores no conocen las formas más adecuadas de apoyar a alguien con EM / SFC y necesitan asesoramiento al respecto.
- las personas con EM / SFC a menudo tienen dificultades para conseguir el equipo que necesitan para apoyar sus actividades de la vida diaria y mantener su calidad de vida.

## Cómo las recomendaciones pueden afectar la práctica

Algunas de estas recomendaciones pueden requerir tiempo adicional del personal u otro uso de recursos de atención médica, por ejemplo, para ofrecer citas flexibles y visitas domiciliarias, hacer ajustes durante las hospitalizaciones y brindar acceso a ayudas y adaptaciones. Sin embargo, por razones de equidad, las personas con EM / SFC necesitan el mismo acceso a la atención médica y el apoyo que otros pacientes del NHS que sea proporcional a la gravedad de su enfermedad.

[Volver a recomendaciones](#)

## Apoyar a las personas con EM / SFC en el trabajo, la educación y la formación

[Recomendaciones 1.9.1 a 1.9.6](#)

## Por qué el comité hizo las recomendaciones

La evidencia mostró una falta de apoyo con educación y capacitación para niños y jóvenes con EM / SFC y sus familias y cuidadores, y esto puede resultar en que algunos niños o jóvenes abandonen la educación. Esto reflejó la experiencia del comité y estuvieron de acuerdo en que muchos de los temas de la evidencia también podrían aplicarse a las personas en el trabajo.

El tema común de la falta de conocimiento y comprensión sobre EM / SFC se hizo eco en esta evidencia con una falta de conciencia sobre el impacto que un entorno de alto estímulo (como una escuela) puede tener en alguien con EM / SFC. Hubo una falta de comprensión sobre la necesidad de un enfoque flexible de la educación con posibles ajustes. El comité acordó que una mejor comunicación entre los profesionales de la atención sanitaria y social y los servicios de formación y educación es clave para desarrollar una comprensión compartida de las necesidades y deficiencias de las personas con EM / SFC y cómo proporcionarles el apoyo educativo adecuado.

## Cómo las recomendaciones pueden afectar la práctica

Las recomendaciones mejorarán la coherencia de las mejores prácticas y no necesitan recursos adicionales para su ejecución.

[Volver a recomendaciones](#)

## Atención multidisciplinar

[Recomendaciones 1.10.1 a 1.10.5](#)

## Por qué el comité hizo las recomendaciones

Hubo evidencia limitada sobre la composición de un equipo multidisciplinario, pero en base a su experiencia, el comité acordó que la buena atención para las personas con EM / SFC es el resultado del acceso a un equipo integrado de profesionales de la atención social y de la salud capacitados y con experiencia en el diagnóstico y manejo de ME / CFS.

La naturaleza fluctuante de ME / CFS significa que las necesidades de apoyo de las personas pueden cambiar, por lo que se necesita acceso a diferentes conocimientos especializados en diferentes momentos. El comité acordó que la evaluación y el diagnóstico médicos normalmente requerirían el acceso a un médico especialista en EM / SFC o un médico de cabecera con un interés especial en EM / SFC. El comité acordó hacer recomendaciones para proporcionar un enfoque multidisciplinario coordinado e identificar la experiencia que debería estar disponible.

Según la experiencia del comité, la atención de la mayoría de las personas con EM / SFC se puede administrar en la atención primaria después de que se confirma su diagnóstico y se acuerda un plan de atención y apoyo. Sin embargo, el comité reconoció la falta de confianza que los no especialistas pueden tener en el manejo de ME / CFS y recomendó el apoyo de un equipo de especialistas en ME / CFS.

La evidencia cualitativa mostró que las personas con EM / SFC valoraban la continuidad de la atención y el comité acordó que tener un solo punto de contacto en su equipo de atención evitaría la necesidad de tener contacto y citas con múltiples profesionales que, para algunas personas, podrían empeorar su salud. .

## Cómo las recomendaciones pueden afectar la práctica

Las recomendaciones sobre el equipo multidisciplinario de especialistas en EM / SFC, que proporciona un contacto designado y brinda apoyo a los servicios de atención primaria pueden necesitar recursos. La provisión actual de equipos de especialistas en ME / CFS es muy desigual en todo el país y puede ser necesario aumentar la dotación de personal en algunas áreas si hay más referencias. El equipo de especialistas deberá cubrir diferentes áreas de especialización, pero la mayoría de las personas solo necesitarán acceder a algunos elementos y solo en momentos específicos. Sin embargo, un acceso más rápido al diagnóstico y la atención adecuada debería conducir a un mejor manejo de los síntomas y a resultados sustancialmente mejores para las personas con EM / SFC y, por lo tanto, podría reducir los costos de salud y atención a largo plazo.

Asignar un único punto de contacto a las personas con EM / SFC no es una práctica habitual en todo el NHS. Esto podría implementarse de manera diferente en diferentes regiones de acuerdo con las estructuras de servicios locales y no necesariamente necesitará la adición de nuevo personal. Podría mejorar la eficiencia de la atención para las personas con EM / SFC al reducir la carga de las citas repetidas.

[Volver a recomendaciones](#)

## Manejo de ME / CFS

### [Recomendación 1.11.1](#)

## Por qué el comité hizo la recomendación

En general, la evidencia de las intervenciones no farmacológicas y farmacológicas para EM / SFC fue heterogénea y no concluyente, con evidencia limitada para una sola intervención, y esto apoyó la experiencia del comité. El comité estaba al tanto de las afirmaciones que se han hecho sobre curas para ME / CFS y que a menudo hay un costo financiero para las personas con ME / CFS cuando las buscan. Para abordar esto, el comité acordó crear conciencia en las recomendaciones de

la actual falta de una cura para ME / CFS.

### Resultados principales en ME / CFS

Existe una controversia considerable sobre las medidas de resultado utilizadas en los ensayos de tratamientos para EM / SFC y el manejo de los síntomas. La inconsistencia en los resultados utilizados y las preocupaciones sobre la validez de algunas medidas de resultado en una población con EM / SFC hacen que sea difícil combinar y comparar los resultados de diferentes ensayos, lo que limita la capacidad de sacar conclusiones sobre la efectividad clínica y en función de los costos de las intervenciones. El comité hizo una recomendación para la [investigación sobre conjuntos de resultados básicos para permitir la comparación directa](#) de tratamientos para ME / CFS y manejo de síntomas y para dar forma y optimizar el diseño del ensayo ME / CFS.

## Cómo la recomendación podría afectar la práctica

Las recomendaciones reflejan la práctica actual, por lo que no se prevé ningún efecto sobre los recursos.

[Volver a la recomendación](#)

## Manejo de energía

[Recomendaciones 1.11.2 a 1.11.8](#)

### Por qué el comité hizo las recomendaciones

El comité discutió cómo la controversia sobre la terapia de ejercicio gradual había resultado en confusión sobre qué apoyo debería estar disponible para las personas con EM / SFC para manejar de manera segura su nivel de actividad, incluida la actividad física o el ejercicio. Estuvieron de acuerdo en que era importante brindar información clara y orientación clara sobre el manejo de la energía, la actividad física y el ejercicio a las personas con EM / SFC. El comité también acordó que las personas necesitan información clara sobre los servicios disponibles para apoyar el desarrollo de planes de gestión energética.

Basándose en su experiencia, el comité acordó que la gestión de la energía es una de las herramientas más importantes que tienen las personas con EM / SFC para ayudarles a vivir con los síntomas de EM / SFC. Estuvieron de acuerdo en que las personas con EM / SFC deberían tener acceso al apoyo de un equipo de especialistas en EM / SFC para desarrollar un plan de gestión energética.

El comité enumeró los componentes de la gestión de la energía y lo que incluiría una evaluación y un plan, y señaló que el componente clave es comprender el principio de usar la energía de manera que se minimice el malestar post-esfuerzo. Recomendaron una evaluación detallada que tenga en cuenta

Tenga en cuenta todas las áreas de actividad actual y la evaluación del descanso y el sueño, para establecer un patrón de actividad individual dentro del límite de energía actual de la persona. El comité señaló que la gestión de la energía no es un programa de actividad física o ejercicio, aunque los principios de la gestión de la energía se aplican a los programas de actividad física y ejercicio.

Para evitar daños potenciales por la aplicación incorrecta de la gestión de la energía a personas con EM / SFC sin el apoyo y la experiencia adecuados, el comité recomendó que, en circunstancias específicas, las personas con EM / SFC sean remitidas a un fisioterapeuta o terapeuta ocupacional en un especialista en EM / SFC. equipo.

## Estrategias y técnicas de autocontrol

Hubo una falta de evidencia de efectividad sobre estrategias y herramientas para ayudar a las personas a autocontrolar la gestión de la actividad. El comité consideró la evidencia cualitativa y su propia experiencia de los beneficios de usar estrategias y herramientas para monitorear la actividad junto con los daños potenciales de aumentar la carga sobre la persona y causarle ansiedad adicional sobre sus niveles de actividad. El comité decidió recomendar que el registro de actividades debería ser lo más fácil posible y que las personas deberían aprovechar las herramientas que ya están usando. El comité también decidió hacer una recomendación para la investigación sobre estrategias de manejo de autocontrol para ayudar a determinar qué estrategias y técnicas son efectivas.

## Cómo las recomendaciones pueden afectar la práctica

El plan de manejo de energía forma parte del plan de atención y apoyo y es parte de la atención especializada en EM / SFC. El manejo adecuado de la energía ayuda a las personas a mantenerse dentro de sus límites de energía y tiene como objetivo evitar que sus síntomas empeoren. También les ayuda a incrementar su actividad si es posible. Si esto ayuda a las personas a mantener o mejorar su salud, será muy rentable.

[Volver a recomendaciones](#)

## Incorporación de actividad física y ejercicio

[Recomendaciones 1.11.9 a 1.11.16](#)

## Por qué el comité hizo las recomendaciones

El comité acordó que la claridad de la información y una guía clara sobre la gestión de la energía en relación con todas las actividades deben estar disponibles para las personas con EM / SFC. El comité también acordó que las personas necesitan información clara sobre los servicios disponibles para ellos y, en particular, los

Circunstancias en las que una persona con EM / SFC podría considerar un programa personalizado de actividad física o ejercicio.

Según la experiencia del comité, las personas con EM / SFC han obtenido resultados variables con los programas de actividad física y ejercicio. El comité acordó que era importante discutir esto con las personas con EM / SFC y explicarles los posibles riesgos y beneficios.

Debido a los daños reportados por las personas con EM / SFC en la evidencia cualitativa, así como la experiencia del comité de los efectos cuando las personas exceden sus límites de energía, el comité recomendó que las personas con EM / SFC no deberían realizar un programa de actividad física o ejercicio, a menos que sea supervisado por un fisioterapeuta con formación y experiencia en EM / SFC.

El comité describió lo que debe y no debe incluir un programa personalizado de actividad física o ejercicio. Al desarrollar recomendaciones sobre el contenido, el enfoque y la entrega de programas de actividad física y ejercicio, el comité consideró los beneficios y daños asociados con la terapia de ejercicio gradual que se habían informado con EM / SFC a través de la evidencia cuantitativa y cualitativa, junto con sus propias experiencias. Reconocieron que se utilizan diferentes definiciones del término "terapia de ejercicio gradual" y, como resultado, el contenido y la aplicación de los programas de terapia de ejercicio gradual difieren. Esto ha resultado en confusión. Teniendo en cuenta las descripciones de la terapia de ejercicio graduada en la evidencia que revisaron,

El comité concluyó que cualquier programa que utilice aumentos fijos incrementales en la actividad física o el ejercicio (por ejemplo, terapia de ejercicio gradual), o programas de actividad física o ejercicio que se basen en teorías de desacondicionamiento y evitación del ejercicio, no debe ofrecerse a las personas con EM / SFC. El comité también quiso reforzar que no existe una terapia basada en la actividad física o el ejercicio que sea eficaz como cura para la EM / SFC.

Para las personas con EM / SFC que eligen participar en un programa de actividad física o ejercicio, esto debe seguir los principios establecidos en esta sección y la sección de gestión de la energía.

## Cómo las recomendaciones pueden afectar la práctica

Estas recomendaciones deben evitar que la actividad física o los programas de ejercicio inadecuados o no estructurados empeoren los síntomas de las personas. La derivación a un fisioterapeuta o terapeuta ocupacional en un equipo de especialistas en EM / SFC puede necesitar más recursos. Sin embargo, esto no debería imponer un costo significativo en el NHS y si conduce a menos personas con síntomas de deterioro,

será muy rentable.

[Volver a recomendaciones](#)

## Descansa y duerme

[Recomendaciones 1.12.1 a 1.12.4](#)

### Por qué el comité hizo las recomendaciones

El comité consideró que asesorar en la planificación del descanso y la actividad era parte fundamental de cualquier estrategia de gestión. Según su experiencia, comprender el papel del descanso y cómo introducir períodos de descanso era importante para una gestión energética exitosa.

Hubo una falta de evidencia para el manejo del sueño, pero el comité reconoció que la dificultad para dormir era un área de preocupación para muchas personas con EM / SFC. El comité discutió hacer recomendaciones basadas en el consenso para brindar consejos a las personas con EM / SFC y acordó que podrían recomendar consejos generales para el manejo del sueño. Señalaron que existen patrones de sueño comunes en personas con EM / SFC que deben tenerse en cuenta al dar consejos sobre el manejo del sueño. Además, hicieron un [recomendación para la investigación sobre estrategias de manejo del sueño](#).

---

### Cómo las recomendaciones pueden afectar la práctica

Las recomendaciones no deberían imponer un costo significativo al NHS y si conducen a menos personas con síntomas de deterioro, serán altamente rentables.

[Volver a recomendaciones](#)

## Funcionamiento físico y movilidad

[Recomendaciones 1.12.5 a 1.12.8](#)

### Por qué el comité hizo las recomendaciones

El comité discutió que las personas con EM / SFC pueden tener movilidad reducida o limitada y, según su experiencia, esto puede provocar problemas de salud. Por lo tanto, el funcionamiento físico y la movilidad deben evaluarse e incluirse en el plan de atención y apoyo de la persona.

El comité acordó que las personas con EM / SFC que están inmóviles necesitan información que les ayude a reconocer y prevenir las posibles complicaciones de la inmovilidad a largo plazo, por ejemplo, en relación con la salud ósea y los problemas de la piel. Según la experiencia del comité, las familias y los cuidadores reciben solo información limitada sobre estas áreas de atención (por ejemplo, cómo transferir a alguien de una cama a una silla) y les habría ayudado.

## Cómo las recomendaciones pueden afectar la práctica

Las recomendaciones ya están establecidas en otras guías NICE y no deberían imponer un costo significativo al NHS. Si conducen a un menor número de personas con síntomas de deterioro, serán muy rentables.

[Volver a recomendaciones](#)

## Intolerancia ortostática

[Recomendaciones 1.12.9 a 1.12.11](#)

### Por qué el comité hizo las recomendaciones

La intolerancia ortostática se identifica como uno de los síntomas comúnmente asociados, pero no exclusivos, con EM / SFC (consulte el [sección sobre sospecha de EM / SFC](#)). Según la experiencia del comité, aunque no todas las personas con EM / SFC experimentan intolerancia ortostática, es muy común y los síntomas pueden ser difíciles de diferenciar de otros síntomas de EM / SFC.

Basado en el consenso, el comité hizo recomendaciones para crear conciencia de que las personas con EM / SFC pueden experimentar intolerancia ortostática y para aclarar cuándo las personas con intolerancia ortostática deben ser derivadas a atención secundaria.

El comité no hizo ninguna recomendación sobre el manejo de la intolerancia ortostática porque esto puede implicar consejos sobre la dieta, las actividades diarias y el apoyo a la actividad y debe adaptarse a cada persona, teniendo en cuenta sus otros síntomas de EM / SFC.

El comité recomendó que los medicamentos solo deben ser recetados o supervisados por un médico con experiencia en intolerancia ortostática porque los medicamentos que generalmente se recetan pueden empeorar otros síntomas en personas con EM / SFC.

## Cómo las recomendaciones pueden afectar la práctica

Las recomendaciones no deberían imponer un costo significativo al NHS y si conducen a menos personas con síntomas de deterioro, serán altamente rentables.

[Volver a recomendaciones](#)

## Dolor

[Recomendaciones 1.12.12 a 1.12.14](#)

## Por qué el comité hizo las recomendaciones

El dolor se identifica como uno de los síntomas comúnmente asociados con, pero no exclusivo, EM / SFC (consulte [el sección sobre sospecha de EM / SFC](#)). El comité acordó que el dolor es un síntoma común en personas con EM / SFC y es particularmente intenso en personas con EM / SFC grave o muy grave. La falta de evidencia significó que no podían recomendar ninguna intervención, pero sí se refirieron a las guías NICE sobre dolor neuropático y dolores de cabeza. El comité también hizo recomendaciones basadas en consenso para crear conciencia sobre el dolor en EM / SFC y qué medidas tomar.

## Cómo las recomendaciones pueden afectar la práctica

La recomendación que hace referencia a otra guía NICE no debería tener un impacto en los recursos, ya que esas recomendaciones ya están establecidas. Las otras recomendaciones no deberían imponer un costo significativo al NHS y si conducen a que menos personas se deterioren, entonces serían altamente rentables.

[Volver a recomendaciones](#)

## Medicamentos

[Recomendaciones 1.12.15 a 1.12.18](#)

## Por qué el comité hizo las recomendaciones

La evidencia de cualquier intervención farmacológica para ME / CFS no fue concluyente, con evidencia limitada para cualquier medicamento, y esto apoyó la experiencia del comité. El comité estaba al tanto de las afirmaciones que se han hecho sobre curas para ME / CFS y, a menudo, existe un costo financiero para las personas con ME / CFS cuando se realizan. El comité consideró que era importante

para resaltar que los medicamentos o suplementos no deben ofrecerse como una cura para EM / SFC.

### Medicamentos para el manejo de los síntomas.

El comité reconoció que los medicamentos pueden ser útiles para que las personas con EM / SFC controlen sus síntomas. El comité acordó que las personas con EM / SFC pueden ser más intolerantes al tratamiento farmacológico, por lo que decidieron crear conciencia sobre esto. Para reducir el riesgo de daño, el comité discutió el uso de un enfoque cauteloso en la prescripción de medicamentos, que incluye comenzar el medicamento con una dosis más baja que en la práctica clínica habitual y monitorear cómo responden los síntomas de la persona antes de ajustar la dosis.

El comité discutió el manejo de medicamentos para niños y jóvenes, destacando el potencial de daño, lo que los llevó a recomendar que la prescripción se inicie bajo la supervisión de un pediatra con experiencia en EM / SFC.

### Cómo las recomendaciones pueden afectar la práctica

Las recomendaciones no deberían imponer un costo significativo al NHS y si conducen a menos personas con síntomas de deterioro, serán altamente rentables.

[Volver a recomendaciones](#)

## Manejo y estrategias dietéticas

[Recomendaciones 1.12.19 a 1.12.26](#)

### Por qué el comité hizo las recomendaciones

No hubo suficiente evidencia para hacer una recomendación para una estrategia dietética particular para EM / SFC. Sin embargo, el comité acordó algunas recomendaciones generales para asegurar que las personas con EM / SFC reciban el apoyo adecuado relacionado con la dieta. Esto incluyó orientación sobre cuándo derivar a alguien a un dietista con un interés especial en EM / SFC. El comité también se refirió a otras orientaciones relevantes de NICE.

El comité reconoció que las dificultades con la dieta y la nutrición eran un área de preocupación para muchas personas con EM / SFC. Discutieron hacer recomendaciones basadas en el consenso para proporcionar estrategias dietéticas para las personas con EM / SFC, pero estuvieron de acuerdo en que era difícil tener confianza en hacer recomendaciones cuando no había evidencia y falta de consenso en el área, por lo que hicieron un recomendación para la investigación de estrategias dietéticas.

---

## Cómo las recomendaciones pueden afectar la práctica

Las recomendaciones no deberían imponer un costo significativo al NHS y si conducen a menos personas con síntomas de deterioro, serán altamente rentables.

[Volver a recomendaciones](#)

## Proceso relámpago

[Recomendación 1.12.27](#)

### Por qué el comité hizo la recomendación

El comité discutió la evidencia limitada sobre el proceso Lightning. Reconocieron que, aunque se demostró algún beneficio y algunos aspectos del mismo, como el establecimiento de objetivos, los ejemplos prácticos y las aplicaciones y el apoyo de los compañeros, resultaron útiles, la evidencia cualitativa sobre las experiencias de las personas con la terapia fue variada y planteó algunas preocupaciones. En la evidencia cualitativa, algunas personas informaron experiencias negativas relacionadas con la naturaleza confusa del componente educativo, la intensidad de las sesiones y el secretismo que rodea a la terapia. Si bien en el juicio SMILE los niños menores de 16 años fueron acompañados por sus padres, el comité se mostró particularmente preocupado por el secreto reportado del Proceso Lightning en la evidencia cualitativa y la falta de información pública sobre la implementación del proceso en la práctica. El comité acordó que la transparencia de cualquier intervención es importante y señaló que en la evidencia cualitativa se informó que se había alentado específicamente a las personas a no hablar sobre la terapia. El comité acordó que se trataba de un mensaje inapropiado e inusual, especialmente para los niños y los jóvenes.

El comité discutió las preocupaciones de que el Proceso Lightning alienta a las personas con EM / SFC a ignorar y "superar" sus síntomas y esto podría potencialmente causar daño. En la evidencia cualitativa, algunos participantes informaron que habían recibido consejos de que podían hacer lo que quisieran. El comité señaló que habían hecho recomendaciones claras sobre los principios de la gestión de la energía y este consejo parece estar en desacuerdo con estos principios.

En general, el comité consideró que había una falta de claridad en torno a la implementación del Proceso Lightning en la práctica y algunas cuestiones preocupantes planteadas en la evidencia cualitativa. Como resultado, el comité acordó que el Proceso Lightning no debe ofrecerse a personas con EM / SFC.

## Cómo la recomendación podría afectar la práctica

El proceso Lightning no se ofrece como parte de la práctica actual, por lo que esta recomendación mantendrá la práctica actual.

[Volver a la recomendación](#)

## Terapia de comportamiento cognitivo

[Recomendaciones 1.12.28 a 1.12.34](#)

## Por qué el comité hizo las recomendaciones

La evidencia cuantitativa y cualitativa fue mixta para adultos, niños y jóvenes, y esto reflejó la experiencia del comité. Sobre la base de las críticas en la evidencia cualitativa de que la terapia cognitivo-conductual (TCC) se describe como un 'tratamiento' (cura) para la EM / SFC, el comité consideró que era importante destacar que la TCC no es una cura para la EM / SFC y no debería ser ofrecido como tal. En cambio, tiene como objetivo mejorar el bienestar y la calidad de vida, y puede ser útil para ayudar a las personas que viven con EM / SFC a controlar sus síntomas y reducir la angustia asociada con una enfermedad crónica. Por lo tanto, solo debe ofrecerse en este contexto y después de que las personas hayan sido plenamente informadas sobre sus principios y objetivos. El comité acordó si a un niño o joven le gustaría usar CBT,

La evidencia cualitativa mostró que las personas con EM / SFC han encontrado útil la TCC cuando la administra un terapeuta que comprende la EM / SFC, pero también que existe el potencial de daño cuando se administra de forma inapropiada. Para evitar esto, el comité hizo la recomendación sobre quién debería administrar la TCC y la supervisión clínica que debería tener.

El comité también hizo recomendaciones basadas en su experiencia para explicar los principios de la TCC para las personas con EM / SFC y qué deben esperar las personas si deciden considerar la TCC.

## Cómo las recomendaciones pueden afectar la práctica

Actualmente, la TCC se proporciona a personas con EM / SFC en servicios especializados en EM / SFC. Las recomendaciones aclaran cuándo se debe ofrecer la TCC a las personas con EM / SFC. No deberían tener un impacto en los recursos y costos del NHS.

[Volver a recomendaciones](#)

## Manejo de condiciones coexistentes

[Recomendaciones 1.13.1 a 1.13.4](#)

### Por qué el comité hizo las recomendaciones

La evidencia sobre los criterios de diagnóstico identificó que algunas afecciones son comunes en personas con EM / SFC y esto reflejó la experiencia del comité. El comité hizo recomendaciones para resaltar esto y se refirió a la guía relevante de NICE.

### Cómo las recomendaciones pueden afectar la práctica

Las recomendaciones no deberían imponer un coste significativo al NHS.

[Volver a recomendaciones](#)

## Manejo de brotes en síntomas y recaídas

[Recomendaciones 1.14.1 a 1.14.8](#)

### Por qué el comité hizo las recomendaciones

Según la experiencia del comité, los brotes y las recaídas son una parte común de EM / SFC. El comité consideró importante brindar información a las personas sobre qué es un brote, cómo reconocer uno y cómo pueden conducir a una recaída si la actividad no se monitorea y ajusta.

El comité discutió la importancia de reconocer cuando un brote se ha convertido en una recaída y que es necesario impulsar una revisión de su plan de atención y apoyo. También es posible que una recaída lleve a alguien a pasar a una forma más grave de EM / SFC. Parte de la revisión del plan de atención y apoyo es considerar cuáles podrían haber sido las causas de la recaída y considerar esto al revisar el plan.

### Cómo las recomendaciones pueden afectar la práctica

Las recomendaciones no deberían imponer un costo significativo al NHS y si conducen a menos personas con síntomas de deterioro, serán altamente rentables.

[Volver a recomendaciones](#)

## Revisión en atención primaria

### Recomendaciones 1.15.1 a 1.15.10

## Por qué el comité hizo las recomendaciones

La evidencia mostró que las personas con EM / SFC no siempre recibieron seguimiento o revisión de su atención, pero quienes sí lo valoraban. Esto reflejó la experiencia del comité, por lo que recomendaron al menos revisiones anuales para adultos.

El comité acordó que los niños y los jóvenes necesitan una revisión más frecuente para tener en cuenta los cambios en su EM / SFC a medida que se desarrollan. También querían resaltar la importancia de involucrar a un pediatra.

El comité delineó áreas de discusión durante la revisión, incluida la pregunta a las personas sobre cuánto apoyo tenían para llevar a cabo sus actividades de la vida diaria. Esto se debió a que, según la experiencia del comité, esta es un área que a menudo se pasa por alto y la contribución de la familia y los cuidadores a menudo no se reconoce. El comité señaló que si se identifica algún problema, se debe buscar el asesoramiento de un especialista apropiado.

## Cómo las recomendaciones pueden afectar la práctica

Existe una variación en la práctica y algunas personas con EM / SFC, incluidas aquellas con EM / SFC grave o muy grave, no reciben una revisión clínica de forma rutinaria, por lo que para algunos esto supondrá un cambio en la práctica. Estas recomendaciones están en consonancia con otras afecciones a largo plazo y respaldan la equidad en el acceso a la atención para las personas con EM / SFC. Es posible que el seguimiento de rutina no esté presente en todas partes, pero la mayoría de las personas con EM / SFC ya tienen contacto regular con sus equipos de atención primaria, por lo que no se espera que haya un gran impacto en los recursos.

### Volver a recomendaciones

## Formación de profesionales sanitarios y de asistencia social

### Recomendación 1.16.1

## Por qué el comité hizo la recomendación

Un tema fuerte en la evidencia fue la falta de conocimiento, comprensión y capacitación actualizada que los profesionales de la salud y la atención social tienen sobre EM / SFC. Esto se reflejó en el informe del comité.

experiencia, por lo que recomendaron que todo el personal de atención médica y social que brinda atención a personas con EM / SFC debe estar capacitado para que puedan brindar la atención en esta guía.

## Cómo la recomendación podría afectar la práctica

La capacitación y educación en ME / CFS no están generalizadas y esto será un cambio en la práctica, por lo que habrá un impacto en los recursos por el costo de brindar esta capacitación. Mejorar el conocimiento y la conciencia sobre la EM / SFC ayudará a identificar antes la EM / SFC, lo que debería mejorar la atención de las personas y conducir a mejores resultados.

[Volver a la recomendación](#)

## Atención a personas con EM / SFC grave o muy grave

[Recomendaciones 1.17.1 a 1.17.13](#)

### Conciencia de EM / SFC grave y muy grave y su impacto

Las personas con EM / SFC grave o muy grave fueron nombradas como un grupo para una consideración especial en el alcance de la guía. La evidencia relacionada con las personas con EM / SFC grave reforzó la experiencia del comité de que este grupo de personas a menudo es descuidado, y la gravedad de sus síntomas se malinterpreta, y con cada recomendación, el comité consideró si se necesitaban recomendaciones diferentes o adicionales para este grupo. Las secciones de justificación e impacto de estas recomendaciones se encuentran a continuación. Estas consideraciones adicionales para las personas con EM / SFC grave o muy grave se colocaron en una sección separada para asegurarse de que se pudieran encontrar fácilmente dentro de la guía.

[Volver a recomendaciones](#)

Evaluación y planificación de la atención y el apoyo por parte de un equipo de especialistas en EM / SFC

### Por qué el comité hizo la recomendación

Con base en la evidencia sobre los problemas para acceder a los servicios, el comité recomendó una visita domiciliaria a las personas con EM / SFC grave o muy grave para realizar la evaluación.

## Cómo la recomendación podría afectar la práctica

Puede haber un mayor número de visitas domiciliarias para personas con EM / SFC grave o muy grave. Sin embargo, esto proporcionará equidad en el acceso a la atención para este grupo que, por lo general, está confinado en su hogar.

[Volver a la recomendación](#)

## Acceso a atención y apoyo

### Por qué el comité hizo las recomendaciones

El comité era consciente de que las dificultades para acceder a la atención se intensifican en las personas con EM / SFC grave o muy grave, especialmente cuando necesitan atención hospitalaria. La evidencia mostró que, como resultado de esto, algunas personas con EM / SFC grave o muy grave tienen poco contacto y apoyo de los servicios de salud y asistencia social. Para abordar esto, el comité destacó la flexibilidad y el apoyo específico que necesitan las personas con EM / SFC grave o muy grave.

### Cómo las recomendaciones pueden afectar la práctica

Puede haber un mayor número de visitas domiciliarias para personas con EM / SFC grave o muy grave. Sin embargo, esto proporcionará equidad en el acceso a la atención para este grupo que, por lo general, está confinado en su hogar. Algunos de estos costos pueden compensarse con la capacidad de brindar consultas en línea cuando sea apropiado. El énfasis en esta guía en el diagnóstico oportuno y la derivación a un equipo de especialistas en EM / SFC para un plan de atención y apoyo personalizado tiene como objetivo minimizar el número de personas que pueden progresar a EM / SFC grave.

[Volver a recomendaciones](#)

## Manejo de energía

### Por qué el comité hizo las recomendaciones

El comité acordó que si las estrategias de gestión de la energía se aplican de manera inapropiada en personas con EM / SFC grave o muy grave, esto aumentará el potencial de daño. Para reflejar esto, recomendaron asesoramiento de fisioterapia especializada y atención adicional para las personas con EM / SFC grave o muy grave que hayan optado por desarrollar un plan de gestión de la energía.

### Cómo las recomendaciones pueden afectar la práctica

El plan de gestión energética forma parte del plan de atención y apoyo y es una parte habitual de EM / SFC.

atención especializada. El manejo adecuado de la energía ayuda a las personas a mantenerse dentro de sus límites de energía y tiene como objetivo evitar que sus síntomas empeoren. También les ayuda a incrementar su actividad si es posible. Si esto ayuda a las personas a mantener o mejorar su salud, será muy rentable.

[Volver a recomendaciones](#)

## Manejo y estrategias dietéticas

### Por qué el comité hizo las recomendaciones

El comité consideró que las personas con EM / SFC grave o muy grave están particularmente en riesgo de tener problemas asociados con la alimentación y es probable que necesiten apoyo adicional y derivación a un dietista que tenga un interés especial en EM / SFC. El comité también utilizó su propia experiencia para recomendar algunos consejos dietéticos generales que podrían ser útiles para las personas con EM / SFC grave o muy grave.

### Cómo las recomendaciones pueden afectar la práctica

Las recomendaciones no deberían imponer un costo significativo al NHS y si conducen a menos personas con síntomas de deterioro, serán altamente rentables.

[Volver a recomendaciones](#)

## Terapia de comportamiento cognitivo

### Por qué el comité hizo la recomendación

Ninguna de las pruebas clínicas incluyó o reflejó las necesidades de las personas con EM / SFC grave o muy grave, y la evidencia cualitativa fue mixta; algunas personas informaron beneficios y otras perjudicaron. El comité reconoció que la TCC podría ayudar a las personas con EM / SFC grave o muy grave en algunas circunstancias, pero debido a la gravedad de sus síntomas, es importante ser más flexible y adaptar la administración de la TCC para adaptarse a las limitaciones de las personas.

### Cómo la recomendación podría afectar la práctica

Actualmente, la TCC se proporciona a personas con EM / SFC en servicios especializados en EM / SFC. Las recomendaciones aclaran cuándo se debe ofrecer la TCC a las personas con EM / SFC. No deberían tener un impacto en los recursos y costos del NHS.

[Volver a la recomendación](#)

## Contexto

Los términos encefalomiелitis miálgica (EM o encefalopatía), síndrome de fatiga crónica (SFC), SFC / EM y EM / SFC se han utilizado para esta afección y no están claramente definidos. Hay poca evidencia patológica de inflamación cerebral, lo que hace que el término "encefalomiелitis miálgica" sea problemático. La encefalomiелitis miálgica se clasifica en enfermedades del sistema nervioso en elSNOMED CT y ICD10 (G93.3). Muchas personas con EM / SFC consideran que el nombre "síndrome de fatiga crónica" es demasiado amplio, simplista y crítico. En aras de la coherencia, en esta guía se utiliza la abreviatura ME / CFS.

Datos recientes del Biobanco del Reino Unido sugieren que hay más de 250.000 personas en Inglaterra y Gales con EM / SFC, con aproximadamente 2,4 veces más mujeres afectadas que hombres. ME / CFS puede afectar a personas de todas las edades. Es una enfermedad crónica compleja, multisistema, que tiene considerables consecuencias personales, sociales y económicas y un impacto significativo en la calidad de vida de una persona, incluido su bienestar psicológico, emocional y social.

La vida cotidiana de las personas con EM / SFC, su familia y sus cuidadores se ve interrumpida e impredecible. Muchas personas con esta afección están desempleadas y menos de una quinta parte trabaja a tiempo completo. Aproximadamente el 25% tiene una enfermedad grave y está confinado en casa o en cama. La calidad de vida de las personas con EM / SFC es más baja que la de muchas personas con otras afecciones crónicas graves, incluida la esclerosis múltiple y algunas formas de cáncer.

No está claro qué causa ME / CFS. En muchos casos, se cree que los síntomas han sido provocados por una infección, pero no se trata simplemente de fatiga posterior a la enfermedad. Dura más tiempo e incluso una mínima actividad física o mental puede empeorar los síntomas.

No existe una prueba de diagnóstico o una definición universalmente aceptada para ME / CFS. Las personas con la afección informan retrasos en el diagnóstico y muchos profesionales de la salud carecen de la confianza y el conocimiento para reconocerla, diagnosticarla y manejarla. La fatiga asociada con otra enfermedad crónica puede confundirse con ME / CFS y algunos médicos son reacios a diagnosticar positivamente ME / CFS cuando no se encuentran otras causas.

Las personas con EM / SFC informan que los profesionales de la salud y la asistencia social no creen ni reconocen su afección y los problemas relacionados, lo que puede llevarlos a estar insatisfechos con la atención y a desvincularse de los servicios. Hay problemas adicionales para los niños y los jóvenes si la enfermedad dificulta la asistencia a la escuela, lo que lleva a las familias a la atención de los servicios educativos y de atención social.

NICE elaboró una guía sobre CFS / ME en 2007. Esa guía hizo recomendaciones sobre la terapia cognitivo-conductual y la terapia de ejercicio gradual. Ambos tratamientos son controvertidos para esta afección y existen desacuerdos e incertidumbre sobre su efectividad tanto entre las personas con EM / SFC como entre los proveedores de salud. También se ha cuestionado la evidencia de los efectos de otras terapias comúnmente prescritas.

Existe un acceso desigual a los servicios especializados en ME / CFS en Inglaterra y Gales, y algunas áreas informan un acceso muy limitado. Es importante que se aborde esta desigualdad de acceso.

## Encontrar más información y detalles del comité

Puedes ver todo lo que dice NICE sobre este tema en el [NICE Pathway on ME \(síndrome de fatiga crónica\)](#).

Para encontrar orientación de NICE sobre temas relacionados, incluida la orientación en desarrollo, consulte la [Página web NICE sobre ME / CFS](#).

Para obtener detalles completos de la evidencia y las discusiones del comité de directrices, consulte [el revisiones de evidencia](#). También puede encontrar [información sobre cómo se desarrolló la guía](#), incluyendo [detalles del comité](#).

---

NICE ha producido [herramientas y recursos que le ayudarán a poner en práctica esta guía](#). Para obtener ayuda y consejos generales sobre cómo poner en práctica nuestras directrices, consulte [recursos para ayudarlo a poner en práctica la guía NICE](#).

---

## Actualizar información

Esta guía actualiza y reemplaza la guía de NICE sobre síndrome de fatiga crónica / encefalomiелitis miálgica (o encefalopatía): diagnóstico y tratamiento, publicada en agosto de 2007.

ISBN: 978-1-4731-4221-3

## Acreditación

