

Diagnóstico e Tratamento da

ENCEFALOMIELITE MIÁLGICA /
SÍNDROME DE FADIGA CRÔNICA

MYALGIC ENCEPHALOMYELITIS/
CHRONIC FATIGUE SYNDROME

(ME/CFS)

– LIGA AMERICANA DE CLÍNICOS ESPECIALISTAS EM ME/CFS –

Agosto 2019

O que é a Liga Americana de Clínicos Especialistas em ME/CFS:

A Liga Americana de Clínicos Especialistas em ME/CFS (*U.S. ME/CFS Clinician Coalition*) é um grupo de clínicos americanos, que coletivamente passaram centenas de anos tratando milhares de pacientes com ME/CFS. Eles foram autores de guias clínicos, atuaram em iniciativas médicas educativas do CDC (Centro de Controle e Prevenção de Doenças) e estão envolvidos ativamente nas pesquisas sobre ME/CFS. Os membros desse grupo incluem:

Dr. Lucinda Bateman - *Internal Medicine, UT*

Dr. Alison Bested - *Hematological Pathology, FL*

Dr. Theresa Dowell - *Family Nurse Practitioner, AZ*

Dr. Susan Levine - *Infectious Disease, NY*

Dr. Anthony Komaroff - *Internal Medicine, MA*

Dr. David Kaufman - *Internal Medicine, CA*

Dr. Nancy Klimas - *Immunology, FL*

Dr. Charles Lapp - *Internal Medicine & Pediatrics, NC*

Dr. Ben Natelson - *Neurology, NY*

Dr. Dan Peterson - *Internal Medicine, NV*

Dr. Richard Podell - *Internal Medicine, NJ*

Dr. Irma Rey – *Internal & Environmental Medicine, FL*

Se você for um clínico americano e quiser mais informações, favor entrar em contato conosco através do site <https://forms.gle/kf2RWSR2s1VqFfay7>

DIAGNOSTICANDO A ME/CFS

A Encefalomielite Miálgica/Síndrome de Fadiga Crônica (*Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome* - ME/CFS) é uma doença complexa, crônica, debilitante, que afeta milhões de pessoas ao redor do mundo, mas que é frequentemente não diagnosticada ou mal diagnosticada. Em 2015, para melhorar a qualidade do diagnóstico, a Academia Nacional de Medicina (*National Academy of Medicine* - NAM) estabeleceu novos critérios diagnósticos clínicos, baseados em evidências.

RECONHECENDO OS SINTOMAS CARACTERÍSTICOS DA ME/CFS

O surgimento dos sintomas da ME/CFS geralmente é repentino. Frequentemente, os pacientes relatam que uma síndrome do tipo infecciosa ou uma doença infecciosa (tal como mononucleose infecciosa ou alguma enfermidade semelhante à gripe) precedeu o início da doença. O diagnóstico requer um histórico médico completo, exame físico e o reconhecimento dos seguintes sintomas centrais:

- Redução substancial na capacidade de desempenhar atividades prévias à doença, que persista por 6 meses ou mais e que seja acompanhada por fadiga. A fadiga é profunda, não vem de antes do início da doença, não é o resultado de esforço contínuo, e persiste mesmo após repouso.
- Mal-estar pós-esforço (Post-Exertional Malaise - PEM): atividades físicas ou mentais resultam na exacerbação tipicamente tardia e prolongada dos sintomas (o que será discutido abaixo).
- Sono não reparador e outros distúrbios do sono.
- Deficiência cognitiva **e/ou** intolerância ortostática (surgimento de alguns sintomas quando em posição ereta, e alívio dos mesmos sintomas após sentar-se ou deitar-se).

Essas características principais da doença devem ser de **intensidade moderada a grave** e presentes em **pelo menos 50% do tempo**. Isto é um fator crucial para separar a ME/CFS de outras causas comuns de fadiga crônica. O PEM (mal-estar pós-esforço) é o sintoma mais característico da ME/CFS. A sua presença ajuda a diferenciar a ME/CFS de outras doenças, e ele tem sido objetivamente associado a deficiências no metabolismo aeróbico e ao estresse ortostático.

Outros sintomas da ME/CFS incluem: dor generalizada, formas adicionais de distúrbios do sono, sensibilidade à luz, ao som e a agentes químicos, garganta irritada, linfonodos sensíveis, dores de cabeça, problemas gastrointestinais ou do sistema urogenital. O Guia Clínico da Academia Nacional de Medicina (NAM) fornece explicações e orientações adicionais sobre como identificar tanto os sintomas principais quanto os sintomas adicionais (ver referências ao final).

IDENTIFICANDO O SINTOMA MAIS CARACTERÍSTICO: MAL-ESTAR PÓS-ESFORÇO (PEM)

Pacientes com PEM geralmente descrevem um “colapso”, uma “recaída” ou um “esgotamento” que ocorre mesmo após pequena quantidade de esforço mental ou físico, que antes era tolerado por eles. Durante a recaída, que pode ser imediata, mas que ocorre mais frequentemente com um atraso de algumas horas ou dias, os pacientes podem sofrer uma exacerbação de um ou mais dos seus sintomas, além de uma piora no seu estado geral. Pode ser que demore horas, dias, uma semana ou até mesmo mais tempo para que retornem ao patamar anterior à recaída. Alguns pacientes podem passar por ciclos de esforço excessivo e colapso, enquanto outros podem ter aprendido a reduzir ou alterar as suas atividades para minimizar as recaídas. Para alguns pacientes, até mesmo atividades básicas do dia a dia podem resultar em PEM.

As seguintes perguntas podem ajudar a identificar se um paciente vivencia o PEM:

O que acontece quando você faz um esforço físico ou mental normal (previamente tolerado)?

Quanta atividade é necessária para fazê-lo sentir-se doente ou para causar uma piora na doença?

Quanto tempo leva para você se recuperar desse esforço físico ou mental?

Você evita ou altera determinadas atividades por causa do que acontece após desempenhá-las?

Para ajudar os pacientes e médicos a identificarem o PEM, os pacientes podem fazer um diário sobre seus sintomas e atividades durante duas semanas.

EXAMES DIAGNÓSTICOS

Embora as pesquisas demonstrem inúmeras diferenças mensuráveis em indicadores biológicos, ainda não existe um exame validado clinicamente para diagnosticar a ME/CFS. No entanto existem outros testes diagnósticos para ajudar a identificar outras doenças fatigantes ou comorbidades que são frequentemente encontradas em pessoas acometidas pela ME/CFS. Por exemplo, a intolerância ortostática pode ser avaliada através do NASA Lean Test (teste de pé) ou do Tilt Test (teste da mesa inclinada) por 10 a 20 minutos, ou até 30 minutos para síncope vasovagal (ver Rowe 2014). Além de ajudar a estabelecer um diagnóstico, estes testes também podem ser importantes no desenvolvimento de planos de tratamento para lidar com as comorbidades. Testes de laboratório também podem ser usados para identificar questões para orientar o tratamento, tais como as de comprometimento imunológico, mas esses testes são mais comumente usados por especialistas e por pesquisadores.

A IMPORTÂNCIA DO DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL

Alguns dos sintomas da ME/CFS também podem ser observados em indivíduos saudáveis, assim como em pessoas afetadas por outras enfermidades. O tratamento adequado dessas outras condições pode sanar completamente os sintomas do paciente. Portanto é muito importante fazer a distinção entre ME/CFS e essas outras condições. Abaixo uma lista **não exaustiva** de tais doenças:

DISTÚRBIOS ENDÓCRINOS/METABÓLICOS Insuficiência Adrenal Primária, Hiper cortisolismo, Hiper e Hipotireoidismo, Diabetes, Hiper calcemia	DOENÇAS REUMATOLÓGICAS Lupus Sistêmico, Artrite Reumatoide, Polimiosite, Polimialgia Reumática	DISTÚRBIOS NEUROLÓGICOS Esclerose Múltipla, Doença de Parkinson, Miastenia Grave, Deficiência de Vitamina B12, Fístula Liquórica, Síndrome de Arnold-Chiari, Traumatismo Cranioencefálico, Estenose Espinhal, instabilidade Cranio cervical, Epilepsia
DOENÇAS INFECCIOSAS AIDS, Doenças do Carrapato como vetor, Hepatites B/C, Tuberculose, Giárdia, Vírus do Nilo Ocidental, Febre-Q, Febre do Vale, Sífilis, <u>Vírus Epstein-Barr</u> , Parvovírus	DISTÚRBIOS DO SONO <u>Apneia do Sono</u> , Narcolepsia, <u>Distúrbio do Movimento Periódico dos Membros</u>	TRANSTORNOS MENTAIS PRIMÁRIOS <u>Anxiedade</u> , <u>Depressão</u> , Transtorno Bipolar
DISTÚRBIOS GASTROINTESTINAIS Doença Celíaca, <u>Alergias ou Intolerâncias Alimentares</u> , Doenças Inflamatórias Intestinais, <u>Síndrome de Super crescimento Bacteriano</u>	DISTÚRBIOS CARDIOVASCULARES Cardiomiopatia, Doença Arterial Coronariana, Hipertensão Pulmonar, Valvopatia, Arritmia	DISTÚRBIOS HEMATOLÓGICOS Anemia (deficiência de ferro, outras formas tratáveis), Hemocromatose
SUBSTÂNCIAS TÓXICAS Dependência Química, Exposição a compostos tóxicos (e.g. chumbo, mercúrio), Mofo/Micotoxinas, Efeitos adversos a medicamentos, Síndrome da Guerra do Golfo	MALIGNIDADES Câncer primário e secundário	OUTROS Obesidade Mórbida (IMC > 40), Excesso de Trabalho, Síndrome de Overtraining, Asma, Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica

Nota: As doenças sublinhadas são comorbidades comuns em pacientes com ME/CFS

IDENTIFICANDO COMORBIDADES COMUNS

No passado, um diagnóstico de ME/CFS era feito excluindo-se primeiramente todas as outras enfermidades possíveis. No entanto, o relatório de 2015 da Academia Nacional de Medicina (NAM) estabeleceu a ME/CFS como um diagnóstico positivo que pode coexistir com outras enfermidades, incluindo aquelas do diagnóstico diferencial. Reconhecer precocemente as comorbidades e tratá-las adequadamente pode melhorar a saúde e a qualidade de vida do paciente. As comorbidades comumente encontradas incluem:

DISAUTONOMIA Síndrome da Taquicardia Postural Ortostática (POTS), Síndrome Vasovagal (NMH), Hipotensão Postural	DISTÚRBIOS REUMATOLÓGICOS Fibromialgia, Síndrome de Ehlers-Danlos, Disfunção Temporomandibular, Síndrome de Sjögren (olhos/boca seca)	DISTÚRBIOS NEUROLÓGICOS Hipersensitividades (luz, som, toque, odores ou substâncias químicas), Desequilíbrio, Enxaquecas, Neuropatia Periférica, Neuropatia Sensitiva de Fibras Finas
DISTÚRBIOS IMUNOLÓGICOS Novas ou acentuadas alergias, Síndrome de ativação dos mastócitos, Sensibilidade Química Múltipla, Infecções Crônicas & Imunodeficiências	DISTÚRBIOS GASTROINTESTINAIS Alergia e Intolerância Alimentar , incluindo a proteína do leite, Problemas de motilidade intestinal, Doença Celíaca, Síndrome do Cólon Irritável, Síndrome de Supercrecimento Bacteriano	DISTÚRBIOS ENDÓCRINOS/METABÓLICOS Hipotireoidismo, Desregulação do eixo HPA, Síndrome Metabólica
DISTÚRBIOS DO SONO Apneia do Sono, Síndrome das Pernas Inquietas, Distúrbio do Movimento Periódico dos Membros	DISTÚRBIOS PSIQUIÁTRICOS Ansiedade, Depressão	DISTÚRBIOS GINECOLÓGICOS Endometriose, Síndrome de Tensão Pré-Menstrual, Vulvodinia
OUTROS Cistite Intersticial, Bexiga Hiperativa, Deficiências Nutricionais, Deficiências de Vitamina B12 e D, Obesidade		

TRATANDO E CONVIVENDO COM A ME/CFS (O BÁSICO)

No passado, a ME/CFS foi caracterizada como uma síndrome de fadiga medicamente inexplicável, responsiva à psicoterapia e a exercícios graduais. No entanto os avanços científicos estão revelando uma doença complexa e multissistêmica que envolve deficiências neurológicas, imunológicas, autonômicas e do metabolismo energético. Há uma urgência para que se faça uma abordagem diferente para o manejo da doença e das suas comorbidades.

1. Confie na experiência do paciente e aprenda sobre a doença

Pacientes sofreram com ceticismo sobre sua doença. A coisa mais importante que um médico pode fazer é validar a doença para o paciente e sua família. Explique que a ME/CFS é uma doença física grave e não é preguiça, depressão ou um distúrbio psicossomático.

2. Dê o suporte necessário conforme as limitações físicas do paciente

Por definição, pacientes que sofrem de ME/CFS são portadores de alguma deficiência física. Os pacientes podem precisar de ajuda para obter acomodações especiais na escola ou no trabalho ou para obter auxílio por invalidez. Eles também podem precisar obter a permissão para estacionar em vagas reservadas a deficientes físicos, ter acesso a equipamentos, ou precisar da presença de auxiliares de saúde em casa. Devido ao impacto financeiro, alguns pacientes podem precisar de ajuda com moradia ou comida. Muitos também podem perder o seu plano de saúde.

3. Eduque os pacientes sobre *pacing*, para prevenir ou minimizar o PEM

Um papel importante para o médico é ensinar aos pacientes sobre o mal-estar pós esforço (PEM) e como gerenciá-lo com o um ritmo adequado para as atividades (*pacing*). O *pacing* consiste em uma abordagem individualizada para gerenciar a energia física, cognitiva e emocional dentro dos limites específicos do paciente, planejando cuidadosamente onde e como gastar sua energia disponível. É uma ferramenta crucial para prevenir e/ou reduzir o PEM. Diários de atividade e monitores de frequência e atividade cardíaca podem ser usados para ajudar os pacientes a entender quando estão excedendo seus limites pessoais de energia. Mesmo com estas ferramentas, praticar o *pacing* é uma tarefa desafiadora e alguns contratempos são inevitáveis, principalmente porque a tolerância à atividade pode variar de paciente para paciente e de um dia para o outro.

4. Trate e cuide dos sintomas (*)

Embora não haja tratamentos aprovados especificamente para ME/CFS, vários tratamentos farmacológicos e não farmacológicos podem ajudar a reduzir a gravidade dos sintomas. Alguns exemplos de medicamentos comumente usados incluem naltrexona em baixa dose (LDN), duloxetine, gabapentina ou pregabalina para dor; fludrocortisona, midodrina, piridostigmina, betabloqueadores de baixa dose e/ou hidratação intravenosa para intolerância ortostática; uso ocasional de modafinil, metilfenidato ou dexedrina para problemas cognitivos ou de fadiga; e trazodona, clonazepam, antidepressivos tricíclicos ou suvorexanto para dormir. Os medicamentos devem ser iniciados em doses baixas e aumentados lentamente para evitar o desencadeamento de sensibilidades comuns à ME/CFS.

As abordagens não farmacológicas incluem: ingestão de sal e fluidos e uso de meias de compressão, para pessoas com problemas ortostáticos; auxílios cognitivos (por exemplo, escrever anotações para ajudar a memória; manter um calendário, caderno e calculadora à mão; e sempre colocar objetos importantes no mesmo local); uso de plugues de ouvido, máscaras oculares e óculos de sol para pessoas com sensibilidade à luz e ao som; medidas de higiene do sono; não consumo de alimentos problemáticos; e meditação.

Nota: Além destes tratamentos, alguns especialistas têm obtido bons resultados com o uso seletivo de medicações como antivirais ou moduladores imunológicos.

() Esta não é uma lista exaustiva de possíveis tratamentos. Para mais informação, consulte a seção de referências no fim deste guia.*

5. Trate as Comorbidades

Como mencionado anteriormente, diversas doenças podem ocorrer concomitantemente à ME/CFS. Tratar estas condições usando os procedimentos adequados não irá curar a ME/CFS, mas poderá trazer uma melhora na qualidade de vida do paciente.

FATOS

- A ME/CFS afeta um número estimado de 836 mil a 2,5 milhões de pessoas nos Estados Unidos. Estima-se que de 84 a 91% dos pacientes não tenham sido corretamente diagnosticados.
- A ME/CFS afeta as mulheres em uma frequência 3 vezes maior do que os homens.
- A maioria dos pacientes atualmente diagnosticados com ME/CFS são brancos, mas alguns estudos sugerem que a ME/CFS é mais comum em certos grupos minoritários nos Estados Unidos.
- Casos de ME/CFS já foram relatados em pacientes abaixo dos 10 anos de idade e acima dos 70 anos. Estudos indicam que as faixas de idade mais comuns para o início dos sintomas são entre os 11 e 19 anos, e entre os 30 e 39 anos.
- Pelo menos 25% dos pacientes encontram-se acamados, ou não saem de casa, e até 75% tem dificuldade para ir ao trabalho ou à escola.
- Os sintomas podem persistir por anos, e a maioria dos pacientes nunca retorna ao estado de saúde anterior à doença.
- A ME/CFS causa um prejuízo de 17 a 24 bilhões de dólares aos Estados Unidos em perdas de produtividade ou custos médicos diretos.
- A causa da ME/CFS é desconhecida, embora a doença geralmente apareça após uma infecção.

REFERÊNCIAS ÚTEIS

- **Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness.** National Academy of Medicine, formerly called the Institute of Medicine. 2015. Includes report and Clinician Guide. <http://www.nationalacademies.org/hmd/Reports/2015/ME-CFS.aspx>
- **Komaroff, Anthony L. "Advances in Understanding the Pathophysiology of Chronic Fatigue Syndrome."** JAMA 322, no. 6 (August 13, 2019): 499. <https://doi.org/10.1001/jama.2019.8312>
- **Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols.** (Canadian Criteria), 2003. Provides expanded criteria <https://phoenixrising.me/wp-content/uploads/Canadian-definition.pdf>
- **Chronic Fatigue syndrome/Myalgic Encephalomyelitis. Primer for Clinical Practitioners.** 2014 Edition. International Association for Chronic Fatigue syndrome/Myalgic Encephalomyelitis http://iacfsm.org/portals/0/pdf/Primer_Post_2014_conference.pdf (Appendix D includes an activity log)
- **Rowe, P et al. Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Diagnosis and Management in Young People: A Primer.** Frontiers in Pediatrics. June 2017. Pages 8-12 provides information on differential diagnosis, including for psychiatric illness <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fped.2017.00121/full>
- **CDC ME/CFS Website Information for HealthCare Providers** <https://www.cdc.gov/me-cfs/healthcare-providers/index.html>
- **Rowe, P. General Information Brochure On Orthostatic Intolerance And Its Treatment.** March 2014. <https://www.dysautonomiainternational.org/pdf/RoweOIsummary.pdf>
- **Bateman Horne Center. NASA 10 Minute Lean Test - Instructions for Providers.** <http://batemanhornecenter.org/wp-content/uploads/2016/09/NASA-LeanTest-Instructions-April-2018.pdf>
- **Campbell B, Lapp C. Treating Chronic Fatigue Syndrome and Fibromyalgia.** Guidance on Pacing. <http://www.treatcfsfm.org/submnu-Activity-Adjustments-88.html>

Texto produzido pela Liga Americana de Clínicos Especialistas em ME/CFS (U.S. ME/CFS Clinician Coalition). Ms. Mary Dimmock e Lily Chu, MD, MSHS ajudaram na compilação da informação contida neste resumo.

Esta é uma tradução não oficial para o português realizada por Florinda Mizrahi e Claudia Musso.