

# La nueva definición del caso pediátrico ayuda a los pediatras a diagnosticar el Síndrome de Fatiga Crónica (EM/SFC)

Tu voto

Hay una nueva definición del caso pediátrico para el Síndrome de Fatiga Crónica (SFC) desarrollada por un grupo de trabajo internacional de la “International Association for Chronic Fatigue Syndrome (IACFS/ME)”. La definición está impresa en la revista “Journal of Chronic Fatigue syndrome” (Jason et al., 2006) y se encuentra disponible en la web de la IACFS/ME ([www.iacfs.net](http://www.iacfs.net)).

El SFC es una enfermedad que afecta a más mujeres adultas que hombres, pero también ocurre en niños y adolescentes. Diagnosticar el SFC es difícil porque no hay prueba clínica para indicar un diagnóstico positivo. El diagnóstico del SFC en adultos depende de si el/la paciente reúne los criterios de la definición internacional del caso (Fukuda et al. 1994) generalmente aceptada. Diagnosticar a niños con la definición del caso de adultos es muy problemática. La definición del caso de Fukuda no capta a todos los pacientes adultos con SFC y capta aún menos niños y adolescentes con SFC. Por esto es un gran paso adelante que se haya desarrollada la nueva definición pediátrica con criterios diagnósticos específicos para niños y adolescentes. Los pediatras que leen sobre el SFC tienen que ser conscientes que SFC es el nombre que se utiliza en los Estados Unidos, y, Encefalomiелitis Miálgica (EM) es el nombre que se utiliza en Europa y en otros sitios. Para ser inclusivo, el acrónimo EM/SFC está ganando popularidad en todo el mundo y también se utiliza en la nueva definición del caso pediátrica (Carruthers et al. 2003 y Jason et al. 2006).

Para que un/a niño/a o adolescente sea diagnosticado con EM/SFC con estos nuevos criterios, tiene que haber presencia de las siguientes condiciones:

- Fatiga inexplicada, persistente o en brotes que dura al menos tres meses. La fatiga no es resultado de esfuerzo continuado, ni se alivia con descanso. La fatiga tiene que resultar en una reducción sustancial de las actividades previas

- La concurrente persistencia o recurrencia de síntomas de cada uno de los siguientes 5 grupos, durante al menos tres meses:

1. Malestar post-esfuerzo, fatiga o empeoramiento de otros síntomas, con pérdida de vigor mental y/o físico, y una recuperación que se retrasa más de 24 horas

2. Sueño no-reparador, deterioro de la cantidad o del ritmo del sueño, hipersomnio diurno, insomnio nocturno y/o cambio de sueño entre día/noche

3. Dolor generalizado o migratorio, que puede localizarse en los músculos, las articulaciones (sin signos de inflamación), el abdomen, el pecho, los ojos (o sensibilidad a la luz) o un incremento de la severidad del dolor de cabeza, o náuseas o vómitos

4. Dos o más manifestaciones neurocognitivas, incluyendo deterioro de la memoria a corto plazo, dificultades para concentrarse o enfocar, dificultades para encontrar palabras o cifras, ausencia de la mente, lentitud de pensamientos, dificultades para comprender información y expresar pensamientos, dificultades educacionales

5. Al menos un síntoma de dos de las siguientes tres subcategorías:

a. manifestaciones autonómicas, incluyendo hipotensión mediada neuralmente, hipotensión postural, taquicardia ortostática postural, palpitaciones, mareos, falta de aire, deterioro de equilibrio

b. manifestaciones neuroendocrinas, incluyendo sensación de fiebre, extremidades frías, baja temperatura corporal, sudoraciones, intolerancia a frío o calor, cambio del apetito o peso. Los síntomas empeoran con el estrés

c. manifestaciones inmunes, incluyendo recurrentes síntomas estilo gripe, dolor de garganta, fiebres y sudoraciones, nódulos linfáticos sensibles, nuevas sensibilidades a alimentos, medicinas, olores o químicos.

***EM/SFC es un diagnóstico de exclusión.***

Muchas enfermedades con síntomas que imitan los síntomas de EM/SFC impiden el diagnóstico de EM/SFC: hipotiroidismo no tratado, apnea del sueño, narcolepsia, malignidades, leucemia, hepatitis activa, esclerosis múltiple, artritis reumatoide juvenil, lupus eritematoso, VIH/SIDA, severa obesidad, enfermedad celiaca no tratada, enfermedad de Lyme, mononucleosis, fibromialgia juvenil, esquizofrenia o desorden psicótico de la infancia, desorden bipolar, abuso del alcohol activo, desorden alimentario activo, desorden depresivo mayor.

Otras enfermedades médicas y psiquiátricas no son necesariamente de exclusión: fobia a la escuela, ansiedad por la separación, desordenes de ansiedad, desordenes somatoformes, desorden depresivos, fibromialgia, sensibilidades químicas múltiples y cualquier otra condición médica que ha sido tratada de manera adecuada, antes o después del comienzo de los síntomas de EM/SFC, cualquier anomalía física o prueba de laboratorio inexplicada aislada que es insuficiente para explicar la presencia de una condición de exclusión.

En resumen, la definición del caso diagnostica el EM/SFC primariamente en base a la fatiga patológica, el patrón de otros síntomas y en la exclusión de otras enfermedades fatigantes mediante el historial médico, el examen físico y las pruebas apropiadas.

Es importante diagnosticar lo más temprano posible. Mientras que las pruebas rutinarias podrían producir resultados normales, las especializadas podrían mostrar varias anomalías en los sistemas inmune, nervioso y/o cardiovascular.

En algunos pacientes se detectan cambios en la producción de la energía celular. El descanso adecuado y algún otro tratamiento de apoyo pueden disminuir el impacto de esta enfermedad.

Es más probable ver una mejoría dramática en los primeros cuatro años si se proporciona tratamiento. Se ha informado de ratios de recuperación de hasta el 40%.

Lo que no menciona la definición del caso, pero es información útil para diagnosticar el ME/CFS pediátrico es saber que es más probable que lo desarrollen adolescentes entre 12 y 17 años que niños más jóvenes.

Hay que ser conciente que incluso se han diagnosticado con EM/SFC a niños de solamente 4 años.

En adolescentes, suele comenzar repentinamente con fiebre y síntomas estilo gripe. En ese momento el diagnóstico puede ser difícil porque, aunque los síntomas sean severos, los análisis sanguíneos rutinarios son normales. Además, el/la paciente tiene que estar enfermo/a durante tres meses antes de poder hacer oficialmente un diagnóstico de EM/SFC.

Un comienzo gradual de EM/SFC ocurre menos frecuentemente y es más habitual en niños más jóvenes. En los niños más jóvenes, el comienzo puede llevar meses o varios años.

Diagnosticar EM/SFC en niños más jóvenes se ve además complicado porque estos son incapaces de apreciar si su fatiga y otros síntomas sean anormales.

En casos así, el diagnóstico de EM/SFC se puede hacer de manera retrospectiva cuando el/la niño/a es más mayor.

Los niños y adolescentes con EM/SFC a menudo tienen buen aspecto. La falta de signos de enfermedad obvios externos puede significar que el primer signo de enfermedad será una marcada limitación de la actividad física o mental, que habitualmente es notada primero por un/a pariente o profesor/a. La apariencia externa buena de un/a niño/a con EM/SFC puede llevar a que le acusen de evitar la escuela (fobia escolar) o que se citen a los padres por síndrome de Munchausen.

EM/SFC suele ocurrir en casos esporádicos. Es interesante que para el 20% de los pacientes, más de un miembro de la familia tenga la enfermedad lo que sugiere un vínculo ambiental o genética.

En todo el mundo ha habido casos en clusters o en estallidos. En muchos de estos estallidos la enfermedad fue prominente en niños de edad escolar. La prevalencia de EM/SFC en niños y adolescentes es incierta. Diferentes estudios de prevalencia han utilizado diferentes criterios para diagnosticar EM/SFC y algunos no distinguieron a los niños con síntomas de fatiga crónica a los niños con posible EM/SFC.

La severidad de EM/SFC varía. Algunos niños están severamente incapacitados y confinados en cama, pero otros pueden ir a la escuela, y unos pocos son capaces de hacer deporte. La mayoría de los niños está entre ambos extremos.

El patrono y la severidad de los síntomas experimentado por un niño puede cambiar marcadamente de un día al otro o en el curso de un día. Es importante escuchar lo que dice el/la niño/a sobre la severidad de sus síntomas.

Las remisiones y los brotes son comunes. La causa de los brotes puede ser el sobre-esfuerzo u otras enfermedades infecciosas. Con el tiempo, es probable que haya una lenta mejoría.

Es probable que los niños cuya salud mejora hasta cerca del nivel pre-enfermedad, noten que necesiten más descanso que sus compañeros de edad.

Referencias:

1. Jason LA, et al. A Pediatric Case Definition for Myalgic Encephalomyelitis and Chronic Fatigue Syndrome. *J. CFS* 2006;13 (2/3):1-28.
2. Fukuda K, et al. The Chronic fatigue syndrome: A comprehensive approach to its definition and study. *Annals of Int. med.* 1994, 121:953-959.
3. Carruthers BM, et al. ME/CFS: Clinical working case definition, diagnostic and treatment protocols. *J. CFS.* 2003; 11(1):7-15.

Información sobre los autores: Rosemary Underhill, MB BS (UK), Consultant to the New Jersey CFS Association, Upper Saddle River, NJ. Kenneth J Friedman, PhD, Associate Professor of Pharmacology and Physiology, New Jersey Medical school, UMDNJ, Newark, NJ.

### ***Diagnosticar el Síndrome de Fatiga Crónica pediátrico/adolescente***

Para diagnosticar a un niño o un adolescente con el Síndrome de Fatiga Crónica (EM/SFC) con la nueva definición pediátrica del caso tiene que haber presencia de los siguientes síntomas:

**Fatiga patológica y al menos siete otros síntomas (ver abajo)**

La fatiga y los síntomas son inexplicados y persisten, o vienen en brotes durante al menos tres meses. Resultan en una reducción sustancial de las actividades previas

Hay que excluir otras enfermedades fatigantes con el historial de enfermedades, examen físico o pruebas médicas.

**Síntomas:** Detalles de los síntomas:

**Fatiga patológica.** La fatiga no es resultado de esfuerzo continuado. No se alivia con descanso.

**Malestar post-esfuerzo:** El esfuerzo leve o moderado es seguido de malestar, fatiga o empeoramiento de otros síntomas, con pérdida de vigor mental y/o físico y recuperación retardada de más de 24 horas

**Problemas de sueño:** El sueño es no-reparador, con deterioro de la cantidad o ritmo, incluyendo hipersomnio diurno, insomnio nocturno y/o intercambio día/noche.

**Dolor** (al menos 1 síntoma): El dolor puede ser generalizado o migratorio. Puede estar en músculos, articulaciones (sin signos de inflamación), pecho, abdomen (o náuseas o vómitos), ojos (o sensibilidad a la luz) o un nuevo tipo o incremento de la severidad del dolor de cabeza.

### ***2 o más manifestaciones***

**neurocognitivas:** Incluyen deterioro memoria a corto plazo, dificultad para concentrarse o enfocar, dificultades para

encontrar palabras o números, ausencia de mente, lentitud de pensamiento, dificultades para comprender información y expresar pensamientos, dificultades educacionales.

**Al menos 1 síntoma de 2** de estas subcategorías

**1. manifestaciones autonómicas:** incluyendo hipotensión mediada neuralmente (HMN), hipotensión postural, taquicardia ortostática postural (POTS), palpitaciones, mareos, falta de aire, deterioro de equilibrio

**2. manifestaciones neuroendocrinas:** incluyendo sensación febril, extremidades frías, baja temperatura corporal, sudoraciones, intolerancia a frío o calor, cambio del apetito o peso. Los síntomas empeoran con el estrés.

**3. manifestaciones inmunes:** incluyendo síntomas recurrentes estilo gripe, dolor de garganta, fiebre y sudoraciones, nódulos linfáticos sensibles, nuevas sensibilidades a alimentos, medicinas, olores o químicos.

*Rosemary Underhill, MB, BS (UK), Kenneth J. Friedman, PhD*