

Guía sobre cuidados domiciliarios para personas con Síndrome de Fatiga Crónica/Encefalomiелitis Miálgica severa: Declaración de expertos transdisciplinarios



Escrito por Joaquín Hermisson Claudia Schreiner Stefanie Weichselbaumer Marlene Werner Verena Hackl Jacob Roth Sandra Leiss Anna Christina Maukner Silvia Wojczewski Astrid Hainzl Sabine Hermisson Kevin Thonhofer Sabine Pleschberger Kathryn Hoffmann

Publicado en Semanario Médico de Viena. 2026

1. Introducción

El objetivo de la atención de enfermería es permitir que los pacientes vivan una vida digna que responda a sus necesidades individuales. Esto generalmente implica aspectos como la comunicación, la participación social, la actividad, la movilidad y el contacto físico. Sin embargo, para los pacientes con encefalomiелitis miálgica/síndrome de fatiga crónica (EM/SFC), estos principios solo son aplicables dentro de los límites de su tolerancia al esfuerzo, que es muy variable y fluctuante, según lo dicta la enfermedad. Para los pacientes gravemente enfermos, en particular, esta tolerancia es extremadamente baja. Las intervenciones de cuidados que benefician a los pacientes en otros entornos de atención médica pueden empeorar significativamente la condición de los pacientes con EM/SFC y, por lo tanto, no son aplicables. La característica clínica central es el malestar post-esfuerzo (MPE), que desempeña un papel fundamental en todas las decisiones relacionadas con los cuidados para el EM/SFC [1 - 4].

Esto da como resultado un enfoque de enfermería y medicina que difiere fundamentalmente de los modelos de atención establecidos y orientados a la activación. Requiere conocimientos específicos sobre la enfermedad, así como la comprensión de las limitaciones individuales de cada paciente. Sin embargo, este enfoque ha estado prácticamente ausente de los programas formales de formación en enfermería y medicina hasta ahora, por lo que debe aprenderse específicamente. Al mismo tiempo, la carga para los cuidadores es considerable. Proviene de las exigencias extremas del cuidado de pacientes gravemente enfermos, que a menudo requieren disponibilidad las 24 horas, así como de la gravedad, la duración y el pronóstico incierto de la enfermedad. Además, suele haber una falta de comprensión de la enfermedad dentro del círculo social del paciente, así como un apoyo insuficiente por parte de los sistemas de salud y bienestar social. En estas condiciones, no solo los pacientes, sino también los cuidadores familiares, a menudo alcanzan —e incluso superan— los límites de su resiliencia.

En esta situación, las rutinas bien estructuradas y un plan de cuidados personalizado son herramientas fundamentales para brindar tranquilidad tanto a los pacientes como a sus cuidadores y para fomentar una comprensión profunda de la enfermedad. A pesar de las importantes diferencias individuales, muchos de los desafíos del cuidado son similares, como los relacionados con la nutrición, el cuidado bucal y la higiene personal. Con base

en la experiencia práctica, se han desarrollado medidas específicas y enfoques adaptables para estos aspectos del cuidado.

Estos enfoques basados en la práctica han surgido en gran medida al margen de los modelos de atención establecidos. En este contexto, el conocimiento basado en la experiencia de los pacientes y sus cuidadores familiares cobra especial importancia. Constituye la base para la adopción de las mejores prácticas en situaciones de atención que aún no se han abordado adecuadamente.

Esta guía de cuidados se basa en este conocimiento empírico. Recopila experiencias adquiridas a lo largo de muchos años y las aplica tanto a los cuidados informales como a los formales.

Esta guía no es exhaustiva, ni jurídicamente vinculante, ni de aplicación universal. Más que un conjunto de directrices de obligado cumplimiento, se concibe como un recurso profesional que ofrece orientación sobre el contenido para la práctica asistencial. Los autores y las instituciones participantes no se responsabilizan de ningún daño directo o indirecto, incluidos los problemas de salud o las pérdidas económicas, que pudieran derivarse de la aplicación o la omisión de medidas basadas en esta recomendación.

2. Antecedentes y desarrollo de la guía

La guía fue elaborada por la Sociedad Austriaca para el Síndrome de Fatiga Crónica (SFC/EM) en colaboración con el Departamento de Medicina de Atención Primaria y la Cátedra de Ciencias de la Enfermería del Centro de Salud Pública de la Universidad Médica de Viena. El objetivo era recopilar conocimientos basados en la evidencia y la experiencia de la enfermería profesional y ponerlos a disposición de los cuidadores de personas con SFC/EM grave.

A nivel internacional, persiste una importante escasez de literatura científica sobre el síndrome de fatiga crónica (SFC), especialmente en lo que respecta a la atención de personas gravemente enfermas. Las organizaciones de pacientes denuncian importantes deficiencias en la atención sanitaria, así como una falta de conocimiento dentro de la comunidad médica. Los pacientes experimentan graves limitaciones en su vida diaria y una elevada carga de síntomas. Muchos requieren cuidados y, debido a la falta de reconocimiento e integración estructural en el sistema sanitario, dependen casi exclusivamente de sus familiares. Estos cuidadores, en gran medida, se ven obligados a valerse por sí mismos, con escasa orientación o apoyo.

2.1 Grupo de proyecto

La guía fue elaborada por un grupo de proyecto transdisciplinario. El grupo incluyó representantes de la Sociedad Austriaca para el Síndrome de Fatiga Crónica (SFC/EM); personas que viven con esta afección; cuidadores familiares; y expertos en enfermería, ciencias de la enfermería, fisioterapia, medicina de atención primaria, medicina social y salud pública.

2.2 Población, usuarios y objetivos

Población

Las recomendaciones de esta guía se aplican a pacientes adultos (≥ 18 años) con síndrome de fatiga crónica/encefalomiелitis miálgica grave.

Esta guía es aplicable en diversos entornos asistenciales. Sin embargo, se centra especialmente en la atención domiciliaria, dado que la mayoría de las personas con síndrome de fatiga crónica grave reciben atención exclusivamente en casa. Se enfoca en

las intervenciones asistenciales en las áreas de manejo de los síntomas, cuidados básicos y medidas para controlar las limitaciones relacionadas con la enfermedad (regulación del ritmo de actividad).

Usuarios

Esta guía está dirigida a cualquier persona involucrada, formal o informalmente, en el cuidado y apoyo de personas con síndrome de fatiga crónica (SFC). En la mayoría de los casos, los cuidados diarios se brindan en el hogar por familiares o amigos cercanos, por lo que constituyen un grupo objetivo clave.

Asimismo, la guía es aplicable a enfermeros y otros profesionales de la salud. Puede fomentar una mejor comprensión de las necesidades y los desafíos específicos que enfrentan las personas con síndrome de fatiga crónica (SFC) y sus familias, ayudar a adaptar las medidas de atención en consecuencia y mejorar las condiciones de atención.

Propósito de la guía

Esta guía ofrece orientación y recomendaciones clave para el cuidado de personas con síndrome de fatiga crónica/encefalomielitis miálgica grave. Proporciona información básica sobre el cuadro clínico y ofrece recomendaciones prácticas sobre aspectos esenciales del cuidado diario, como la nutrición, la higiene personal, la movilidad, la comunicación y el manejo de los síntomas.

Esta guía tiene como objetivo integrar el conocimiento científico existente, la experiencia personal de las personas afectadas y las perspectivas prácticas de los profesionales de la salud para que esta información sea accesible para la práctica clínica.

Las recomendaciones de esta guía están pensadas como un recurso para la toma de decisiones sobre la atención médica. Deben aplicarse siempre en el contexto de la situación particular de cada paciente.

2.3 Metodología

Esta guía recopila prácticas probadas desde la perspectiva de pacientes, cuidadores familiares y profesionales de la salud. Se elaboró mediante un proceso participativo y transdisciplinario [5]. El objetivo era crear un recurso para el cuidado de personas con síndrome de fatiga crónica/encefalomielitis miálgica grave y generar conocimiento aplicable a través de la colaboración con los socios del proyecto. Esta guía no sustituye la responsabilidad individual en casos específicos. La aplicación de las medidas propuestas es responsabilidad exclusiva del cuidador.

La función de los colaboradores científicos consistió principalmente en brindar orientación metodológica, estructurar el contenido y sintetizar la literatura existente. El contenido de las recomendaciones fue moldeado en gran medida por los pacientes y sus cuidadores familiares.

Si bien la guía difiere de las guías clínicas formalmente basadas en la evidencia, su planificación y organización se fundamentan, en parte, en marcos establecidos (p. ej., [6]). Por consiguiente, se trata de una recopilación estructurada de recomendaciones prácticas desde la perspectiva de pacientes, cuidadores y profesionales sanitarios. Siempre que ha sido posible, estas recomendaciones se basan en la literatura científica existente. En su defecto, se acordaron por consenso dentro del grupo del proyecto.

Se utilizó como punto de partida un documento de referencia elaborado por la Sociedad Austriaca para el Síndrome de Fatiga Crónica/Encefalomielitis Miálgica (SFC/EM). Este documento se perfeccionó posteriormente, tanto en su estructura como en su contenido,

en colaboración con expertos en ciencias de la enfermería. Dado que muchas de las recomendaciones se refieren a cuidados básicos, la estructura de la guía se basa en modelos y sistemas de clasificación establecidos en ciencias de la enfermería que describen las actividades de la vida diaria.

Además, se revisó la literatura científica existente sobre el síndrome de fatiga crónica (SFC) y su tratamiento, y se incorporó a la elaboración de las recomendaciones (véase la Tabla 1 para consultar los recursos más relevantes).

Tabla 1 Encefalomielitis miálgica/síndrome de fatiga crónica (EM/SFC) y recursos para su atención

Guía NICE sobre EM/SFC (2021) [2]

Guía británica sobre diagnóstico y tratamiento; complementada con materiales prácticos para profesionales de la asistencia social y para la atención médica integral.

Guía de atención clínica del Centro Bateman Horne (2025) [4]

Guía completa sobre diagnóstico y atención médica, con capítulos sobre personas gravemente y muy gravemente afectadas, así como aspectos de enfermería.

Consenso D-A-CH sobre el diagnóstico y tratamiento del EM/SFC (2024) [3]

Consenso autorizado de expertos en alemán sobre diagnóstico y atención médica.

Libro de texto de enfermería paliativa (2026) [54]

Aborda los aspectos prácticos de los cuidados paliativos, incluyendo el manejo de los síntomas, el apoyo familiar y los aspectos psicosociales de los cuidados paliativos.

La guía se desarrolló en varios pasos secuenciales que exhiben características propias de la generación de conocimiento transdisciplinario [7]:

1. Reunión constitutiva de las organizaciones participantes, aclaración de funciones y cronograma.
2. Definición del público objetivo, los usuarios y los objetivos de la guía.
3. Formación de un grupo de proyecto; varias reuniones de trabajo con debates y procesos de negociación sobre la estructura, el contenido y la bibliografía.
4. Revisión iterativa de la guía y coordinación de las recomendaciones.
5. Finalización del contenido basada en el consenso dentro del grupo del proyecto.

Cronograma y futuras actualizaciones

Esta guía se elaboró entre noviembre de 2025 y marzo de 2026. Se publicará una actualización tan pronto como se disponga de nuevos hallazgos científicos relevantes sobre la atención a las personas con síndrome de fatiga crónica (SFC).

3. Conceptos básicos clínicos

Esta sección describe los fundamentos clínicos del síndrome de fatiga crónica (SFC) que son esenciales para su atención. Aborda los mecanismos que definen la enfermedad, como el malestar post-esfuerzo (MPE), y el principio de la dosificación de la actividad. También cubre los síntomas comunes relevantes para la atención, las disfunciones sistémicas y las comorbilidades. El objetivo de esta sección es explicar los mecanismos y conceptos clínicos cruciales para el manejo de la actividad, el seguimiento de los síntomas, la evaluación del riesgo y la priorización de las intervenciones de atención.

3.1 Fundamentos clínicos del síndrome de fatiga crónica/encefalomielitis miálgica relevantes para la prestación de cuidados

La encefalomielitis miálgica/síndrome de fatiga crónica (EM/SFC; código G93.3 de la CIE-10) es una enfermedad multisistémica grave y crónica. Su característica definitoria es el malestar post-esfuerzo (MPE). Varios estudios estiman su prevalencia en 0,3-1% de la población; se espera un aumento significativo tras la pandemia de COVID-19 [1 , 3]. Alrededor de una cuarta parte de los afectados están confinados en sus hogares o en cama [1]. Algunos de estos pacientes dependen de cuidados.

El síndrome de fatiga crónica (SFC) se presenta predominantemente después de una infección y se clasifica como un síndrome de infección postaguda (SIPA). El diagnóstico se basa en criterios clínicos reconocidos internacionalmente, como los Criterios de Consenso Canadienses (CCC) [2 , 8]. Si bien se han descrito numerosas anomalías biomédicas, actualmente no existe un biomarcador diagnóstico único disponible para uso clínico rutinario [2 , 3].

El síndrome de fatiga crónica (SFC) afecta a los sistemas nerviosos central y autónomo, al sistema inmunitario, a los sistemas vascular y endotelial, y a la disponibilidad y regulación de la energía celular [1 , 9]. Una característica distintiva es una disfunción patológica de la recuperación tras el ejercicio, que conduce a un empeoramiento pronunciado y a menudo tardío de la afección tras el esfuerzo (PEM; véase la sección 3.2).

Estos mecanismos relacionados con la enfermedad provocan restricciones significativas en el funcionamiento físico, cognitivo y autonómico en pacientes con EM/SFC. El espectro abarca desde deterioros marcados en la vida diaria hasta una dependencia total de cuidados. El EM/SFC grave causa algunas de las discapacidades funcionales más serias en medicina [4 , 10 , 11].

La literatura suele distinguir entre cuatro niveles de gravedad del síndrome de fatiga crónica (SFC): leve, moderado, grave y muy grave (p. ej., [2]). Sin embargo, en el contexto del cuidado, el factor más importante no es la categoría formal de gravedad, sino la combinación individual de síntomas y la intolerancia al esfuerzo físico y a los estímulos ambientales. Estos factores suelen fluctuar significativamente a lo largo de la enfermedad, variando entre días buenos y malos y dependiendo de la hora del día. Por este motivo, y para facilitar la lectura, esta guía no distingue entre casos graves y muy graves. El enfoque se centra en todos los pacientes que requieren cuidados.

3.2 Malestar post-esfuerzo (MPE)

El malestar post-esfuerzo es el rasgo distintivo central del EM/SFC [1 , 8]. Describe una disfunción patológica de la recuperación de la actividad en la que el esfuerzo físico, cognitivo, ortostático o sensorial conduce a un deterioro desproporcionado y a menudo tardío de la condición del paciente. Una manifestación pronunciada de este deterioro se denomina colapso, que no solo se caracteriza por la intensidad de la reacción, sino también por una recuperación deficiente: el cuerpo es incapaz de recuperarse del esfuerzo en un plazo fisiológicamente adecuado. El deterioro puede ocurrir de inmediato, pero, por lo general, el efecto significativo solo se hace evidente después de horas o días. Un colapso puede durar desde varios días hasta semanas y, en casos graves, puede conducir a una disminución irreversible de la capacidad funcional [2 , 4 , 8].

El malestar post-esfuerzo es una manifestación de la enfermedad multisistémica subyacente y distingue el síndrome de fatiga crónica (SFC) del desacondicionamiento primario, el agotamiento inespecífico y las reacciones de estrés de otros orígenes [1 , 2]

]. Es fundamental para el diagnóstico, la evaluación de la gravedad y todas las decisiones relacionadas con la atención médica.

Un bajón de rendimiento provocado por el estrés post-esfuerzo (PEM) puede agravar significativamente los síntomas existentes o causar otros nuevos. El umbral de tolerancia no es estático, sino que varía a diario y depende en gran medida del nivel de esfuerzo previo a lo largo del día. Además de un deterioro pronunciado del estado (bajones), los pacientes también refieren deterioros menos persistentes (exacerbaciones). Estos generalmente no alcanzan la gravedad de un bajón, pero pueden ser precursores y, del mismo modo, requieren una reducción sistemática del esfuerzo (véase [2]).

Si se detecta el sobreesfuerzo a tiempo y se reduce de forma constante el esfuerzo total, la condición puede estabilizarse y volver a su nivel funcional anterior. Sin embargo, no se puede predecir con certeza una recuperación completa. Por el contrario, el sobreesfuerzo repetido puede provocar un deterioro sostenido y una disminución permanente del umbral de tolerancia, aumentando así la vulnerabilidad a nuevos accidentes [1 , 2 , 4].

Implicaciones para la atención

Por lo tanto, un objetivo central del tratamiento de los pacientes con EM/SFC es evitar sistemáticamente las recaídas. Cabe destacar lo siguiente:

El sobreesfuerzo no siempre es visible de inmediato. Los pacientes con síndrome de fatiga crónica (SFC) pueden sobrepasar temporalmente sus límites de esfuerzo cuando se les pide o bajo presión situacional. Dado que los episodios de sobreesfuerzo suelen producirse con cierto retraso, no siempre se relacionan correctamente con el factor estresante desencadenante.

En casos graves, incluso estímulos mínimos pueden ser abrumadores. En el síndrome de fatiga crónica (SFC) grave, la tolerancia al ejercicio a veces es tan baja que incluso las intervenciones básicas de cuidados (p. ej., cambio de posición, alimentación, comunicación tranquila, iluminación tenue) pueden desencadenar un colapso [2 , 4]. En tales casos, pueden ocurrir episodios repetidos y superpuestos de deterioro (a veces denominados "PEM ondulante"; [4 , 12]). En este escenario, no hay una estabilización completa entre los episodios individuales de esfuerzo, por lo que la capacidad funcional permanece constantemente baja e inestable.

El deterioro del estado general es multisistémico. El empeoramiento de los síntomas suele afectar a los síntomas primarios del individuo (p. ej., dolor, deterioro cognitivo, disfunción autonómica), pero también puede desencadenar nuevos síntomas (p. ej., tinnitus que solo aparece durante un accidente). El deterioro no se reduce al simple "agotamiento" y, a menudo, no se correlaciona directamente con el factor estresante desencadenante (p. ej., dolor muscular tras una sobrecarga cognitiva).

Estabilización antes de la optimización de la atención. Si el estado del paciente continúa deteriorándose o no muestra signos de estabilización, no se debe intensificar la atención. Las intervenciones (p. ej., infusiones adicionales) pueden empeorar la situación. En cambio, se debe reducir la carga asistencial de forma constante. Esto puede implicar acortar o posponer los procedimientos asistenciales, limitarlos al mínimo indispensable o suspenderlos temporalmente por completo.

3.3 El ritmo como principio central de la atención

La dosificación del esfuerzo abarca todas las medidas y estrategias para gestionar las actividades, el esfuerzo y los estímulos con el fin de prevenir el sobreesfuerzo y los colapsos inducidos por el estrés postraumático.

La estimulación cardíaca no es una terapia curativa y no mejora automáticamente el estado de salud [2 , 3]. Sin embargo, es un requisito fundamental para estabilizar la afección y crear condiciones favorables para una posible mejoría futura.

Para los pacientes con enfermedad leve a moderada, la regulación del ritmo de actividad es principalmente una forma de autocontrol dentro de su rango de tolerancia. Esto requiere un entorno de apoyo y condiciones sociales y estructurales adecuadas, pero es principalmente responsabilidad de las personas afectadas.

En pacientes con enfermedades graves, la gestión del ritmo de atención se convierte cada vez más en responsabilidad del equipo de cuidados. Todas las intervenciones de cuidados (incluidas las descritas en esta guía) deben evaluarse para determinar si reducirán o aumentarán involuntariamente la carga general en un caso determinado. Se aplica lo siguiente:

El objetivo no es la activación, sino la estabilización . En lugar de animar a los pacientes a que hagan todo lo posible por sí mismos, la prioridad es minimizar el esfuerzo. Si se dispone de los recursos asistenciales adecuados, se debe alentar a los pacientes a delegar el mayor número de tareas posible.

El estrés se acumula y debe sopesarse entre sí. El esfuerzo físico, cognitivo, emocional, ortostático y sensorial derivado de las actividades o intervenciones de cuidado se suma y puede reforzarse mutuamente. Cada intervención consume una parte de los recursos limitados. Por lo tanto, los procedimientos de cuidado siempre deben planificarse dentro del contexto del esfuerzo diario total. Por ejemplo, si se tiene programada una visita al médico para un día determinado, puede ser necesario pasar el resto del día en reposo absoluto para evitar un agotamiento.

Los periodos de descanso son esenciales para la atención. Tras cada intervención, se requieren periodos de descanso suficientemente largos, idealmente en un entorno con pocos estímulos, acostado y sin exigencias adicionales. En el caso de pacientes muy graves, puede ser necesario distribuir incluso las tareas de atención más sencillas a lo largo del día y programar pausas más largas entre cada una.

El margen de maniobra para realizar actividades se reserva para mejorar la calidad de vida. Cualquier margen que pueda existir más allá de las tareas de cuidado necesarias no debe utilizarse de forma imprevista. Estas reservas limitadas suelen ser cruciales para la calidad de vida y la autonomía, como un breve contacto, un ritual personal o un pequeño momento de normalidad.

Ejemplo de atención inadecuada

Un cuidador malinterpreta un breve periodo de estabilización como una mejoría y aumenta la comunicación mientras le sirve la comida. La paciente responde y participa en la conversación porque aún le parece posible en ese momento. Sin embargo, horas después, desarrolla fuertes dolores de cabeza y una marcada sensibilidad a la luz y al sonido. En los días siguientes, se debilita tanto que incluso rutinas importantes para su estabilización, como la visita nocturna a su gato, se vuelven imposibles. Este ejemplo ilustra cómo incluso las interacciones bien intencionadas pueden generar una carga adicional significativa.

3.4 Síntomas y comorbilidades relevantes para la atención

El síndrome de fatiga crónica (SFC) se caracteriza por una variedad de síntomas y comorbilidades que influyen significativamente en la atención médica. Estos pueden

afectar la tolerancia al ejercicio, el procesamiento sensorial, el estado nutricional, la estabilidad circulatoria y la respuesta a los medicamentos y otros estímulos externos.

La siguiente descripción general se centra en los síntomas principales y las comorbilidades que son particularmente relevantes para el cuidado de las personas con EM/SFC grave, tal como se describe en las guías internacionales y las revisiones clínicas [2 - 4]. Para cada caso individual, la combinación específica de síntomas y su gravedad son determinantes.

3.4.1 Intolerancia sensorial

La intolerancia a la luz, el ruido, el tacto, los olores y/o las sustancias químicas es un síntoma común del síndrome de fatiga crónica (SFC), que suele acentuarse en los casos más graves. Esta hipersensibilidad puede afectar a múltiples sentidos simultáneamente y fluctuar significativamente con el tiempo. Incluso estímulos leves pueden percibirse como dolorosos, abrumadores o desestabilizadores del sistema nervioso autónomo; pueden desencadenar un empeoramiento de los síntomas inducido por el estrés y, potencialmente, provocar una crisis. La hipersensibilidad a los estímulos es una manifestación de la alteración de la regulación neuroinmunológica y autónoma en el SFC y no debe confundirse con la hipersensibilidad en el sentido psicológico.

En casos graves, los pacientes a menudo no pueden protegerse de los estímulos. Incluso los estímulos ambientales cotidianos, como las conversaciones en voz baja, la luz natural difusa, los olores de la cocina, las vibraciones y el contacto físico breve, pueden suponer una carga importante.

Muchas personas gravemente afectadas también presentan sensibilidad a los medicamentos. Incluso dosis bajas pueden desencadenar reacciones fuertes o paradójicas. Por lo tanto, los medicamentos deben iniciarse con la dosis más baja posible (comenzar con una dosis baja y aumentarla gradualmente). Los nuevos medicamentos u otras sustancias deben introducirse de forma individual y a intervalos para identificar claramente la causa de cualquier reacción.

Las intervenciones de cuidados deben realizarse minimizando la estimulación al máximo. Reducir la estimulación no solo proporciona comodidad, sino que es un requisito fundamental para la estabilización. Las implicaciones son amplias y afectan a todos los aspectos de la atención, incluyendo la movilidad, la higiene personal, el sueño y la atención médica. La sección «4.6 Seguridad, protección y control de infecciones» ofrece recomendaciones prácticas y consejos útiles.

3.4.2 Disautonomía

La disfunción autonómica es común en el síndrome de fatiga crónica (SFC) y es una preocupación clínica importante, especialmente en casos graves. Puede afectar a varios sistemas orgánicos y manifestarse como disfunción ortostática, gastrointestinal, urogenital o sudomotora [1 , 2 , 11 , 13 , 14].

Clínicamente, predominan las formas ortostáticas de disautonomía. Las manifestaciones de intolerancia ortostática (IO), definida como la incapacidad para tolerar una postura erguida (sentarse, estar de pie, elevar la cabeza) sin un empeoramiento significativo de los síntomas, son particularmente comunes. Una manifestación común es el síndrome de taquicardia ortostática postural (STOP), en el que ponerse de pie produce un aumento anormal de la frecuencia cardíaca [2 , 3 , 13].

En pacientes con síndrome de fatiga crónica (SFC) y osteogénesis imperfecta (OI) concomitante, la posición erguida puede provocar mareos, náuseas, palpitaciones, deterioro cognitivo, debilidad e incluso un colapso debido al estrés ortostático. En casos

muy graves, ni siquiera se tolera elevar ligeramente la cabeza o sentarse durante un breve periodo. Esto puede ocasionar limitaciones funcionales importantes que pueden afectar significativamente la atención médica.

Cambie la posición del paciente de forma lenta y gradual, y permita un período de recuperación suficiente después del estrés ortostático.

Evite colocar al paciente en posición vertical a menos que sea absolutamente necesario. Evalúe la necesidad de elevar la cabeza caso por caso y no la utilice de forma rutinaria.

Adapte las medidas de atención a los momentos de mayor estabilidad circulatoria (por ejemplo, por la tarde en lugar de por la mañana). Prepare los traslados con cuidado y, si es necesario, divídalos en varias etapas.

Controle las constantes vitales (frecuencia cardíaca, presión arterial) durante el estrés ortostático y tenga en cuenta el estado de líquidos y electrolitos.

No malinterprete los síntomas como “ansiedad” o “desacondicionamiento físico”.

Riesgo de caídas y prevención de caídas

Dado que la OI puede causar debilidad repentina, mareos e inestabilidad circulatoria, existe un riesgo significativo de caídas. Sin embargo, es necesario hacer una distinción:

Los pacientes con enfermedades muy graves suelen estar postrados en cama de forma permanente. En estos casos, la atención se centra menos en la prevención tradicional de caídas y más en el posicionamiento seguro y en evitar incidentes relacionados con el mismo.

Para los pacientes gravemente enfermos que aún pueden moverse o ir al baño, existe un riesgo significativo de caídas. Sin embargo, es importante tener en cuenta que, en el síndrome de fatiga crónica (SFC), la prevención de caídas es el objetivo principal. Las medidas para prevenir caídas no deben generar un esfuerzo adicional.

Para prevenir caídas y accidentes, asegúrese de levantarse o sentarse de forma lenta y gradual, guiándose por los síntomas. Si aparecen síntomas de mareo, vuelva inmediatamente a la posición horizontal.

3.4.3 Disfunción gastrointestinal y activación de los mastocitos

La disfunción gastrointestinal es frecuente en el síndrome de fatiga crónica (SFC) y puede desestabilizar significativamente la situación asistencial. Los síntomas pueden incluir retraso en el vaciamiento gástrico (gastroparesia), saciedad precoz, náuseas, hinchazón, dolor abdominal e intolerancias alimentarias graves.

Además, algunos pacientes afectados presentan signos de activación de mastocitos o síndrome de activación de mastocitos (MCAS) [3 , 15]. Estas afecciones se caracterizan por la liberación inapropiada de mediadores de mastocitos, incluida la histamina, y se manifiestan con síntomas multisistémicos y fluctuantes. Junto con los síntomas gastrointestinales, los pacientes suelen experimentar rubor facial, síntomas cardiovasculares, síntomas cutáneos y mayor sensibilidad a alimentos, medicamentos, olores y sustancias químicas. La gravedad de la reacción puede variar considerablemente [16 , 17]. Estas disfunciones y sensibilidades gastrointestinales pueden afectar significativamente la ingesta de alimentos y provocar pérdida de peso, desnutrición o deshidratación.

Recomendaciones para la prestación de cuidados:

Identificar y documentar sistemáticamente los factores desencadenantes individuales (medicamentos, olores, temperatura, estrés) y las intolerancias alimentarias.

Distribuye la ingesta de alimentos y programa periodos de descanso suficientes. Generalmente se recomienda un régimen de 4 a 5 comidas pequeñas [18], pero puede que no sea adecuado para todos los pacientes.

Asegúrese de ingerir suficientes líquidos y electrolitos.

Reduzca la exposición a olores e irritantes durante las comidas.

Contar con un plan de emergencia claramente definido para reacciones graves y otras complicaciones conocidas.

3.4.4 Dolor

El dolor es uno de los criterios diagnósticos principales del síndrome de fatiga crónica (SFC) [8] y representa una carga significativa en los casos graves. El estrés físico y autonómico causado por el dolor intenso puede desencadenar crisis que, a su vez, pueden intensificar aún más los síntomas. Este círculo vicioso puede provocar un deterioro persistente tras el esfuerzo, ya que la recuperación se ve interrumpida repetidamente por un nuevo empeoramiento inducido por el ejercicio ("PEM ondulante"), lo que requiere atención prioritaria.

El dolor puede ser musculoesquelético, neuropático, similar a la migraña o inducido por el esfuerzo, y a menudo fluctúa. Algunos pacientes con EM/SFC presentan neuropatía de fibras pequeñas (NFP), es decir, daño a las fibras nerviosas pequeñas responsables del dolor, la temperatura y las funciones autonómicas [19]. Clínicamente, esto puede resultar en dolor neuropático (quemante, punzante, similar a una descarga eléctrica), sensibilidad pronunciada al tacto (alodinia), desregulación de la temperatura, sudoración, inestabilidad circulatoria y parestesia [20].

Recomendaciones para la prestación de cuidados:

Tómese en serio los síntomas de dolor y trátelos exhaustivamente, especialmente si existe riesgo de que empeoren progresivamente. No los confunda con hipersensibilidad.

En casos de sensibilidad al tacto, evite la presión y la fricción en la medida de lo posible. Prepare al paciente para el contacto con una breve indicación, posiblemente no verbal, para prevenir reacciones de sobresalto.

El tratamiento del dolor debe ser supervisado por un médico y, a menudo, consistirá principalmente en medicamentos (p. ej., [3 , 21]). Sin embargo, se debe prestar atención a las intolerancias individuales y a los efectos adversos.

Algunos enfoques complementarios, como las posturas que alivian el dolor (si se toleran), pueden ser útiles. Otros, como la distracción mediante otros estímulos, generalmente no son adecuados.

3.4.5 Hipermovilidad articular

En algunas personas con ME/CFS, la hipermovilidad articular generalizada se presenta asociada con un síndrome de Ehlers-Danlos hiper móvil (hEDS) o trastorno del espectro de hipermovilidad (HSD) [3]. Cabe señalar que la inestabilidad mecánica en pacientes con ME/CFS hiper móvil no solo causa dolor (crónico), sino que también puede promover la desregulación autonómica y, por lo tanto, desencadenar o exacerbar el empeoramiento de los síntomas asociados con PEM [2 , 3 , 22-24]. Por consiguiente, la protección y

estabilización articular debe considerarse como parte de las intervenciones multimodales y de atención [23].

La hipermovilidad afecta no solo a las articulaciones grandes, sino que también puede involucrar estructuras más pequeñas (mandíbula, costillas, pies). Incluso un estrés leve o una posición desfavorable pueden desencadenar dolor, subluxaciones o fracturas. En algunos pacientes con debilidad pronunciada del tejido conectivo, se describe inestabilidad de la columna cervical, incluida la inestabilidad craneocervical (ICC). Esto puede ir acompañado de dolor de cuello, dolores de cabeza, síntomas neurológicos, mareos o disfunción autonómica [4].

Recomendaciones para la prestación de cuidados:

Coloca todas las articulaciones, especialmente la columna cervical, alineadas con sus ejes naturales para proporcionar estabilidad. Evita la flexión, extensión o rotación forzadas.

Evite la hiperextensión o los movimientos de tracción (por ejemplo, de la cabeza al cambiar de posición).

Realice los movimientos lentamente, de forma controlada y con un rango de movimiento reducido. Realice la movilización pasiva con mucha precaución.

Garantizar una estabilización adicional durante los traslados.

Utilice los elementos de apoyo (almohadas, rollos, férulas) según sea necesario y tenga en cuenta las ortesis prescritas individualmente.

Tenga en cuenta la fragilidad de la piel (tenga cuidado con los vendajes adhesivos y los electrodos).

La inestabilidad mecánica y el consiguiente dolor y empeoramiento de los síntomas asociados al síndrome de fatiga postoperatoria deben evitarse siempre que sea posible. La movilización pasiva o las técnicas manuales que involucren articulaciones hipermóviles, en particular la columna cervical, solo deben ser realizadas por profesionales debidamente cualificados (por ejemplo, fisioterapeutas experimentados) y únicamente cuando estén claramente indicadas.

4. Áreas de atención en el síndrome de fatiga crónica/encefalomielitis miálgica

Los desafíos que plantean los pacientes con síntomas graves son diversos y afectan a múltiples niveles de atención:

La debilidad física severa puede ser tan avanzada que las actividades básicas de la vida diaria ya no se pueden realizar de forma independiente. Estas incluyen, entre otras cosas, ir al baño, sostener una taza, masticar y darse la vuelta en la cama [11].

La extrema sensibilidad a los estímulos (véase 3.4.1) significa que las intervenciones solo son posibles en condiciones muy restringidas, incluyendo cuidados en oscuridad casi total, con mínimo contacto físico y máxima protección [11 , 17 , 25 - 27].

Las formas graves de OI (ver 3.4.2) limitan significativamente muchas intervenciones [11].

La debilidad severa y la intolerancia a los estímulos cognitivos pueden limitar la comunicación verbal o impedirla por completo [11 , 17 , 25]. En algunos casos, incluso la presencia de otra persona en la habitación es intolerable [26].

Los casos graves de disfunción gastrointestinal e intolerancias alimentarias (véase 3.4.3) pueden convertirse en el foco central de la atención, pueden poner en peligro la vida y/o requerir alimentación por sonda enteral [11 , 17].

Además, surgen una amplia gama de complicaciones derivadas de comorbilidades y problemas de salud secundarios debido al confinamiento en cama y la gravedad de la enfermedad, como inmovilidad, susceptibilidad a infecciones, estreñimiento, osteoporosis y depresión [11].

Las siguientes secciones ofrecen una visión general de los desafíos típicos y las posibles intervenciones asistenciales en las principales áreas de atención, desde la nutrición y la higiene personal hasta el manejo del malestar emocional. Dado que actualmente no existen estudios válidos sobre la atención a personas con síndrome de fatiga crónica (SFC), las recomendaciones presentadas se basan en el conocimiento empírico de cuidadores y pacientes. Por lo tanto, reflejan el estado actual de la práctica asistencial.

Cabe destacar que el malestar post-esfuerzo (MPE) y las comorbilidades preexistentes influyen significativamente en todos los aspectos de la atención. Todas las medidas deben adaptarse a la capacidad de esfuerzo actual del paciente y a sus intolerancias a los estímulos, y así alinearse con el principio fundamental de la regulación del ritmo (véase 2.3).

4.1 Comer y beber

Garantizar una ingesta adecuada de energía y líquidos suele ser una tarea difícil para los cuidadores en casos de síndrome de fatiga crónica (SFC) grave. Por un lado, el bajo peso es un problema común. Por otro lado, comer puede ser físicamente agotador y provocar crisis. Los problemas gastrointestinales y las intolerancias alimentarias pueden complicar aún más la nutrición. En estas situaciones, los cuidadores deben equilibrar cuidadosamente los cuidados necesarios con la reducción del esfuerzo. En casos muy graves o situaciones de crisis, esto puede requerir sopesar consecuencias igualmente amenazantes. Por lo tanto, garantizar una ingesta estructurada y fiable de alimentos y líquidos es una prioridad. Idealmente, las medidas de apoyo se inician de forma proactiva antes de que se vuelvan urgentemente necesarias. Una vez que se asegura una nutrición e hidratación adecuadas, esto representa un paso importante hacia la estabilización de la situación general.

Desafíos clave

Las dificultades surgen debido a varios factores que a menudo ocurren simultáneamente:

1. Agotamiento y debilidad muscular. Comer suele ser muy extenuante. Debido al agotamiento severo, muchos pacientes no pueden levantar los brazos, sentarse erguidos ni mantener la cabeza erguida. Incluso funciones básicas como masticar y tragar pueden verse afectadas o perderse por completo [28].
2. Intolerancia ortostática (IO; posiblemente PoTS). En casos extremos, los pacientes ya no pueden tolerar ni siquiera cambios mínimos de posición o sentarse ligeramente en la cama [29] y deben consumir todos los alimentos y bebidas acostados.
3. Intolerancias y alergias alimentarias (a menudo asociadas con la activación de mastocitos o MCAS). Estas a menudo requieren ajustes dietéticos individualizados [15].
4. Molestias gastrointestinales . Los trastornos de la motilidad (con síntomas como dificultad para tragar, náuseas, estreñimiento) hasta la gastroparesia pueden afectar significativamente la ingesta de alimentos [28].

5. Angustia causada por la presencia de otros. Si esta es una fuente importante de estrés, proporcionar alimentos o bebidas puede ser significativamente más difícil o imposible [26 , 30].

Intervenciones de atención

Las intervenciones adecuadas dependen de la naturaleza y la gravedad de las limitaciones funcionales del paciente. La clave siempre es encontrar la rutina que genere el menor esfuerzo posible, a la vez que proporcione una nutrición adecuada. Algunos pacientes aún pueden ingerir comidas preparadas por sí mismos. Sin embargo, en casos de enfermedad grave o durante crisis, a menudo es necesario alimentarlos con cuchara o mediante sonda nasogástrica.

Los horarios y las rutinas fijas proporcionan estructura, ofrecen seguridad y reducen la necesidad de comunicación. Sin embargo, deben ajustarse de forma flexible en caso de fallos.

Lo ideal es que los pacientes puedan sentarse ligeramente o elevar la parte superior del cuerpo al comer y beber, ya que esto facilita la deglución y reduce el riesgo de atragantarse. Si esto no es posible debido a la intolerancia a la oclusión, la ingesta de alimentos debe realizarse acostado.

Si el niño puede masticar, se le pueden colocar alimentos finamente picados a su alcance. Los alimentos sólidos y estables son más fáciles de controlar estando acostado que los líquidos o las texturas blandas. En condiciones adecuadas, esto puede permitirle comer de forma independiente.

Si masticar se vuelve demasiado difícil, es necesario ajustar la dieta. Algunos pacientes aún pueden comer trozos pequeños y blandos de alimentos, como pan sin corteza, pero muchos dependen de purés o sopas. Los purés también pueden facilitar la digestión y se pueden adaptar individualmente para tratar las intolerancias alimentarias.

Si es necesario reducir aún más el esfuerzo físico y acortar las comidas de manera que solo se puedan tomar unos sorbos, se debe procurar una dieta rica en calorías. Los alimentos líquidos disponibles comercialmente pueden ser útiles en este sentido. En casos de intolerancia alimentaria, se debe evaluar cuidadosamente la composición y la tolerancia del alimento.

En casos de síntomas graves debidos a alergias, síndrome de activación de mastocitos (MCAS) o intolerancias alimentarias, se recomienda la reintroducción gradual de alimentos, comenzando con una dieta básica bien tolerada y con el menor contenido posible de irritantes. Si es posible, se aconseja consultar con un nutricionista o alergólogo.

Una ingesta adecuada de líquidos es importante. Si es posible, conviene tener a mano una botella de agua o un vaso con boquilla. Las botellas de agua solo deben llenarse parcialmente, ya que su peso supone una carga adicional. El agua tibia suele tolerarse mejor y conserva energía. Las soluciones de rehidratación pueden ser útiles en casos de intolerancia a la oclusión.

Ayudas y consejos prácticos

Si las personas pueden comer de forma independiente, o si la presencia de otros les resulta más estresante que el esfuerzo físico, algunas ayudas sencillas, como vajilla de plástico ligera, vasos con pajitas y bandejas antideslizantes, pueden contribuir a minimizar la energía necesaria para comer.

Los vasos con boquilla facilitan la alimentación y permiten que los niños coman y beban de forma independiente, además de reducir el riesgo de atragantamiento. En casos de dificultades graves para tragar, pueden ser útiles las bebidas espesantes. Existen espesantes especiales disponibles en el mercado.

En casos de intolerancia a la histamina, la “lista SIGHI” puede ayudar a identificar alimentos adecuados [31].

En casos de alergias e intolerancias, también conviene prestar atención a los excipientes de los medicamentos. Algunas farmacias ofrecen formulaciones hipoalergénicas.

Las soluciones de rehidratación también se pueden preparar en casa (por ejemplo, la solución de la OMS).

apoyo nutricional

En casos de intolerancias alimentarias muy graves o problemas significativos para masticar y tragar, puede ser necesaria la alimentación enteral por sonda [26 , 28 , 30]. Se debe realizar una evaluación médica para la alimentación por sonda lo antes posible si existe riesgo de desnutrición o ingesta alimentaria insuficiente persistente, en lugar de esperar hasta que se haya producido una pérdida de peso crítica.

Bajo ninguna circunstancia se debe retener o retrasar la alimentación por sonda en un intento de motivar a las personas a comer de forma independiente [2 , 28 , 32].

La sonda nasogástrica puede ser insertada en el domicilio por profesionales capacitados, lo que proporciona un alivio significativo, ya que los pacientes ya no tienen que preocuparse por la ingesta de alimentos. Sin embargo, algunos pacientes no toleran la sonda nasogástrica debido a sensibilidades en la cara y la garganta. En estos casos, se deben considerar formas alternativas de nutrición desde el principio.

Otros tipos de sondas (PEG, PEG-J, etc.) deben insertarse en un hospital y requieren cuidados adicionales, como el cuidado de la herida o la correcta administración de medicamentos a través de la sonda. Sin embargo, esta puede ser la mejor opción para la alimentación por sonda a largo plazo o para pacientes que no toleran las sondas nasogástricas. Se recomienda encarecidamente la capacitación de los cuidadores principales por parte de profesionales cualificados.

La alimentación por sonda enteral debe seleccionarse de forma individualizada, introducirse gradualmente y su tolerabilidad debe controlarse de cerca.

La nutrición parenteral (intravenosa) debe considerarse si no es posible una nutrición enteral adecuada debido a una disfunción gastrointestinal grave. La indicación y administración deben realizarse exclusivamente bajo supervisión médica.

4.2 Tareas relacionadas con el uso del baño

Las soluciones para el uso del baño deben adaptarse al nivel funcional y los límites de tolerancia de cada persona. Para muchos pacientes gravemente afectados, ir al baño representa el esfuerzo físico más significativo e inevitable del día. Por consiguiente, constituye un aspecto fundamental del plan de cuidados, junto con la nutrición y la ingesta de líquidos.

Desafíos clave

1. Los problemas digestivos pueden ser consecuencia de una disfunción del sistema nervioso autónomo, un reposo prolongado en cama o los efectos secundarios de la medicación, y pueden provocar tanto heces duras como muy blandas.
2. En casos de intolerancia ortostática grave, permanecer sentado durante periodos prolongados puede resultar muy estresante o intolerable.
3. Ir al baño —varias veces al día— suele ser demasiado agotador o completamente imposible para las personas gravemente afectadas. Los estímulos de luz y ruido pueden agravar la situación.
4. El uso de pañales para la incontinencia en caso de evacuación intestinal en la cama puede crear importantes barreras psicológicas para los pacientes que no son incontinentes.
5. Brindar asistencia para ir al baño puede consumir mucho tiempo. Los horarios irregulares requieren disponibilidad constante por parte de los cuidadores.
6. La pérdida de independencia en este ámbito es un tema delicado y suele ir acompañada de sentimientos de miedo y vergüenza. Para muchas personas afectadas, esto resulta emocionalmente angustiante.

Intervenciones de atención

Como en todos los ámbitos, el objetivo es brindar el mayor alivio posible, prestando especial atención a los aspectos psicológicos. Una rutina confiable puede ayudar a los pacientes a sobrellevar un procedimiento engorroso.

Los horarios regulares son beneficiosos y deben practicarse, si es posible. Sin embargo, esto no debería requerir un esfuerzo adicional. Se recomienda documentar cuidadosamente la frecuencia y la consistencia de las deposiciones. Estos registros ayudan a determinar cuándo se deben tomar medidas y a evaluarlas.

Las deposiciones regulares y blandas (sin diarrea) son un objetivo importante, ya que proporcionan alivio y previenen molestias. La ingesta adecuada de líquidos es esencial. Además, si se tolera, una dieta rica en fibra puede ser útil, por ejemplo, añadiendo psyllium o linaza (si se puede consumir suficiente líquido). Pequeñas cantidades de aceite de oliva (1-2 cucharadas), así como frutas y verduras de fácil digestión, también pueden ser útiles. Los alimentos que causan hinchazón (por ejemplo, legumbres, repollo y cebollas) deben limitarse si agravan los síntomas [33].

Si esto no es suficiente, se pueden usar ablandadores de heces (por ejemplo, macrogol). Solo se deben considerar otras medidas, como enemas o laxantes más fuertes, si esto no produce un efecto suficiente. Considere medidas adicionales después de 2 a 3 días sin evacuar.

Resultan menos adecuadas las intervenciones complementarias que son difíciles de tolerar debido a estímulos sensoriales o químicos, como las compresas abdominales calientes y húmedas, los aceites esenciales o los masajes abdominales, así como los alimentos que requieren masticación (por ejemplo, los higos secos).

Los pacientes que pueden moverse deben recibir ayuda en cuanto tengan dificultades para ir al baño, por ejemplo, proporcionándoles un lugar para descansar de camino o utilizando dispositivos como una silla de ruedas ligera o un andador. La iluminación tenue reduce la estimulación sensorial. Un taburete puede facilitar la evacuación intestinal; el papel higiénico húmedo o un bidé pueden ayudar en la limpieza.

Si ir al baño se vuelve demasiado agotador, una silla con inodoro o un inodoro portátil en la habitación suele ser la mejor solución, con ayuda para trasladarse si es necesario. Una cuña (y un orinal, especialmente para hombres) permite ir al baño acostado. Dado que usar estos artículos requiere práctica, conviene introducirlos desde el principio, no solo cuando no hay otra opción.

El uso de pañales para la incontinencia puede ser necesario en casos graves, incluso cuando no hay incontinencia, pero incluso el uso de una cuña resulta demasiado agotador. Para muchos pacientes, esto representa una importante barrera psicológica y práctica (es decir, no pueden usarlos aunque lo deseen), especialmente cuando deben utilizarlos por primera vez durante un episodio agudo de sobreesfuerzo. Un enfoque proactivo y respetuoso, rutinas claras y la preservación de la dignidad y la autonomía son particularmente importantes.

Un catéter urinario permanente puede ser útil en ciertos casos, como cuando no se tolera la presencia del cuidador o cuando existe disfunción vesical debido a disfunción autonómica [14]. Sin embargo, dado que la inserción, el uso y la limpieza pueden ser problemáticos para pacientes sensibles a la estimulación, y debido a que los catéteres conllevan un mayor riesgo de infección, es necesaria una evaluación cuidadosa. Se requiere capacitación por parte de personal de enfermería calificado [34].

El procedimiento para la limpieza junto a la cama del paciente debe seguir una "coreografía" establecida a la que todos los implicados deben adherirse estrictamente (cuándo colocar la compresa, dar la vuelta al paciente, etc.).

Ayudas y consejos prácticos

Al usar un orinal o en casos de incontinencia urinaria ocasional, es importante proteger el colchón de la humedad. Una solución eficaz consiste en colocar una almohadilla impermeable directamente sobre el núcleo del colchón y, encima, una funda o cubrecolchón lavable para absorber la humedad.

Los protectores diarios desechables con función absorbente pueden ser útiles durante la menstruación o para la incontinencia leve. Algunas mujeres utilizan dispositivos especiales para orinar en una botella, ya sea sentadas o acostadas.

Los problemas de olores pueden reducirse con productos neutralizadores de olores especiales, si se toleran. Las fragancias, los ambientadores y los productos perfumados a menudo no se toleran bien y deben evitarse.

Un inodoro portátil para acampar puede ayudar a mantener la independencia si ir al baño resulta demasiado agotador. Por lo general, solo es necesario vaciar los inodoros portátiles cada 1 o 2 días. Los aditivos químicos pueden prolongar los intervalos, pero no siempre se toleran bien.

4.3 Higiene personal y vestimenta

En los entornos de atención profesional, la «limpieza visible o completa» suele asociarse implícitamente con una atención de calidad. Sin embargo, esta idea debe cuestionarse en el contexto del síndrome de fatiga crónica (SFC). Una higiene personal impecable no debería ser el estándar de una «buena atención» si excede los límites de energía de la persona.

Un cierto grado de limpieza e higiene personal es médicamente necesario; contribuye significativamente al bienestar subjetivo; y desempeña un papel importante en el mantenimiento de la dignidad, la identidad y la autoestima de las personas afectadas. Sin

embargo, en los casos graves de síndrome de fatiga crónica (SFC), la prioridad es prevenir el empeoramiento de la enfermedad, incluso si esto implica reducir las rutinas de cuidados habituales.

Por lo tanto, es fundamental trabajar con los pacientes para determinar qué procedimientos de cuidado pueden tolerar. Al hacerlo, tenga en cuenta que, a veces, los pacientes pueden sobreestimar o exagerar su capacidad debido a la vergüenza, la costumbre o la cortesía. Abandonar rutinas de cuidado habituales (por ejemplo, lavarse el cabello con regularidad) también puede causarles angustia emocional. Los cuidadores deben apoyar activamente el proceso de adaptación e intentar normalizarlo lo máximo posible. Deben estar atentos a los signos de sobreesfuerzo (cambios en la respiración, palidez, lentitud de reacción) y actuar en consecuencia. En la práctica, suelen ser más promotores de un ritmo de vida adecuado que garantes de la higiene. El objetivo no es mantener estándares externos, sino proteger contra el deterioro preservando la dignidad.

Desafíos clave

1. Ducharse y lavarse el pelo suponen un esfuerzo físico considerable para muchas personas (estrés ortostático, cambios de temperatura, estímulos sensoriales).
2. La marcada sensibilidad al tacto puede dificultar considerablemente, o incluso imposibilitar en ocasiones, el cuidado personal.
3. El cuidado regular de las uñas y el afeitado presentan desafíos particulares.
4. El hecho de que otros proporcionen cuidados y que se reduzca la higiene personal puede percibirse como una pérdida de autonomía, intimidad y dignidad, lo que provoca un importante malestar psicológico.

Intervenciones de atención

En casos graves de EM/SFC, la higiene personal no se centra en la exhaustividad, sino en la necesidad médica y la tolerancia individual al ejercicio. Los procedimientos se basan en estándares generales de atención que buscan garantizar la integridad de la piel y las mucosas, así como prevenir infecciones [35]. Al mismo tiempo, las guías específicas para EM/SFC enfatizan el estricto cumplimiento de los límites de esfuerzo para prevenir la exacerbación de los síntomas posteriores al ejercicio [1 , 2].

Un régimen de higiene personal mínimo adaptado persigue tres objetivos:

1. Prevención de infecciones (higiene íntima, higiene bucal, limpieza después de la contaminación).
2. Mantener la integridad de la piel (incluida la prevención de úlceras por presión e inflamación).
3. Preservar la dignidad minimizando al máximo el esfuerzo físico.

Cualquier medida adicional deberá considerarse caso por caso y llevarse a cabo únicamente si se tolera.

Prepare cada paso minuciosamente para minimizar el tiempo de permanencia en la habitación. Priorice las tareas de cuidado y realícelas con calma y de forma estructurada, dentro de un plazo limitado.

El lavado parcial del cuerpo en la cama es la opción más suave para pacientes gravemente afectados. En estos casos, un lavado mínimo (cara, manos, zona genital) o un lavado superficial con un paño húmedo puede ser suficiente. Las actividades extenuantes, como levantar los brazos o girarse en la cama, solo deben realizarse dentro de un margen de tolerancia seguro.

Los pacientes con afectación moderada aún pueden ducharse con la ayuda de un asiento y asistencia. Al trasladarse al baño, se debe prestar especial atención al riesgo de caídas, sobre todo en casos de debilidad y osteogénesis imperfecta (véase 3.4.2).

Se deben realizar inspecciones cutáneas periódicas, especialmente en zonas vulnerables: región sacra, talones, codos, omóplatos, nuca y pliegues cutáneos [35]. Idealmente, esto debería hacerse como parte de los procedimientos de atención rutinaria para evitar esfuerzos adicionales.

A pesar de que los pacientes suelen estar postrados en cama, la experiencia clínica demuestra que las úlceras por presión son menos frecuentes en el síndrome de fatiga crónica (SFC) que en otras afecciones que provocan inmovilidad. No obstante, deben ser monitorizadas. El enrojecimiento persistente que no desaparece con una ligera presión indica daño tisular y requiere alivio inmediato de la presión [35]. Si se sospecha algún daño, se debe consultar con un profesional.

La humedad persistente debida a la transpiración, la incontinencia o el contacto prolongado con tejidos húmedos puede provocar reblandecimiento de la piel (maceración). La piel macerada es susceptible a infecciones porque constituye un caldo de cultivo favorable para bacterias y hongos. Tras la limpieza, seque la piel suavemente con una toalla suave (sin frotar) y preste especial atención a los pliegues cutáneos [35].

Protección de la piel : Aplique cremas solo si lo desea o si está médicamente indicado. En casos de humedad excesiva (por ejemplo, debido a la sudoración intensa), aplique una barrera protectora de óxido de zinc en los pliegues de la piel. Para pieles muy secas, utilice productos con pH neutro y sin perfume [35]. Lo mínimo indispensable.

Lavarse el cabello en la cama (por ejemplo, usando un gorro de ducha o una bañera inflable) solo si se desea expresamente y se tolera sin riesgos.

Recorta el cabello o la barba con mayor frecuencia (semanas o meses). Utiliza periodos regulares y, si es necesario, divide el proceso en varias sesiones cortas. Mantener el cabello corto facilita mucho el cuidado.

Revisa tus uñas de manos y pies con regularidad para detectar infecciones, hongos y riesgo de lesiones, y córtalas con mayor frecuencia (si es necesario, corta solo unas pocas al día). Si tienes uñas muy duras o encarnadas, consulta con un pedicurista profesional.

Ayudas y consejos prácticos

Las herramientas para cortar el cabello (maquinillas de afeitar, afeitadoras eléctricas o tijeras [de barba]) deben adaptarse a las necesidades individuales, dependiendo de si la duración, el ruido o los estímulos táctiles se perciben como particularmente estresantes.

Peinado y cuidado del cuero cabelludo : El cabello corto generalmente no requiere peinado. Los cepillos de masaje suaves pueden ayudar a aliviar la picazón del cuero cabelludo.

Al lavarse el cabello, usar un soporte o cojín para la cabeza (por ejemplo, una almohada de baño) puede reducir la tensión.

4.3.1 Cuidado bucal

Los problemas dentales y bucales son complicaciones secundarias frecuentes y clínicamente significativas en el síndrome de fatiga crónica (SFC) grave, especialmente cuando el autocuidado es limitado y las visitas al dentista son imposibles. Una higiene bucal inadecuada puede provocar infecciones orales, caries y dolor. Los procesos inflamatorios en la cavidad bucal también se asocian con efectos sistémicos [36 , 37]. Sin embargo, aunque esencial, la higiene bucal también representa una carga importante en el SFC grave.

Desafíos clave

1. Cepillarse los dientes suele ser bastante agotador, sobre todo si se hace a conciencia. La luz, el ruido y las vibraciones pueden aumentar la dificultad.
2. Hacerse cargo de la higiene dental de un paciente requiere práctica. Puede llevar tiempo desarrollar una buena rutina.
3. Los tratamientos dentales más complejos (por ejemplo, los empastes) generalmente no están disponibles para pacientes con afecciones graves.

Intervenciones de atención

El alcance y la intensidad del cuidado bucal se rigen por la necesidad médica y la tolerancia al esfuerzo de cada persona.

Para la higiene bucal en la cama, eleve ligeramente la cabecera y recoja la saliva en un recipiente tipo riñonera u otro recipiente adecuado.

Un cepillado dental minucioso una vez al día (idealmente por la noche) es más beneficioso que varios cepillados breves. Se recomienda el uso de pasta dental con flúor (si se tolera) para la salud bucal [38]. También se pueden usar enjuagues bucales antibacterianos, siempre que se toleren bien. Los cepillos interdentes o el hilo dental solo deben usarse si se toleran.

Una rutina fija (por ejemplo, cepillado interno/externo, superior/inferior) puede ayudar a minimizar la comunicación durante el cepillado. Siempre que sea posible, inspeccione la cavidad bucal en busca de enrojecimiento, placa, puntos de presión y signos de infección.

Si se desea, se puede acordar una división de tareas e incorporarla a la rutina. Por ejemplo, los pacientes pueden identificar mejor la placa restante con poca luz, por lo que a veces conviene que terminen de limpiar ciertas áreas ellos mismos.

Si es posible, programe visitas dentales a domicilio para inspecciones visuales. Si se sospecha de caries o inflamación, actúe con prontitud, ya que los tratamientos posteriores pueden ser mucho más estresantes. En las primeras etapas, la fluoración intensiva puede ser eficaz. Consulte con un profesional dental sobre los productos más adecuados.

Ayudas y consejos prácticos

Si se toleran, los cepillos de dientes eléctricos pueden facilitar la limpieza. Los cepillos ultrasónicos son más silenciosos, pero vibran con mayor intensidad. La tolerancia individual es el factor determinante.

Para la sequedad bucal, pruebe a beber pequeños sorbos de agua con frecuencia o a tomar pastillas sin azúcar. Si es necesario, los geles hidratantes o los sustitutos de la saliva pueden proporcionar un alivio adicional.

Los cuidadores sin experiencia en cuidados bucales asistidos deben familiarizarse con la técnica y el procedimiento con antelación. Si es posible, deben practicar con voluntarios.

4.3.2 Vestimenta y ropa de cama

Cambiarse el pijama y la ropa de cama puede resultar agotador para las personas con síndrome de fatiga crónica (SFC). Establecer rutinas fijas y evitar cambios demasiado frecuentes puede facilitar las cosas.

Desafíos clave

1. Ponerse y quitarse el pijama requiere levantar y mover las extremidades, así como darse la vuelta en la cama.
2. Cambiar la sábana con el paciente en la cama requiere una rutina practicada y girarlo repetidamente. Las mantas y las almohadas se pueden cambiar con mayor facilidad.
3. Cambiar la ropa de cama resulta especialmente difícil si el paciente es sensible al tacto.
4. La alteración de la termorregulación (sensación de demasiado calor o demasiado frío) puede requerir ajustes frecuentes de las mantas.

Intervenciones de atención

Si es necesario, abra la parte superior por la espalda (como una camisa con alas) y sujétala al cuello con cordones o broches. Esto permite cambiarse sin darse la vuelta y (casi) sin levantar los brazos. Cambia de blusa a diario o con mayor frecuencia, según tu tolerancia.

Elige pantalones holgados y, a ser posible, cámbiatelos al ir al baño. Las prendas de una sola pieza y los camisones no son prácticos. Generalmente no se necesita ropa interior. Si es necesario (por ejemplo, durante la menstruación), las combinaciones con broches pueden ser útiles.

Cambie las sábanas solo cuando sea necesario y el paciente lo tolere. La rutina debe adaptarse a las circunstancias. El procedimiento habitual consiste en girar al paciente con cuidado hacia un lado, retirar parcialmente la sábana vieja y preparar la limpia, luego girarlo con cuidado sobre las sábanas dobladas en el centro y completar el cambio. Si es posible que el paciente se levante de la cama por cortos periodos (por ejemplo, usando una silla con inodoro), se deben aprovechar. Con una buena rutina establecida, dos personas pueden cambiar las sábanas muy rápidamente (en unos 30 segundos).

Ten a mano mantas y almohadas recién hechas, preparadas fuera de la habitación.

Para la ropa y la ropa de cama, asegúrese de que los materiales sean bien tolerados, especialmente en lo que respecta a la sensibilidad sensorial y la alteración de la termorregulación. Se pueden usar calcetines suaves para la cama si es necesario y se toleran.

4.4 Descanso y sueño

La disfunción del sueño es un síntoma clave del síndrome de fatiga crónica (SFC) [1 , 2]. Se caracteriza principalmente por un sueño no reparador, pero también por una grave dificultad para conciliar y mantener el sueño. Otra característica común es la alteración del ritmo circadiano, con un sueño que a menudo se prolonga hasta bien entrada la mañana y fases de vigilia que se extienden mucho más allá de la medianoche. Para los pacientes gravemente afectados, la situación se agrava por el hecho de que, además de dormir, "descansar despierto" en una habitación oscura suele ser la única alternativa viable. Por lo tanto, la cama no es solo un lugar para dormir, sino también el espacio vital casi todo el tiempo. A pesar de su limitada función reparadora, dormir lo suficiente sigue siendo un objetivo importante en el manejo de los síntomas. Incluso un sueño no reparador es preferible a la privación de sueño persistente y puede ayudar a estabilizar la afección.

Desafíos clave

1. Un ritmo circadiano muy alterado puede complicar la planificación de los cuidados, especialmente cuando es necesario realizar tareas de cuidado habituales (alimentación, aseo personal) a última hora de la tarde o después de medianoche.
2. La disfunción del sueño en el síndrome de fatiga crónica (SFC) no es principalmente de naturaleza conductual, sino que se asocia más bien con una interacción de disregulación autonómica, procesos neuroinflamatorios, activación de mastocitos y síntomas de dolor [4]. Por consiguiente, las medidas generales de higiene del sueño suelen ser insuficientes.
3. La cama es el entorno en el que las personas gravemente afectadas pasan no solo la noche, sino a menudo entre el 95 % y el 100 % del día. Debe satisfacer sus diversas necesidades y permitir una atención cómoda tanto para el paciente como para el cuidador.

Intervenciones de atención

Las recomendaciones tradicionales sobre higiene del sueño (por ejemplo, «acostarse solo para dormir», «no descansar durante el día») suelen estar contraindicadas o no son factibles en casos graves de síndrome de fatiga crónica/encefalomielitis miálgica. En cambio, se priorizan los siguientes objetivos:

Adapte la planificación de los cuidados a las fases individuales del sueño siempre que sea posible. Acepte un ritmo individual estable y no intente normalizar activamente el ritmo circadiano alterado.

Una rutina familiar a la hora de acostarse (por ejemplo, una secuencia fija de cuidados nocturnos o un breve ritual personal) proporciona una sensación de cierre y seguridad, y puede facilitar la transición del descanso en vigilia al sueño.

Garantizar una temperatura ambiente confortable y estable.

Muchos pacientes requieren medicamentos para dormir. La prescripción y selección deben ser realizadas por un médico. Los cuidadores ayudan a controlar la eficacia y la tolerabilidad. Se puede encontrar información sobre las sustancias utilizadas en el tratamiento del síndrome de fatiga crónica (SFC) en guías de tratamiento especializadas (p. ej., [3 , 21]).

En casos de pacientes que requieren reposo absoluto en cama, una cama de enfermería totalmente ajustable permite cambios de posición independientes y facilita una atención más delicada tanto para los pacientes como para sus cuidadores. Una solución temporal es un somier de láminas ajustable eléctricamente con control remoto.

Ayudas y consejos prácticos

Los artículos esenciales (por ejemplo, botella de agua o vaso con boquilla, timbre de llamada) deben estar al alcance de la mano. Una cama más ancha ayuda a aumentar el espacio de almacenamiento.

Si el colchón resulta incómodo, un cubrecolchón lavable es una buena primera medida.

Un reloj claramente visible y, si se desea, un calendario pueden ayudar a controlar el tiempo.

4.5 Movilidad, posicionamiento y transferencia

Los pacientes con síndrome de fatiga crónica (SFC) que requieren cuidados casi siempre están confinados en casa y, a menudo, en cama de forma permanente. La inmovilidad prolongada y el reposo en cama aumentan el riesgo de contracturas, pie equino y úlceras por presión, todas las cuales requieren atención especial. La movilidad en el sentido tradicional, por el contrario, no suele ser un objetivo, sino que representa un factor de estrés y un riesgo para la salud significativos. Sin embargo, según la situación y la gravedad, las personas afectadas a veces realizan traslados regulares (por ejemplo, al baño o entre habitaciones) de forma independiente. Incluso para los pacientes postrados en cama, pueden surgir situaciones que hagan inevitable un cambio de ubicación, como procedimientos médicos necesarios, obras de reforma o condiciones peligrosas (por ejemplo, moho o fuego). En tales casos, el transporte debe ser seguro y requerir un esfuerzo mínimo, aunque no siempre se pueda evitar un accidente.

Desafíos clave

1. Los cambios de posición regulares, necesarios en casos de alto riesgo de úlceras por presión y para prevenir contracturas y pie equino, pueden causar esfuerzo y, por lo tanto, suponen un reto.
2. Muchos pacientes no pueden moverse de forma independiente, ni siquiera con la ayuda de una silla de ruedas, debido a una debilidad extrema o a la intolerancia al esfuerzo físico.
3. Los pacientes con OI grave (por ejemplo, en casos de PoTS) solo pueden ser transportados acostados.
4. El simple hecho de abandonar el entorno protegido (cama, dormitorio) puede desencadenar un deterioro, que incluso puede provocar un accidente.
5. Las escaleras representan un obstáculo importante, incluso con ayuda.

Intervenciones de atención

Las actividades que se salen de la rutina diaria y que conllevan un riesgo significativo de provocar un accidente deben planificarse cuidadosamente y prepararse adecuadamente para garantizar que todo transcurra sin problemas.

Para traslados cortos dentro del hogar, una silla de ruedas ultraligera de viaje o tránsito es adecuada, siempre que no haya escaleras. Para traslados cortos en posición acostada, se recomiendan sábanas de transferencia. Si es posible, deben ser transportadas por cuatro personas para minimizar los movimientos bruscos. Idealmente, este procedimiento debe practicarse previamente con una persona sana para asegurar que todo salga bien en caso de emergencia.

Para viajes más largos o en casos de osteogénesis imperfecta, la silla de ruedas debe tener función de inclinación (respaldo reclinable y reposapiernas ajustables).

Siempre que sea posible, el transporte en automóvil debe realizarse en posición horizontal, utilizando un servicio de transporte sanitario. Se deben analizar con detalle de antemano las necesidades especiales, como cortinas opacas, aislamiento acústico y una conducción suave.

Si se tolera y es recetada por un médico, la administración preventiva de sedantes puede atenuar el procesamiento sensorial y, por lo tanto, reducir el riesgo de un accidente.

Intervenciones de posicionamiento: Las medidas, incluidas las de prevención de contracturas y pie equino, solo deben realizarse si el paciente las tolera y no provocan una caída brusca debido al tacto, el movimiento o un cambio de posición. Si es necesario el reposicionamiento regular para la prevención de úlceras por presión (idealmente evaluado por el personal de enfermería), los cuidadores deben aprender técnicas de giro suaves para aliviar la presión y evitar fuerzas de cizallamiento, e incorporarlas a su rutina. Todos los cuidadores deben utilizar las mismas maniobras para minimizar el esfuerzo adicional. En casos de hipermovilidad articular generalizada, los cojines o rodillos de posicionamiento personalizados pueden ayudar a estabilizar las articulaciones (véase 3.4.5).

Para prevenir caídas y reducir el esfuerzo, utilice dispositivos como sillas de ruedas, andadores y ayudas para caminar. Mantenga el entorno libre de obstáculos que puedan provocar tropiezos. Si es necesario, puede utilizar asientos adicionales para mayor comodidad.

Ayudas y consejos prácticos

Al comprar una silla de ruedas, tenga en cuenta el peso, la maniobrabilidad y que el viaje sea lo más silencioso posible. Los rieles telescópicos pueden facilitar el acceso a escaleras cortas o la carga de sillas de ruedas pesadas (por ejemplo, eléctricas). Las tablas de transferencia o las colchonetas deslizantes pueden ser útiles para trasladarse de la cama a la silla de ruedas.

Existen ayudas para subir escaleras que no requieren modificaciones en la escalera, ya sea como dispositivos con asiento integrado o como sistemas de transporte de sillas de ruedas.

Muchos dispositivos de asistencia, como sillas de ruedas y salvaescaleras, también se pueden alquilar, lo cual es ideal para probarlos o para un uso ocasional.

Las sábanas de emergencia o las sábanas de transferencia desechables son económicas y siempre deben estar al alcance de los pacientes que permanecen postrados en cama de forma permanente para una evacuación rápida, por ejemplo, en caso de incendio.

Los colchones de presión alterna para la prevención de úlceras por presión a menudo no son bien tolerados debido al ruido y a los cambios de presión.

4.6 Seguridad, protección y control de infecciones

En casos graves de síndrome de fatiga crónica (SFC/EM), la seguridad abarca más que la prevención tradicional de caídas o infecciones. Cualquier estrés o estímulo adicional, ya sea infeccioso o sensorial, puede desencadenar un empeoramiento de los síntomas debido al esfuerzo físico excesivo. En este contexto, la seguridad significa, por lo tanto, ante todo, proteger a los pacientes del esfuerzo innecesario y garantizar que reciban la atención que necesitan.

Desafíos clave

1. Las infecciones suponen un alto riesgo de deterioro de la salud a largo plazo.
2. Las enfermedades entre los miembros del equipo de atención pueden poner en grave peligro la prestación de cuidados.
3. Las personas gravemente afectadas generalmente no pueden protegerse adecuadamente de los estímulos externos.
4. La sensibilidad sensorial (a la luz, el ruido, el tacto, los olores, la temperatura y los productos químicos) puede ser extremadamente pronunciada y dificultar mucho los cuidados.
5. Las tareas de limpieza, ventilación y mantenimiento pueden convertirse en una carga en sí mismas.

Intervenciones de atención

Control de infecciones y prevención de la exposición

En la habitación del paciente, el equipo de atención y los visitantes deben usar mascarillas FFP2 o FFP3 que se ajusten bien. Si está enfermo, evite el contacto directo por completo, si es posible, y busque a alguien que lo reemplace.

Mantenga las medidas de control de infecciones también fuera de la habitación del paciente (use mascarillas en interiores, asegúrese de que haya buena calidad del aire interior, reciba las vacunas recomendadas).

Desinfectese las manos de forma sistemática antes de realizar cualquier tarea de cuidado y antes de preparar alimentos.

Ventile la habitación con la mayor frecuencia posible (teniendo en cuenta la sensibilidad a la luz y al ruido). Si lo tolera, también puede utilizar un purificador de aire HEPA.

Las decisiones sobre la vacunación de las personas afectadas se deben tomar caso por caso, teniendo en cuenta las experiencias previas y la protección indirecta a través de la inmunidad colectiva.

La limpieza de la habitación del paciente, el cambio de la ropa de cama y la higiene personal contribuyen al control de las infecciones, pero deben ajustarse a la tolerancia del paciente.

Protección contra la sobrecarga sensorial

Las gafas de sol o los antifaces suelen ser necesarios incluso con poca luz y ayudan a aumentar la tolerancia a la luz. Prueba diferentes modelos y asegúrate de tener suficientes antifaces de repuesto.

También es importante probar individualmente la protección contra el ruido mediante auriculares o tapones para los oídos. Los auriculares con cancelación de ruido pueden ser útiles, pero no siempre se toleran bien (por ejemplo, presión en la cabeza y los oídos, agravamiento del tinnitus).

A menudo, los cuidados deben proporcionarse con luz mínima y, si es necesario, en total oscuridad. Esto requiere práctica y, sobre todo en este caso, el cumplimiento de una rutina estricta.

Reduzca al máximo los ruidos cotidianos y evite realizar tareas ruidosas durante una emergencia. Avise con antelación si el ruido es inevitable y especifique un plazo razonable

(por ejemplo, «5 minutos de perforación»). El ruido intenso pero breve suele tolerarse mejor que la exposición prolongada. Si necesita medicación para reducir la sobrecarga sensorial, consulte con su médico.

No utilice perfumes y evite los olores fuertes en la habitación (por ejemplo, los de la cocina). Según su tolerancia, utilice únicamente detergentes y productos de cuidado personal sin perfume. Si tiene una intolerancia grave a los productos químicos, evite los detergentes y productos de limpieza en la medida de lo posible.

Si hay varias habitaciones disponibles, el criterio más importante es que sea un lugar tranquilo (sin ruidos ni voces del interior ni del exterior). Una buena iluminación y ventilación para prevenir la formación de moho también son fundamentales. El aire acondicionado permite regular la temperatura y la humedad. Los suelos duros son más fáciles de mantener que las alfombras.

La limpieza debe realizarse con poca frecuencia y de la forma más breve posible; si es necesario, solo en intervalos cortos de 1 a 2 minutos. Si se dispone de una habitación libre, es ideal para limpiezas a fondo o reformas ocasionales, siempre que sea posible el traslado (por ejemplo, en silla de ruedas o con una sábana de transferencia).

Ayudas y consejos prácticos

Los protectores auditivos hechos a medida pueden ser muy útiles. La adaptación (por un especialista en su domicilio) solo lleva unos minutos. Sin embargo, es necesario tolerar tanto el breve procedimiento como la luz necesaria.

Iluminación focalizada: Una linterna frontal con haz de luz ajustable resulta práctica para tareas que solo requieren iluminar una zona pequeña, como cortarse las uñas de los pies.

Las persianas eléctricas y los sistemas de control remoto para regular la luz, la temperatura y la humedad brindan a los pacientes un nivel básico de control e independencia. Se recomienda la adaptación temprana, mientras la enfermedad aún lo permita. Muchas de estas medidas resultan beneficiosas incluso en casos de gravedad moderada.

4.7 Comunicación, interacción social y presencia de personas

La comunicación es una necesidad humana básica e indispensable. Sin embargo, en casos graves de síndrome de fatiga crónica (SFC/EM), las oportunidades de comunicación son muy limitadas y requieren adaptaciones individuales.

Desafíos clave

1. El procesamiento del lenguaje requiere un esfuerzo cognitivo significativo, que a menudo resulta incluso más agotador para las personas gravemente afectadas que los sonidos simples.
2. El texto escrito también activa el centro del lenguaje ("no puedes dejar de leer") y, por lo tanto, a menudo se percibe como una tarea agotadora.
3. La mera presencia de personas en la habitación puede resultar cognitivamente agotadora, incluso si no hablan. Esto es especialmente cierto en el caso de visitas fuera de la rutina, que pueden desencadenar emociones intensas (incluso la alegría puede generar estrés).

4. Las personas que se encuentran en el extremo más grave del espectro suelen ser demasiado débiles para hablar o escribir. Además, la comunicación requiere concentración, que a menudo se ve muy limitada.
5. El uso del teléfono móvil puede provocar accidentes.
6. Al mismo tiempo, el aislamiento social total puede resultar muy estresante a nivel emocional.

Intervenciones de atención

Ante todo, es fundamental mantener los canales de comunicación más importantes. Todas las medidas contra el aislamiento social deben elaborarse conjuntamente con la persona afectada y adaptarse a sus necesidades.

Para muchos pacientes, su teléfono móvil es su último vínculo valioso con el mundo exterior. Por ello, sobrepasar el límite de tolerancia supone un riesgo significativo. Puede ser necesario establecer un límite de tiempo o la abstinencia total. La decisión recae exclusivamente en el paciente, al menos en el caso de los adultos. Los límites técnicos de tiempo de uso pueden ser útiles si se acuerdan entre las partes.

Si se utiliza el teléfono móvil para comunicarse con el equipo de atención médica, se deben establecer alternativas que permitan la abstinencia temporal o permanente.

La comunicación básica debe ser no verbal: por ejemplo, un botón de llamada para alertar al cuidador, gestos, señales con los dedos o sonidos sencillos para decir "sí" y "no". Es importante tener una señal clara de "alto", tras la cual se detienen todas las actividades lo más rápido posible y el cuidador abandona la habitación.

Es recomendable establecer signos adicionales y priorizarlos ante los primeros indicios de pérdida del lenguaje, por ejemplo, signos para sed (beber), baño, bien/mal, demasiado frío/calor, demasiado ruido/luz intensa, emergencia, dolor, gracias. También se pueden usar símbolos personalizados para expresar emociones (por ejemplo, caras tristes o alegres) y para representar a personas importantes (incluido el equipo de atención y el médico). Al hablar de partes del cuerpo (¿dónde te duele?), un avatar, como un muñeco o un peluche con brazos y piernas, puede ser útil. Las imágenes (por ejemplo, tarjetas pequeñas) suelen ser más adecuadas que el texto, que sobrecarga el centro del lenguaje.

Limite la comunicación del equipo de atención a lo estrictamente necesario, utilizando frases cortas y claras o palabras individuales cuidadosamente seleccionadas. Una vez establecida una rutina, hablar sobre el proceso de atención suele ser innecesario. Los mensajes importantes (por ejemplo, cambios de horario) pueden transmitirse con palabras o gestos. Haga preguntas de sí o no. La comunicación no esencial (por ejemplo, saludos, noticias) solo debe tener lugar en momentos apropiados y a petición del paciente. Establecer horarios para la comunicación ayuda a los pacientes a prepararse con antelación, reduciendo así el estrés.

Nunca debe haber más personas en la habitación de las necesarias. En casos de tolerancia muy baja, se deben buscar soluciones individualizadas. En la medida de lo posible, los pacientes deben poder comer y asearse solos con toallitas húmedas para evitarles estrés adicional. Si esto no es posible, en casos excepcionales se puede recurrir a la medicación sedante para brindarles atención.

Las visitas son agotadoras, pero a veces son importantes para superar el aislamiento social. La decisión recae exclusivamente en el paciente y debe respetarse. Los visitantes deben estar preparados para la posibilidad de que no se les permita entrar a la habitación con

poca antelación, incluso si han viajado largas distancias para hacerlo. Las visitas pueden ser muy breves y es posible que deban realizarse sin comunicación verbal. Siempre se debe anunciar la visita con anticipación, aunque a menudo es mejor hacerlo en el último momento para evitar una tensión prolongada. Las rutinas cortas y ritualizadas (por ejemplo, duración fija de la visita, roles claros, mínima comunicación verbal) pueden reducir la tensión cognitiva y brindar apoyo emocional mediante la confiabilidad.

Ayudas y consejos prácticos

Un timbre inalámbrico con varios receptores que se pueden colocar por toda la casa suele ser una buena solución para llamar a un cuidador.

En casos extremos, cuando ni siquiera pulsar un botón es posible, un monitor para bebés puede ser una alternativa.

4.8 Necesidades emocionales y existenciales

El síndrome de fatiga crónica (SFC) grave coloca a los pacientes en una situación psicológica extrema. Las importantes limitaciones físicas y cognitivas, la dependencia constante de asistencia, los brotes y recaídas recurrentes, y la negligencia por parte de los sistemas de salud y servicios sociales provocan un considerable sufrimiento emocional. En estas condiciones, son comunes y esperables sentimientos de desesperación, ansiedad, pánico, desesperanza y agobio. También pueden presentarse síntomas depresivos. Sin embargo, todos estos síntomas y fenómenos suelen ser consecuencia del sufrimiento continuo, no la causa principal de la enfermedad. Las reacciones psicológicas no deben interpretarse erróneamente como una explicación del SFC ni de ningún deterioro relacionado con el estrés postraumático.

Modelos como el modelo de cuatro fases de Fennell describen los procesos de afrontamiento durante las enfermedades crónicas [39]. Sin embargo, para las personas gravemente afectadas que no experimentan ninguna mejora significativa en los síntomas, las fases de “integración” o “aceptación” (fases 3 y 4 de Fennell) suelen ser inalcanzables o solo parcialmente alcanzables.

Desafíos clave

1. A diferencia de muchos tipos de estrés físico, el estrés psicológico suele ser prácticamente imposible de evitar. Por lo tanto, se encuentra entre los desencadenantes más comunes de crisis en personas gravemente afectadas.
2. La falta de conocimiento sobre el síndrome de fatiga crónica (SFC), y en particular sobre el malestar post-esfuerzo (MPE), entre los terapeutas o las personas de la red de apoyo del paciente puede dar lugar a diagnósticos erróneos e intervenciones perjudiciales (por ejemplo, fomentar la actividad física en casos de depresión presunta o real).
3. El optimismo tóxico (¡No debes perder la esperanza! ¡Tienes que luchar!) aumenta la presión sobre los pacientes y puede desencadenar sentimientos de culpa. Esto suele asociarse con formas de culpabilización de la víctima: la suposición implícita o explícita de que los pacientes son responsables de su propia situación o no están haciendo lo suficiente. Esto también puede ocurrir en un contexto médico como el llamado «gaslighting médico», que se produce cuando se cuestionan o trivializan los síntomas [40 , 41]. Por el contrario, la aceptación total de la situación como la «etapa más alta de afrontamiento» no es un objetivo realista para las personas con EM/SFC muy grave.

4. Las limitadas opciones de comunicación dificultan que los pacientes expresen su estado emocional de forma matizada o que pidan ayuda.
5. Las fases de angustia extrema o prolongada pueden desencadenar crisis existenciales; los pacientes también pueden expresar deseos de morir o de poner fin a sus vidas.

Intervenciones de atención

Considere el estrés emocional como un factor desencadenante relevante de las crisis. Como parte de la estrategia general de manejo del estrés (regulación del ritmo), el estrés emocional debe reducirse al máximo para prevenir la sobrecarga emocional. El objetivo es ayudar a los pacientes a sobrellevar el día a día, no procesar ni resolver problemas emocionales.

Proteja a los pacientes de los factores desencadenantes del estrés en la medida de lo posible. Estos factores pueden incluir, por ejemplo, cartas de rechazo de organismos gubernamentales, información médica angustiante o el contacto con personas que desconocen la enfermedad. Lo ideal es que los pacientes deleguen explícitamente las tareas emocionalmente exigentes a su equipo de atención o a sus familiares.

Las técnicas de afrontamiento pueden ayudar a manejar situaciones estresantes. Para los pacientes gravemente afectados, estas técnicas suelen ser bastante sencillas, como rutinas diarias ritualizadas, breves momentos de atención positiva o un mantra personal corto.

La respiración tranquila y profunda puede ayudar a regular el ritmo durante momentos de estrés emocional e hiperventilación. Los pacientes deben ser conscientes de su respiración y, de ser posible, controlarla. Los programas adecuados suelen ser sencillos y flexibles; las técnicas rígidas de terapia respiratoria suelen ser demasiado exigentes.

Algunos pacientes pueden beneficiarse de ciertos medicamentos (antidepresivos o, en casos agudos, sedantes). Consulte con un médico, preferiblemente con experiencia en síndrome de fatiga crónica (SFC). No deben considerarse una terapia curativa; más bien, deben evaluarse en función de si ayudan a reducir la sobrecarga emocional y contribuyen a la estabilización.

El apoyo psicoterapéutico profesional puede ser útil si

El paciente lo quiere,

El terapeuta tiene experiencia con EM/SFC y

La comunicación y los límites del estrés lo permiten.

Todas las intervenciones deben tener en cuenta la gestión de emergencias médicas y no provocar accidentes. Deben evitarse los enfoques provocadores o de confrontación.

La supervisión o las reuniones de casos para cuidadores pueden ser útiles, especialmente en situaciones de estrés persistente o cuando se trata de problemas existenciales.

Cómo afrontar/responder al deseo de morir

En casos de EM/SFC muy grave, pueden surgir situaciones de estrés extremo y crisis, lo que plantea interrogantes y deseos existenciales. En este contexto, el deseo de morir puede surgir como respuesta a un sufrimiento abrumador. Los hallazgos de los cuidados paliativos muestran que estos deseos pueden variar en intensidad y duración, e incluyen

a menudo elementos ambivalentes, donde el deseo de morir y el de vivir pueden coexistir [33]. El deseo de morir puede ser específico de la situación e intensificarse por el estrés agudo, o puede reflejar la expresión de una crisis existencial en curso. Este último es, con mucho, el escenario más común en el EM/SFC grave. En estas situaciones, es importante brindar un apoyo respetuoso y sensible a la crisis, así como la intervención temprana de los cuidados paliativos y los servicios especializados de apoyo. Esta guía no explora en profundidad las cuestiones legales y éticas, pero estas deben aclararse caso por caso con los organismos especializados pertinentes.

Indague activamente si la persona está experimentando pensamientos de muerte, expresando un deseo de acelerar la muerte, teniendo pensamientos suicidas o si ha desarrollado un plan de suicidio concreto. No hay evidencia de que abordar tales pensamientos los desencadene o exacerbe [33].

No juzgues, no trivialices, no dramatices en exceso. Mantén una actitud respetuosa, abierta y empática. No es necesario dar respuestas ni soluciones. Simplemente estar presente y sobrellevar la situación juntos también es una forma eficaz de apoyo [33].

Si hay indicios de ideación suicida aguda (por ejemplo, aumento del impulso de actuar, planes concretos),

Tómalos en serio;

Si es posible, no deje a la persona sola sin apoyo, teniendo en cuenta también las limitaciones de los miembros de la familia para afrontar la situación;

involucrar a la red de apoyo existente (familiares, contactos médicos, servicios de crisis) en una etapa temprana;

evaluar si se pueden reducir los factores físicos o sensoriales angustiantes (ver [33]).

Considere los síntomas físicos angustiantes como posibles desencadenantes. El dolor, la dificultad para respirar, la inquietud, la ansiedad y la sobrecarga sensorial severa pueden intensificar los pensamientos de muerte. Evalúe si es posible aliviar mejor los síntomas en estos casos.

Cuando se expresa repetidamente el deseo de morir, es importante conocer las opciones pertinentes al final de la vida. Sin embargo, lo fundamental es responder con respeto a los deseos expresados por la persona, observarla atentamente y ofrecerle apoyo mediante el diálogo y la búsqueda de ayuda adecuada.

4.9 Roles en la familia y la pareja

El síndrome de fatiga crónica (SFC) grave altera fundamentalmente los roles de las personas dentro de las relaciones de pareja y familiares. Los pacientes pueden ser incapaces de desempeñar sus roles como pareja, padres o familiares, mientras que sus cuidadores principales asumen nuevas responsabilidades. Estos cambios pueden desencadenar duelo, sentimientos de culpa y tensión, y deben reconocerse como parte de la experiencia del cuidado. Es necesario aprender nuevas formas de interacción. El amor y la empatía hacia los pacientes con SFC grave se demuestran mediante una atención confiable, diligente y perseverante, así como un apoyo constante en el manejo de la enfermedad a través de la dosificación de la actividad.

Desafíos clave

1. En casos graves de síndrome de fatiga crónica (SFC), es necesario reaprender, en cierta medida, las normas habituales de convivencia basada en el amor y el

- respeto. Las relaciones se ponen a prueba y pueden romperse si no logran adaptarse a las condiciones impuestas por la enfermedad.
2. A diferencia de muchas otras enfermedades crónicas, la intensidad de las limitaciones (físicas, cognitivas, ortostáticas, sensoriales, emocionales) deja poco margen para mantener relaciones no afectadas por la enfermedad (“intrusividad del SFC/EM” [39]).
 3. La relación de dependencia entre cuidador y paciente supone un reto para ambas partes.
 4. Los conflictos son una parte natural de cualquier relación. Sin embargo, en casos de síndrome de fatiga crónica (SFC) grave, los conflictos a menudo no se pueden resolver mediante el diálogo.
 5. Las limitaciones profesionales y personales pueden resultar en una pérdida de estatus social para los cuidadores familiares o en una falta de comprensión (¿ Qué ganas con esto?). Esto puede provocar angustia psicológica e incluso traumatización secundaria [39], a menudo con repercusiones para los pacientes, que se sienten como una carga.

Intervenciones de atención

La confianza es la base de toda relación. Para generarla, es fundamental creer en los pacientes. Esto es especialmente importante cuando se trata de información sobre sus síntomas. Los pacientes deben poder contar con que su comunicación, aunque sea limitada, se tomará en serio y se transmitirá de forma fiable.

La confianza y la comprensión generan una sensación de seguridad y bienestar. Las buenas rutinas de cuidado constituyen la base. Además, los rituales personales ofrecen la oportunidad de fomentar la familiaridad y expresar afecto mutuo. Estos rituales pueden reflejar diferentes roles, como el de padre o pareja, y ayudan a mantener vivos los recuerdos y las esperanzas. Deben desarrollarse en conjunto y no deben sobrepasar los límites del paciente. En el caso de los pacientes más gravemente afectados, los rituales suelen ser no verbales y pueden limitarse a gestos o caricias individuales integradas en las actividades de cuidado.

Los cuidadores de confianza también actúan como protectores y guían a los pacientes para que regulen su ritmo de actividad. En situaciones de alta tensión emocional o durante momentos de actividad intensa, los pacientes pueden sobrepasar sus límites sin darse cuenta. En estos casos, los cuidadores experimentados deben señalarles esta situación y recordarles que tomen descansos. Se pueden establecer normas sobre cuándo recordarles a los pacientes que regulen su ritmo de actividad.

El contacto con otros pacientes con síndrome de fatiga crónica (SFC) en situaciones similares puede ser un recurso muy valioso. Sin embargo, en los casos más graves, esto solo es posible de forma muy limitada y requiere el apoyo activo del equipo médico.

De ser posible, los cuidadores principales también deben comunicar su propia angustia o quejas. Al hacerlo, deben manejar su irritabilidad fuera de la habitación siempre que sea posible. La frustración dentro del equipo de cuidados debe abordarse mediante el apoyo mutuo, incluyendo el relevo de las tareas de cuidado durante períodos de sobrecarga aguda.

Dado que el cuidado de pacientes con síndrome de fatiga crónica (SFC) puede ser un compromiso a largo plazo, los cuidadores familiares también deben ser conscientes de sus propios límites. Estabilizar el equipo de atención es tan importante como la atención

médica para todos los involucrados, incluidos los propios pacientes. Una buena comunicación dentro del equipo y la creación de redes en grupos de autoayuda son esenciales.

5. Directrices para los profesionales sanitarios

Esta sección describe los requisitos específicos para brindar atención domiciliaria a personas con síndrome de fatiga crónica/encefalomielitis miálgica grave y resume los principios, las estructuras y las recomendaciones prácticas clave para la atención. Si bien está dirigida principalmente a enfermeros, también ofrece a otros profesionales de la salud orientación práctica sobre el cuidado de este grupo de pacientes altamente vulnerables.

El cuidado de pacientes con síndrome de fatiga crónica/encefalomielitis miálgica grave (SFC/EM) requiere un cambio fundamental respecto a los paradigmas de enfermería tradicionales. En lugar de centrarse en la promoción de la actividad y un enfoque orientado a los recursos, el objetivo principal es la prevención constante del sobreesfuerzo. El malestar post-esfuerzo, la debilidad física profunda y la intolerancia sensorial definen los límites de la atención de enfermería. Las intervenciones que se consideran beneficiosas en otros contextos clínicos pueden provocar un deterioro sostenido en personas con SFC/EM grave y, por lo tanto, no deben utilizarse.

En cambio, la atención se basa en un enfoque centrado en la persona que, en el contexto del síndrome de fatiga crónica (SFC), incluye los principios de prevención de daños, reducción de estímulos e intervención mínima. Esto implica una planificación precisa, una frecuencia de interacción y comunicación significativamente reducida, y la adaptación constante de todas las intervenciones de atención a los límites de esfuerzo altamente restringidos y fluctuantes del individuo [4 , 27]. Para los cuidadores profesionales, este enfoque restrictivo suele ser contraintuitivo y emocionalmente agotador [27]. Requiere experiencia específica, autocontrol constante y un alto grado de empatía. Un enfoque basado en los principios de cuidados paliativos puede brindar una valiosa orientación en este contexto.

Solo bajo estas condiciones se puede crear un entorno de atención que facilite la estabilización y, en algunos casos, que también permita una mejoría funcional. Sin embargo, la evolución de la enfermedad varía de persona a persona. Incluso con una atención óptima, no se puede garantizar la mejoría [4 , 11].

La atención a pacientes con síndrome de fatiga crónica (SFC) grave —salvo en casos de emergencia— suele consistir en intervenciones breves a lo largo del día. Esto exige una planificación, comunicación y coordinación de la atención especialmente adecuadas. Una estructura clara, procedimientos fiables y la continuidad del personal son requisitos esenciales para un entorno de atención seguro en el domicilio. Igualmente importante es una relación de confianza con el paciente.

5.1 Construir una relación de confianza con el cuidador

En casos de EM/SFC grave, una relación estable y confiable entre cuidadores, pacientes y sus familias es esencial [4 , 11 , 42]. Debido a su alta vulnerabilidad al esfuerzo y a los estímulos externos, los pacientes con EM/SFC dependen en gran medida de la sensibilidad, la atención y la adaptabilidad de sus cuidadores [11 , 25 , 42 , 43]. Solo a través de una relación estable y de confianza se pueden reconocer los límites de esfuerzo individuales, implementar rutinas de cuidado y evitar crisis [11, 25, 43, 44].

El requisito previo más importante para dicha relación es transmitir empatía, sinceridad y confiabilidad en la práctica de enfermería [11 , 43]. Esto incluye el reconocimiento serio y sin prejuicios de los síntomas reportados y la alineación constante de las intervenciones de enfermería con los límites de tolerancia individuales. También requiere la voluntad de desviarse de los procedimientos de enfermería estandarizados y familiares [4 , 11 , 25 , 43].

De igual modo, una relación de cuidados sostenible requiere un enfoque de enfermería adaptado a la gravedad y complejidad de la enfermedad. Fundamental para este enfoque es una comprensión integral de cómo la enfermedad afecta todos los aspectos de la vida, incluidas las dimensiones física, psicológica, social y existencial o espiritual. También implica ser transparente sobre los límites del propio conocimiento y el compromiso de mantenerse informado sobre las últimas investigaciones y directrices sobre el SFC/EM [2 , 11 , 43].

El síndrome de fatiga crónica (SFC) grave puede provocar la pérdida total de la vida anterior y del sentido de identidad [11]. Por lo tanto, se requiere un enfoque particularmente sensible para los pacientes y sus familias, permitiendo espacio para la pérdida y el duelo, a la vez que se ofrece apoyo y fiabilidad. Los cuidadores desempeñan un papel fundamental para garantizar que los pacientes se sientan escuchados, tomados en serio y apoyados. Esto es especialmente importante dadas sus repetidas experiencias de trivialización y patologización [25 , 43 , 45].

Los miembros de la familia y los cuidadores principales como un recurso importante

Una asociación colaborativa y de confianza con los miembros de la familia y los cuidadores principales es particularmente importante para el cuidado en el hogar de personas con ME/CFS grave [4].

Los cuidadores principales son aquellos que, junto con los pacientes, desarrollan rutinas de cuidados individualizadas durante períodos prolongados. Una comprensión matizada de las variaciones diarias en la tolerancia, los signos tempranos de sobreesfuerzo y las intervenciones de cuidados individualmente tolerables no se desarrolla a través de visitas domiciliarias aisladas, sino a través de la observación continua, el ensayo y error cuidadoso y los ajustes repetidos en la vida diaria. Para aquellos con síntomas muy graves, incluso las tareas básicas de cuidado, como la higiene personal o el cambio de posición, solo pueden realizarse en intervalos cortos con períodos de recuperación más largos. Este tipo de cuidado individualizado rara vez puede brindarse dentro de los horarios estructurados y a menudo rígidos de los servicios de atención profesional. Por lo tanto, la participación de cuidadores presentes de forma continua, generalmente miembros de la familia o proveedores de atención las 24 horas, es indispensable [46].

Además, la comunicación directa con los pacientes durante las visitas domiciliarias suele ser limitada y, en casos extremos, prácticamente imposible. En tales casos, la comunicación debe centrarse en los aspectos más esenciales. La información relativa a aspectos objetivos, como la medicación o las observaciones sobre la evolución de la enfermedad, puede ser proporcionada por personas de confianza, generalmente los cuidadores familiares. Sin embargo, es importante que los pacientes decidan los canales de comunicación y quién los representará. Idealmente, esto se documenta mediante un poder notarial formal.

Al mismo tiempo, los familiares y cuidadores principales necesitan orientación, retroalimentación profesional y apoyo emocional. Los familiares que cuidan a personas con EM/SFC grave a menudo asumen responsabilidades que van mucho más allá de las tareas de cuidado tradicionales. Coordinan las citas médicas; documentan los

medicamentos y los síntomas; organizan la vida diaria; y representan los intereses del paciente dentro de los sistemas de salud, sociales y educativos. También brindan apoyo emocional continuo mientras presencian de primera mano la progresión de la enfermedad y sus síntomas graves e impredecibles [4].

A esto se suman importantes cargas sanitarias, sociales y financieras, especialmente en el contexto de la atención ininterrumpida que a menudo se requiere. Muchos familiares reducen sus horas de trabajo o abandonan sus empleos por completo, lo que puede generar incertidumbre financiera a largo plazo. Al mismo tiempo, el constante esfuerzo físico y emocional aumenta el riesgo de problemas de salud y sobrecarga psicosocial. El acceso a los servicios de asistencia social también suele ser difícil, lo que puede complicar aún más la situación [4 , 27 , 47].

En este contexto, la atención profesional desempeña un papel fundamental. En lugar de brindar atención de enfermería directa, implica tareas de coordinación, organización y asesoramiento. El personal de enfermería experimentado debe guiar, evaluar y, cuando sea necesario, ajustar y reestructurar las rutinas de atención. Igualmente importante es la identificación proactiva de posibles signos de agotamiento del cuidador, así como, cuando sea posible, la provisión de cuidados de relevo, asesoramiento y apoyo adecuados. Esto protege no solo a los cuidadores, sino que también garantiza la estabilidad y la continuidad de la situación de atención general [4 , 42].

5.2 Visitas a domicilio

Para realizar una visita domiciliaria segura a personas con síndrome de fatiga crónica (SFC/EM), se requiere una planificación cuidadosa, una comunicación clara previa y un enfoque estructurado in situ.

Dado que la capacidad de los pacientes puede variar considerablemente, el momento, el alcance y la implementación específica de las medidas deben reevaluarse el día de la visita domiciliaria y ajustarse según sea necesario. Incluso con una preparación minuciosa, puede ser necesario acortar, posponer o cancelar la visita por completo.

Planificación y preparación

Con antelación, conviene aclarar hasta qué punto el paciente desea y puede participar en las decisiones organizativas. De ser posible, se debe obtener su opinión directamente, por ejemplo, mediante un breve mensaje o una autorización formal de un representante. En la práctica, la coordinación suele realizarse a través de familiares o cuidadores principales que conocen la situación del paciente (véase la sección 3.2).

Se deben evaluar previamente los siguientes aspectos:

Duración máxima tolerable de la estancia en la habitación,

tolerancia a la luz (oscuridad, luz tenue),

tolerancia de la comunicación,

tolerancia al tacto,

tolerancia a los olores o a las personas en la habitación.

Estos factores determinan el flujo de trabajo, la programación del personal y la preparación de los materiales. Las formas alternativas de comunicación, como los mensajes escritos o la comunicación a través de familiares, suelen ser menos estresantes

que las conversaciones directas antes o después de un procedimiento médico. El horario de las visitas domiciliarias debe elegirse en función de lo que resulte más conveniente para el paciente.

Procedimiento y conducta en la sala de cuidados

El día de la visita, antes de entrar en la habitación, se debe coordinar con los cuidadores principales o, con el consentimiento de la persona y si es posible, con la propia persona afectada. Es fundamental aclarar la iluminación, la ubicación, la disposición de los materiales y la distribución de las tareas. En general, conviene realizar la mayor parte de la preparación fuera de la habitación para minimizar el tiempo de permanencia en ella.

En la sala de cuidados, la atención debe brindarse con calma, de forma sistemática y eficiente. Las tareas deben completarse siguiendo un orden lógico y claramente priorizado para evitar interrupciones o correcciones.

Se debe acordar de antemano una señal de emergencia clara que el paciente pueda usar para indicar el inicio de un deterioro (por ejemplo, una señal con la mano, una campana o una palabra clave). Si se da esta señal, se deben detener todas las actividades lo antes posible y todos deben abandonar la habitación.

Los procedimientos invasivos (p. ej., extracciones de sangre, cuidado de catéteres o manejo de sondas) deben ser realizados exclusivamente por personal de enfermería experimentado y capacitado. No asigne a pacientes con EM/SFC a personal en formación ni a personas con experiencia práctica limitada. Los cuidadores informales no deben recibir capacitación directamente con el paciente, sino mediante un modelo o simulación (p. ej., para el cuidado de sondas).

Se debe obtener información sobre intervenciones anteriores con antelación para evitar problemas recurrentes.

En el caso de procedimientos de enfermería invasivos, la premedicación puede utilizarse como medida de apoyo si así lo indica un médico.

Las extracciones de sangre extensas pueden suponer una carga importante para los pacientes gravemente afectados. Se recomiendan las siguientes precauciones [12]:

Prepare las muestras de sangre minuciosamente (incluyendo agujas y tubos de recolección de repuesto) y, si es posible, realícelas durante el momento del día en que el paciente se encuentre mejor.

Debido a la disminución del volumen sanguíneo circulante (causada por la disautonomía), considere la posibilidad de administrar líquidos adicionales (por ejemplo, 1 o 2 vasos de una bebida electrolítica o agua de coco sin azúcar), si fuera necesario.

En casos de dolor intenso y sensibilidad al tacto, se puede aplicar previamente un anestésico local tópico en el lugar de la punción.

Utilice un apósito hipoalergénico (o algodón fijado con cinta microporosa) en el lugar de la punción.

La prevención y el control estrictos de las infecciones son obligatorios al atender a personas con síndrome de fatiga crónica (SFC). Las medidas pertinentes se describen en la sección 4.6.

5.3 Planificación de la atención y medidas de emergencia

Un plan de cuidados detallado y bien estructurado constituye la base para una colaboración eficaz entre el paciente, el equipo de atención primaria y los cuidadores profesionales. Un plan de cuidados para el síndrome de fatiga crónica (SFC) grave se basa en rutinas de atención establecidas entre los pacientes y sus cuidadores principales, desarrolladas a lo largo del tiempo. El objetivo es que todos los cuidadores (informales y formales) puedan llevar a cabo todas las rutinas con seguridad, sin necesidad de pedir aclaraciones al paciente. Incluso si los pacientes aún pueden comunicarse verbalmente, no deberían tener que gastar energía en explicaciones repetidas, que deben reservarse para comunicaciones adicionales que sean realmente importantes.

Un plan de atención integral para el síndrome de fatiga crónica (ME/CFS) incluye:

Una evaluación médica que incluya diagnósticos, comorbilidades, síntomas principales y todos los factores conocidos que puedan desencadenar, empeorar o aliviar los síntomas.

Información personal sobre el individuo, como intereses, aficiones y ocupación anterior. Esto ayuda a ofrecer una imagen realista de la persona, que era activa y participaba en la vida social antes de la enfermedad. De esta manera, se evitan malentendidos y percepciones erróneas.

Medicación actual. Incluya también experiencias previas con medicamentos, incluyendo su tolerabilidad.

En la sección principal: detalles claros sobre todos los procedimientos de atención (hora de administración, orden y pasos), medicamentos y opciones de comunicación. Los procedimientos como la asistencia para comer, las rutinas de higiene personal y los protocolos específicos para el dolor y otros síntomas deben documentarse detalladamente.

La sección de notas permite registrar elementos faltantes o cambios. El plan de cuidados debe revisarse periódicamente y actualizarse según sea necesario.

Medidas e intervenciones de emergencia

El plan de atención debe incluir una sección específica con procedimientos claros para emergencias y situaciones estresantes no rutinarias. Algunos ejemplos son las visitas domiciliarias de médicos, terapeutas o evaluadores; los procedimientos de atención complejos; y los traslados con alto riesgo de accidente.

En caso de emergencia, aclare con anticipación quién es el principal responsable y quién está autorizado para tomar decisiones si fuera necesario. Estas personas deben estar disponibles las 24 horas del día.

Debe documentarse qué médicos familiarizados con la situación deben ser contactados en caso de emergencia (cuándo y cómo) y si se pueden programar visitas a domicilio. Si surgen complicaciones, suele ser recomendable contactarlos cuanto antes para evitar tener que recurrir a un servicio de urgencias nocturno o de fin de semana que no esté familiarizado con la situación.

Para los profesionales sanitarios sin experiencia en EM/SFC, una ficha informativa oficial (como la [48]) puede resultar útil. Idealmente, esta ficha debería complementarse y adaptarse a cada caso, dejando claras de inmediato las consideraciones importantes y los requisitos específicos.

También debe documentarse claramente qué medicamentos, y en qué dosis, pueden administrarse en situaciones de emergencia o como preparación para procedimientos estresantes. Las benzodiazepinas se utilizan con frecuencia para este fin. Debido al riesgo

potencial de dependencia, efectos secundarios y desarrollo de tolerancia, su uso siempre debe consultarse con un médico. Para los traslados, también debe aclararse con antelación si es necesaria la sedación y cómo debe administrarse.

Documentación de la progresión de la enfermedad

Dado que el síndrome de fatiga crónica (SFC) suele asociarse con fluctuaciones significativas de los síntomas, es fundamental documentar sistemáticamente la progresión de la enfermedad. Esto también permite evaluar la eficacia de los nuevos medicamentos y la tolerabilidad de ciertas actividades de cuidado (por ejemplo, lavarse el cabello).

Lo ideal sería llevar un registro diario del tipo y la gravedad de los síntomas, así como de cualquier recaída. Los pacientes con síntomas moderados a menudo pueden controlar esto por sí mismos llevando un diario de síntomas. En el caso de pacientes con síntomas graves, esta responsabilidad recae en el equipo médico.

En función de las necesidades individuales, también se puede documentar la ingesta de alimentos y líquidos, los cambios en la dieta, la temperatura corporal y las deposiciones.

Las reacciones a los medicamentos y suplementos dietéticos, así como el seguimiento posterior, deben documentarse cuidadosamente e incluirse en el plan de atención. Para facilitar la identificación de cualquier reacción, se recomienda comenzar con nuevos medicamentos en momentos escalonados.

5.4 Elementos de los cuidados paliativos

Los cuidados paliativos describen un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus familias que enfrentan problemas asociados con enfermedades potencialmente mortales. Previenen y alivian el sufrimiento mediante la identificación temprana, la evaluación correcta y el tratamiento del dolor y otros problemas, ya sean físicos, psicosociales o espirituales (OMS, [49]).

Esta definición aplica los cuidados paliativos a afecciones con un curso potencialmente mortal o que acorta la esperanza de vida. Si bien el síndrome de fatiga crónica (SFC) no se caracteriza principalmente por un curso terminal, en casos graves puede derivar en una situación de riesgo vital. Además, actualmente no existen terapias causales ni curativas. Dada la complejidad de los síntomas y la difícil situación asistencial que enfrentan las personas con SFC grave, surge la pregunta de hasta qué punto las actitudes y los enfoques de los cuidados paliativos pueden ser apropiados y útiles para este grupo de pacientes.

En general, un enfoque de cuidados paliativos parece particularmente adecuado para el cuidado de personas con EM/SFC grave. Este enfoque se caracteriza por la valoración de los valores y preferencias de los pacientes y por un fuerte enfoque en sus necesidades y problemas [50]. Cicely Saunders (1918-2005), fundadora del movimiento de hospicio, transformó fundamentalmente el manejo del dolor con el concepto de dolor total [51], una perspectiva holística basada en la idea de que “el dolor es lo que el paciente dice, duele” [52]. Dada la alta vulnerabilidad y la amplia variación en las manifestaciones del EM/SFC grave, este respeto incondicional por las experiencias individuales de los pacientes es de vital importancia (véase también la Sección 5.1).

Otro aspecto importante de los cuidados paliativos es la visión holística del paciente, que también implica la interacción entre diferentes grupos profesionales e individuos. Al trabajar con pacientes, especialmente aquellos que experimentan sufrimiento existencial,

una actitud compasiva pero profesional resulta más útil que un enfoque distante y principalmente jerárquico.

Además, los cuidados paliativos se centran explícitamente en la calidad de vida no solo de los pacientes, sino también de sus familias [49]. Como se analiza en la Sección 5.1 («Los familiares y los cuidadores principales como recurso importante»), los familiares suelen asumir la mayor parte de la carga del cuidado. Al mismo tiempo, son fuentes clave de conocimiento en el proceso de atención. Por lo tanto, los enfoques que identifican y abordan sistemáticamente su necesidad de apoyo son particularmente importantes [53].

Los manuales y libros de texto sobre cuidados paliativos ofrecen una valiosa guía para el manejo de síntomas y situaciones angustiantes (véase [54-56]). Cabe señalar que los conceptos de cuidados paliativos se desarrollaron principalmente en el contexto de enfermedades oncológicas en fase avanzada. Por lo tanto, a menudo no son directamente aplicables al síndrome de fatiga crónica (SFC), pero pueden ofrecer puntos de referencia importantes adaptados. El principio paliativo de un «enfoque radical en las necesidades del paciente» se aplica a la reducción de estímulos y estrés : las intervenciones deben guiarse por el ritmo de actividad (Sección 3.3) y respetar consistentemente los límites de esfuerzo individuales. Los enfoques para el alivio de los síntomas , como el manejo del dolor, las náuseas y la ansiedad relacionada con la enfermedad, son relevantes en este contexto y proporcionan orientación, pero deben evaluarse cuidadosamente a nivel individual. Sin embargo, las intervenciones de cuidados paliativos no siempre se pueden aplicar directamente, pueden requerir adaptación o no ser apropiadas. Por ejemplo, las intervenciones que se basan en la conversación o que implican estimulación sensorial o tacto (p. ej., aromaterapia) pueden desencadenar reacciones adversas en muchos pacientes y, por lo tanto, están contraindicadas.

Además, los servicios de cuidados paliativos pueden desempeñar un papel de apoyo para abordar cuestiones espirituales y existenciales, así como desafíos específicos en el cuidado, tanto para los pacientes (si es posible) como para los miembros de la familia y los cuidadores principales (véase, por ejemplo, la Asociación Internacional de Cuidados Paliativos y de Hospicio, IAHPC, o la Asociación Europea de Cuidados Paliativos, EAPC [57 , 58]).

Los especialistas en cuidados paliativos de diversas disciplinas profesionales poseen la experiencia necesaria para brindar apoyo a personas con síndrome de fatiga crónica (SFC) grave (véase [59]). Una consulta puede ser útil, siempre que el especialista tenga conocimientos sobre el SFC y el malestar post-esfuerzo (MPE), lo cual debe aclararse con antelación. En los sitios web de la IAHPC y la EAPC se puede encontrar información general sobre recursos y servicios a nivel mundial [57].

Un mayor conocimiento por parte de los profesionales de cuidados paliativos de las características específicas del síndrome de fatiga crónica (SFC/EM) podría mejorar aún más la calidad de la atención. Esta guía puede servir como punto de partida para este fin.

Expresiones de gratitud

Los autores desean agradecer a los pacientes y a sus cuidadores familiares que compartieron sus experiencias y, por lo tanto, hicieron una contribución significativa al enfoque práctico de esta guía. KH, VH y SL desean agradecer al Fondo de Ciencia, Investigación y Tecnología de Viena (WWTF) y a la Fundación WE&ME por su apoyo como parte del proyecto “Pacientes adultos con ME/CFS grave y muy grave en Austria. Un estudio multiperspectivo”. El trabajo de MW, JR y SP fue posible gracias a la financiación de la Cátedra de Enfermería, que cuenta con el apoyo de la asociación PfliegerIn mit Herz.

Fuente original inglés: <https://www.springermedizin.at/guidance-on-home-based-care-for-people-with-severe-me-cfs-a-tran/53039302>