

# O DIAGNÓSTICO DE EM/SFC

A IMPORTÂNCIA DE UM DIAGNÓSTICO  
RIGOROSO E PRECOCE

ABRIL 2022



# A IMPORTÂNCIA DE UM DIAGNÓSTICO RIGOROSO E PRECOCE

## ÍNDICE

<b>Introdução</b>	<b>3</b>
<b>Por que é tão importante obter um diagnóstico rigoroso e precoce?</b>	<b>4</b>
<b>Cronologia</b>	<b>4</b>
Quando se deve suspeitar de um diagnóstico de EM/SFC e como devem os médicos proceder?	4
Recomendações da diretriz NICE (2021) perante a suspeita de EM/SFC	5
<b>Avaliação clínica</b>	<b>7</b>
Como é confirmado o diagnóstico de EM/SFC?	7
A importância da recolha de um historial clínico rigoroso	7
Critérios de diagnóstico para a EM/SFC	8
Sintomas característicos	9
As principais características de um diagnóstico de EM/SFC	9
Outros sintomas frequentemente relatados	10
Exame físico	11
Exames de referência	12
Quando realizar uma avaliação mais completa e aprofundada	12
Diagnóstico diferencial e diagnóstico incorreto de EM/SFC	13
<b>Encaminhamento para equipas ou serviços especializados após o diagnóstico</b>	<b>14</b>
<b>Recomendações da diretriz NICE (2021) para o diagnóstico de EM/SFC e para o encaminhamento e gestão pós-diagnóstico</b>	<b>15</b>
<b>COVID Longa e EM/SFC</b>	<b>16</b>
<b>Informações adicionais</b>	<b>17</b>
Referências	17



## A IMPORTÂNCIA DE UM DIAGNÓSTICO RIGOROSO E PRECOCE

As informações e orientações contidas neste folheto foram elaboradas para indivíduos que pretendem saber quando se deve suspeitar de um diagnóstico de EM/SFC, bem como onde e de que forma este deve ser posteriormente confirmado e gerido. Este folheto também contém informações acerca do processo de diagnóstico, para benefício dos profissionais de saúde que trabalham em medicina geral e em meio hospitalar. O conteúdo baseia-se em informações existentes da ME Association (MEA) sobre a necessidade de um diagnóstico rigoroso e precoce, bem como nas recomendações relativas à suspeita e diagnóstico de EM/SFC da nova diretriz do National Institute of Health and Care Excellence (NICE) sobre a doença, publicada em 2021. Informações mais detalhadas sobre a avaliação clínica, diagnóstico diferencial, exames complementares e exames físicos podem ser encontradas na edição de 2022 do livro roxo da MEA («ME/CFS/PVFS: An Exploration of the Key Clinical Issues»).

### INTRODUÇÃO

A Encefalomielite Miálgica/Síndrome de Fadiga Crónica (EM/SFC) é uma doença multissistémica complexa, prevalente em 0,2 % a 0,4 % da população e que afeta cerca de 250 mil indivíduos no Reino Unido. Em todas as fases da doença, observa-se uma grande variabilidade na severidade dos sintomas e no grau de disfunção funcional. Cerca de 25 % dos indivíduos são severa ou muito severamente afetados em alguma fase da doença, ficando impossibilitados de sair de casa ou mesmo da cama, o que, por sua vez, pode dificultar o diagnóstico do perfil de sintomas, bem como o acesso a cuidados médicos.

Muitos indivíduos demoram a obter um diagnóstico oficial: um inquérito com 656 participantes, realizado através do site da MEA em 2016, revelou que, entre os indivíduos diagnosticados por um médico:

- apenas 18 % foram diagnosticados no prazo de seis meses após o aparecimento dos sintomas
- 15 % esperaram 7 a 12 meses
- 17 % esperaram 13 a 24 meses
- 26 % esperaram 2 a 5 anos
- 19 % esperaram mais de 5 anos

Os restantes inquiridos ou não se recordavam, ou nunca tinham obtido uma confirmação de diagnóstico por parte de um médico.



**O diagnóstico de EM/SFC: A importância de um diagnóstico rigoroso e precoce** foi escrito pelo Dr. Charles Shepherd (na fotografia acima), Administrador e Médico Conselheiro Honorário da MEA.

© The ME Association, 2022.

Todos os direitos reservados.

A reprodução, total ou parcial, não é permitida sem a autorização escrita da ME Association.

### AVISO

As informações médicas contidas neste folheto devem ser discutidas com o seu médico. Este folheto não se destina a substituir aconselhamento ou tratamento médico personalizado. Consulte o seu médico sempre que surgir um novo sintoma, ou sempre que um sintoma existente se agrave.

É importante receber aconselhamento médico que considere outras causas e possíveis tratamentos. Não parta do princípio de que o aparecimento de sintomas novos ou agravados se deva exclusivamente à EM/SFC.



## A IMPORTÂNCIA DE UM DIAGNÓSTICO RIGOROSO E PRECOCE

A fadiga é um sintoma muito comum e alguns indivíduos com fadiga crônica debilitante são diagnosticados incorretamente com EM/SFC quando têm outras patologias, por vezes perfeitamente tratáveis. A EM/SFC é uma condição clínica distinta com um conjunto característico de sintomas centrais, não devendo ser assumida como diagnóstico imediato para indivíduos com fadiga crônica inexplicável.

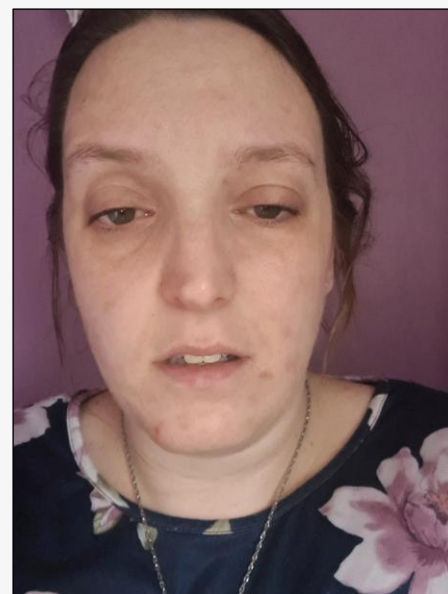
### POR QUE É TÃO IMPORTANTE OBTER UM DIAGNÓSTICO RIGOROSO E PRECOCE?

- Para reduzir probabilidade de a EM/SFC assumir um curso mais prolongado e severo.
- Para excluir outras condições potencialmente tratáveis que apresentem sintomas semelhantes.
- Para prevenir abordagens prejudiciais à gestão da doença, tais como trabalhar com fadiga, ou planos de exercício físico inadequados.
- Para facilitar a criação de um plano completo de cuidados que envolva a gestão de atividades e da energia, o alívio de sintomas e a informação e apoio no âmbito da educação, do emprego e do acesso a subsídios por doença.

### CRONOLOGIA

**Quando se deve suspeitar de um diagnóstico de EM/ SFC e como devem os médicos proceder?** Para a maioria dos indivíduos que desenvolvem EM/SFC, o início da doença é precedido quer por uma infeção viral aguda, quer por outro evento que sobrecarregue o sistema imunológico (por exemplo, uma vacinação). Quando o início se associa claramente a uma infeção viral, o termo síndrome de fadiga pós-viral (SFPV) pode também ser utilizado durante as primeiras semanas ou meses, enquanto se averigua a possibilidade de um diagnóstico de EM/SFC.

Quase todos os critérios de diagnóstico publicados para a EM/SFC estabelecem que este só deve ser confirmado após seis meses de sintomas. Não se trata, no entanto, de uma abordagem sensata na prática clínica, os médicos devendo, por norma, procurar confirmar o diagnóstico quando os sintomas principais estão presentes há três meses. Um diagnóstico provisório ou preliminar é preferível à ausência de diagnóstico, pois permite iniciar um tratamento ativo. Um diagnóstico confirmatório necessita, muitas vezes, de ser elaborado ao longo de uma série de consultas.



A EM/SFC é uma entidade clínica distinta com um conjunto característico de sintomas centrais.

## A IMPORTÂNCIA DE UM DIAGNÓSTICO RIGOROSO E PRECOCE

A diretriz de 2021 do NICE utiliza os critérios de diagnóstico do Institute of Medicine (IoM) para formular as suas recomendações relativas ao diagnóstico de EM/SFC, baseando-se na presença de quatro dos cinco sintomas centrais incluídos nos critérios do IoM. Estes incluem:

- fadiga extrema,
- mal-estar pós esforço (ou PEM),
- sono não reparador,
- dificuldades cognitivas.

A nova diretriz do NICE inclui ainda recomendações muito específicas sobre os critérios para referência a equipas ou serviços especializados, bem como orientações específicas para a gestão subsequente do paciente com EM/ SFC, sobretudo em relação à gestão da atividade e de níveis de energia.

### Recomendações da diretriz NICE (2021) perante a suspeita de EM/SFC

**1.2.1 Informar os indivíduos que apresentem possíveis sintomas de EM/SFC de que não existe, de momento, um teste de diagnóstico para a doença, o diagnóstico baseando-se exclusivamente em critérios clínicos.**

#### 1.2.2 Suspeitar de EM/SFC se:

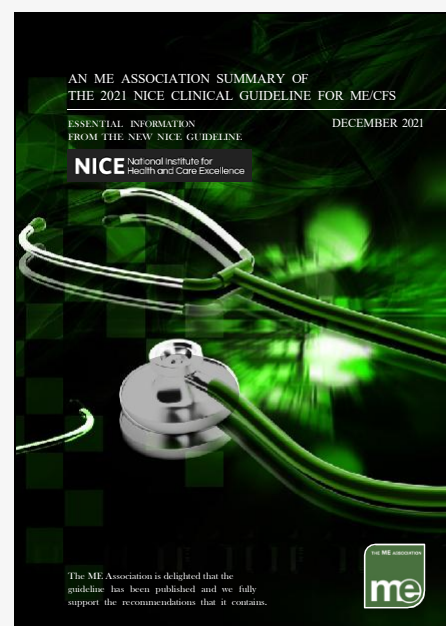
- *o indivíduo apresentar todos os sintomas referidos abaixo por um período mínimo de 6 semanas (adultos) ou 4 semanas (crianças e jovens); e se*
- *a sua capacidade de se dedicar a atividades profissionais, educativas, sociais ou pessoais se revelar significativamente reduzida quando comparada aos níveis anteriores ao início da doença; e se*
- *os sintomas não puderem ser explicados por outra condição.*

#### **Devem estar presentes todos os seguintes sintomas:**

- *Fadiga debilitante agravada pela atividade, não causada por esforço cognitivo, físico, emocional ou social excessivo, e que não melhora de forma significativa com o descanso.*

- *Mal-estar pós-esforço, quando o agravamento dos sintomas:*

- *ocorre frequentemente de forma tardia, com impacto retardado ao longo de horas ou dias;*
- *é desproporcional ao esforço realizado;*
- *tem um período de recuperação lento, que pode durar horas, dias, semanas ou mais.*



A ME Association publicou um folheto gratuito que sintetiza as diretrizes clínicas do NICE, disponível através da seguinte hiperligação:

<https://meassociation.org.uk/istd>

## A IMPORTÂNCIA DE UM DIAGNÓSTICO RIGOROSO E PRECOCE

- Sono não-reparador ou distúrbios do sono (ou ambos), podendo incluir:

- exaustão, sintomas semelhantes aos da gripe e rigidez ao acordar;
- sono fragmentado ou leve, padrão de sono irregular ou hipersónia.

- Dificuldades cognitivas (por vezes descritas como «névoa mental»), que podem incluir dificuldades em formar palavras ou realizar cálculos, dificuldades na fala, capacidade de resposta lenta, problemas de memória a curto prazo e dificuldades em concentrar-se ou em desempenhar mais de uma tarefa em simultâneo.

**Nota:** Os quatro principais sintomas, juntamente com outros sintomas associados à EM/SFC, serão abordados mais aprofundadamente na secção 4.2.

### 1.2.3 Perante a suspeita de EM/SFC, realizar:

- uma avaliação médica, incluindo a análise dos sintomas, do historial clínico, das comorbidades e do estado de saúde físico e psicológico (ver secções 4.3 e 4.4);
- uma avaliação física (ver secção 4.5);
- uma avaliação do impacto dos sintomas no bem-estar psicológico e social;
- investigações para excluir outros diagnósticos (ver secção 4.6).

1.2.5 Os profissionais de cuidados de saúde primários devem considerar o apoio de especialistas adequados, sobretudo em caso de incerteza na interpretação dos sintomas, ou perante a necessidade de encaminhamento atempado. No caso das crianças e jovens, deve considerar-se a realização de uma consulta de pediatria.

### 1.2.6 Em caso de suspeita de EM/SFC:

- realizar as avaliações necessárias para identificar ou excluir outras condições;
- aconselhar o paciente relativamente à gestão dos sintomas, em conformidade com as orientações para indivíduos com suspeita de EM/SFC.

1.2.7 Em caso de suspeita de EM/SFC numa criança ou jovem, com base nos critérios estabelecidos na secção 1.2.2 e nas avaliações enumeradas nas recomendações da secção 1.2.3:

- encaminhar a criança ou jovem para um pediatra, para uma avaliação mais aprofundada e rastreio de EM/SFC e de outras condições;
- cooperar com o estabelecimento de ensino da criança ou jovem, de modo a facilitar ajustes e adaptações.



Os profissionais de cuidados de saúde primários devem considerar o apoio de especialistas se houver incerteza de como interpretar sinais e sintomas de EM/SFC.

## A IMPORTÂNCIA DE UM DIAGNÓSTICO RIGOROSO E PRECOCE

### 1.3 Conselhos para indivíduos com suspeita de EM/SFC

**1.3.1** *Perante a suspeita de EM/SFC, aconselhe os pacientes a gerir os seus sintomas de forma personalizada. Devem também ser aconselhados a:*

- *não gastar energia para além do que o corpo permite;*
- *gerir as atividades diárias e não ignorar sintomas;*
- *descansar e recuperar conforme necessário (o que poderá implicar mudanças na rotina diária, por exemplo, relativamente ao emprego, à educação e/ou a outras atividades);*
- *manter uma alimentação saudável e equilibrada, com uma ingestão adequada de líquidos.*

**1.3.2** *Os indivíduos que apresentem sinais sugestivos de EM/SFC devem ser informados de que o diagnóstico só pode ser confirmado após três meses de persistência de sintomas. Deve igualmente reforçar-se que podem realizar uma reavaliação antecipada caso os sintomas existentes se agravem, ou caso surjam novos sintomas. Importa ainda garantir que sabem a quem recorrer caso necessitem de esclarecimentos adicionais.*



A faixa etária mais comum para o aparecimento da EM/SFC situa-se entre os 20 e os 45 anos.

## AVALIAÇÃO CLÍNICA

### Como é confirmado o diagnóstico de EM/SFC?

Tal como acontece com a maioria das condições médicas, um diagnóstico definitivo obtém-se através da recolha e integração de dados, por norma reunidos ao longo de várias consultas. No caso da EM/SFC, essas informações reúnem-se a partir do historial clínico, de uma avaliação física detalhada e dos resultados de análises ao sangue, bem como de outros exames complementares.

### A importância da recolha de um historial clínico rigoroso

A faixa etária de maior incidência para o aparecimento da EM/SFC situa-se entre os 20 e os 45 anos de idade. Contudo, todos os grupos etários podem ser afetados, incluindo crianças e adolescentes, a EM/SFC sendo uma das causas mais comuns de ausência escolar prolongada por motivo de doença. A EM/SFC afeta indivíduos de todas as classes sociais e etnias.

A EM/SFC tende a ser desencadeada por uma infeção viral aguda, podendo também ser provocada por infeções não-virais, tais como a giardíase ou a toxoplasmose. Este quadro é, regra geral, seguido de uma «incapacidade de recuperação», caracterizada por sintomas semelhantes aos da gripe, uma sensação de mal-estar generalizado e o desenvolvimento de um conjunto de sintomas característicos da EM/SFC. Outros fatores de stresse do sistema imunitário, incluindo reações a medicamentos, pesticidas, vacinas, cirurgias e trauma, podem também, ocasionalmente, desencadear EM/SFC.



## A IMPORTÂNCIA DE UM DIAGNÓSTICO RIGOROSO E PRECOCE

Um início gradual e sem causa evidente ocorre apenas numa percentagem reduzida de indivíduos, embora possa verificar-se, ao longo do tempo, uma série de episódios infecciosos ligeiros.

**Por conseguinte, os profissionais de saúde devem dedicar algum tempo à realização de um historial clínico detalhado. Este deverá incluir:**

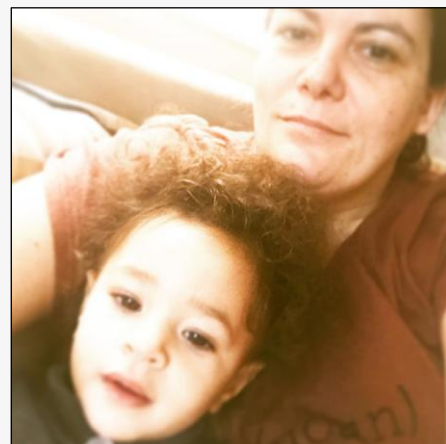
- **Historial médico prévio;**
- **Historial de transfusões de sangue** anteriores a setembro de 1991 (de modo a excluir a possibilidade de infeção por hepatite C, que pode provocar sintomas semelhantes aos da EM/SFC);
- **Historial familiar**, especialmente se outros membros da família têm EM/SFC, ou uma condição inflamatória ou hormonal que possa provocar sintomas semelhantes aos da EM/SFC;
- **Historial social** e, nos casos de infeção pelo VIH, a possibilidade de síndrome retroviral aguda, que pode provocar uma reação semelhante à da febre glandular, incluindo fadiga, febre, dor de garganta, dor de cabeça e linfadenopatia;
- **Viagens recente ao estrangeiro** (as síndromes de fadiga pós-viral podem ser desencadeadas por infeções como a chikungunya, a dengue e o vírus da zika);
- **Picadas de carraças** (de modo a excluir a possibilidade de doença de Lyme);
- **Contacto com animais de criação**, a febre Q/*Coxiella Burnetii* podendo provocar sintomas semelhantes aos da EM/SFC;
- **Toma de medicamentos** (incluindo suplementos e tratamentos alternativos);
- **Possibilidade de realização de exercício físico em excesso;**
- **Avaliação do bem-estar psicológico e mental;**
- **Avaliação do impacto dos sintomas** na vida familiar, na educação ou na atividade profissional

Quando os sintomas são atípicos ou alarmantes, quando ocorrem em pessoas mais idosas, ou quando são mais intensos do que o expectável na EM/SFC, é essencial realizar uma avaliação clínica mais aprofundada.

### Critérios de diagnóstico para a EM/SFC

Foram publicados mais de vinte critérios de diagnóstico distintos, baseados em sintomas, para a EM/SFC. Grande parte destes critérios foram criados com o intuito de selecionar grupos homogêneos para fins de investigação, revelando-se bastante limitados quando aplicados à prática clínica, onde o diagnóstico requer abordagens mais pragmáticas.

Em contexto clínico, não existem critérios de diagnóstico universalmente aceites para a EM/SFC, a maior parte destes centrando-se na presença de vários sintomas principais. Por esse motivo, o processo de diagnóstico deve basear-se na



Procure reunir um historial detalhado, incluindo o impacto que a EM/SFC tem na vida familiar.

## A IMPORTÂNCIA DE UM DIAGNÓSTICO RIGOROSO E PRECOCE

observação de sintomas característicos, acompanhada de uma avaliação rigorosa de outras possíveis explicações.

Os mais recentes e influentes critérios de diagnóstico foram desenvolvidos pelo Institute of Medicine (IoM), nos Estados Unidos da América. Estes critérios serviram de base para as recomendações de diagnóstico da diretriz do NICE. Existem, no entanto, duas grandes críticas aos critérios do IoM: por um lado, exigem que os sintomas se manifestem durante, pelo menos, seis meses; por outro, não atribuem a devida importância ao despiste de outras condições médicas de sintomatologia semelhante à da EM/SFC.

Um diagnóstico clínico requer uma abordagem inclusiva. Nesse sentido, importa incluir indivíduos com diagnósticos coexistentes com outras condições que possam causar fadiga crónica, ou sintomas semelhantes aos da EM/SFC, algo que muitos dos critérios atualmente em vigor tendem a não considerar.

### Sintomas característicos

A lista de sintomas apresentada abaixo parte dos cinco sintomas de diagnóstico centrais, definidos pelos critérios do IoM: fadiga incapacitante, mal-estar/exacerbação de sintomas pós-esforço, disfunção cognitiva, intolerância ortostática e sono não-reparador.

A diretriz do NICE de 2021 baseia-se nos critérios do IoM, afirmando que o diagnóstico da EM/SFC deve assentar na presença de quatro sintomas principais: fadiga incapacitante, mal-estar pós-esforço, disfunção cognitiva e sono não-reparador. A diretriz do NICE não exige a presença de intolerância ortostática.

### As principais características de um diagnóstico de EM/SFC são:

- **O mal-estar/exacerbação de sintomas pós-esforço**, em que os sintomas são agravados pelo esforço físico e/ou mental com impacto tardio (podendo ocorrer mais tarde no mesmo dia, no dia seguinte ou ainda mais tarde), seguido de um período de recuperação lenta. A quantidade de atividade necessária para desencadear esta exacerbação de sintomas pode ser mínima.
- **A fadiga muscular e cerebral induzida pela atividade**, caracterizada pela incapacidade de gerar energia suficiente para sustentar uma variedade de atividades físicas e cognitivas que, por norma, não causariam quaisquer dificuldades. Não há, no entanto, perda de motivação, como ocorre na fadiga crónica provocada por estados depressivos.
- **A disfunção cognitiva**, que envolve dificuldades na memória de curto prazo, na concentração e atenção, no processamento e recuperação de informação, no planeamento e organização de pensamentos, bem como em encontrar palavras (disnomia). Estes sintomas são frequentemente descritos como uma «névoa mental».



As características de diagnóstico incluem:

Mal-estar pós-esforço  
Fadiga cerebral e muscular  
Disfunção cognitiva  
Sono não-reparador  
Disfunção do sistema nervoso autónomo  
Dor muscular, articular e nervosa  
Sintomas de gripe persistentes  
Alterações sensoriais e digestivas  
Dores de cabeça



## A IMPORTÂNCIA DE UM DIAGNÓSTICO RIGOROSO E PRECOCE

- **Um sono não-reparador**, que se pode manifestar de diferentes formas. Na fase inicial após a infeção, pode conduzir à hipersónia, ou seja, à sonolência excessiva. Numa fase mais avançada, podem ocorrer sintomas como sono fragmentado, mioclonia ou síndrome das pernas inquietas. Em casos mais severos, pode ocorrer uma inversão dos ciclos normais do sono, ou seja, estar acordado durante a noite e dormir durante o dia. A sonolência diurna excessiva deve ainda levantar a suspeita da síndrome de apneia obstrutiva do sono (SAOS), sobretudo quando acompanhada por ressonar, por dores de cabeça ao acordar e por uma circunferência cervical superior a 40 cm (nas mulheres) ou 43 cm (nos homens).

- **A disfunção/disautonomia do sistema nervoso autónomo** que conduz à intolerância ortostática, ou seja, à incapacidade de manter atividades físicas ou mentais enquanto se está de pé. Os sintomas podem incluir tonturas, sensação de desmaio, visão turva, palpitações, suores e náuseas. Em alguns casos, observa-se hipotensão ortostática, caracterizada pela queda da pressão arterial ao passar de uma posição deitada/sentada para de pé, provocando tonturas ou sensação de desmaio. A ocorrência de síndrome da taquicardia ortostática postural (POTS), caracterizada pelo aumento excessivo da frequência cardíaca ao levantar, é igualmente possível.

### Outros sintomas frequentemente relatados:

- Dor, que pode afetar os músculos (mialgia), as articulações (artralgia) e os nervos (dor neuropática), sendo poucos os indivíduos que descrevem a dor como mínima ou ausente. Este tipo de desconforto tende a ser difícil de aliviar com analgésicos simples, podendo vir acompanhado de alterações sensoriais, conhecidas como parestesias.
- Mau controlo de temperatura, ou termorregulação, incluindo maior sensibilidade a ambientes quentes ou frios, episódios de transpiração excessiva (hiperidrose) e sensação de febre.
- Sintomas persistentes semelhantes aos da gripe, incluindo dores de garganta e inflamação das glândulas salivares sem inchaço patológico.
- Intolerância ou maior sensibilidade ao álcool, a produtos químicos e a medicamentos, sobretudo medicamentos psicotrópicos (antidepressivos).
- Dores de cabeça diferentes do habitual, tanto no tipo como na intensidade, que podem evidenciar características semelhantes às de uma enxaqueca.
- Alterações sensoriais, incluindo parestesias (sensação de formigueiro, picada, adormecimento, etc.) e aumento da sensibilidade ao toque, ao ruído (hiperacusia) e à luz intensa (fotofobia).
- Distúrbios gastrointestinais compatíveis com a síndrome do intestino irritável (dor abdominal, distensão abdominal, alteração do trânsito intestinal), que podem surgir após o início da EM/SFC e agravar-se com a ingestão de certos alimentos.



Outros sintomas incluem intolerância ou maior sensibilidade ao álcool, a produtos químicos e a medicamentos, particularmente antidepressivos.

## A IMPORTÂNCIA DE UM DIAGNÓSTICO RIGOROSO E PRECOCE

**Os indivíduos com EM/SFC severa ou muito severa** costumam ser muito sensíveis à luz forte, ao ruído, ao movimento, ao toque, a químicos e a cheiros. Podem apresentar défices neurológicos substanciais, incluindo convulsões atípicas, atividade muscular involuntária/mioclonia e dificuldades na fala. A dificuldade em engolir pode exigir alimentação por sonda nasogástrica.

**A intensidade dos sintomas tende a variar** ao longo do dia, de um dia para o outro e de uma semana para a outra. O padrão dos sintomas, bem como a sua severidade, pode variar ao longo do tempo. Por isso, os indivíduos costumam descrever um padrão de «dias bons» e «dias maus».

**Quando o diagnóstico é tardio**, o quadro clínico tende a ser mais complexo, com uma variedade mais ampla de sintomas e de grau de severidade dos mesmos.

**De um modo geral, verifica-se uma redução substancial (ou seja, de 50 % ou mais) e sustentada da atividade física e cognitiva/mental**, conduzindo a uma redução significativa da capacidade de realizar atividades profissionais, educativas, sociais ou pessoais comparativamente aos níveis anteriores ao início da doença.

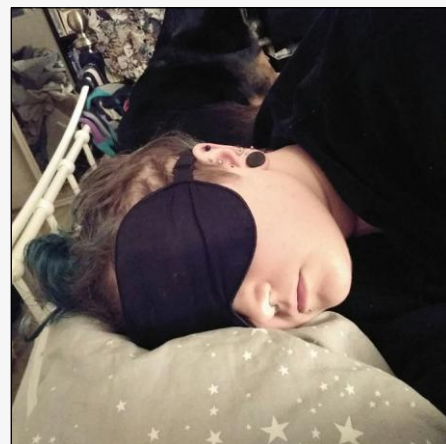
**As exacerbações e recaídas** são geralmente causadas por infeções, traumas e outros fatores de stresse para o sistema imunitário. Em alguns casos, poderá incluir exacerbações pré-menstruais ou menstruais.

### Exame físico

Um exame clínico completo deve incluir:

- Verificação de ocorrência de anemia, de inchaço da glândula tiroide, de linfadenopatia patológica (aumento dos gânglios linfáticos) e de sinais cutâneos indicativos de doença sistémica, como os encontrados na doença de Addison (insuficiência adrenal);
- Pulsação e pressão arterial em decúbito dorsal e em pé e/ou um teste de inclinação de 10 minutos da NASA: <https://tinyurl.com/y7mztsvr>
- Verificação da hiper mobilidade articular em pacientes mais jovens;
- Registo e monitorização do peso em crianças e indivíduos com EM/SFC severa.

Os indivíduos com EM/SFC apresentam irregularidades consistentes com o mal-estar/exacerbação dos sintomas pós-esforço quando submetidos a testes de esforço cardiopulmonar (CPET) de dois dias. Este teste revela potencial não apenas para fins de diagnóstico, mas também para a gestão clínica da doença (Keller BA *et al.* 2014). O CPET ainda não está amplamente disponível, quer no Reino Unido, quer em Portugal, para indivíduos com EM/SFC.



As pessoas com EM/SFC severa ou muito severa costumam ser muito sensíveis à luz forte, ao ruído, ao movimento, ao toque, a químicos e a cheiros.



Teste de inclinação de 10 minutos da NASA



## A IMPORTÂNCIA DE UM DIAGNÓSTICO RIGOROSO E PRECOCE

### Exames de referência

Não existe um exame de sangue capaz de diagnosticar a EM/SFC. Existem, no entanto, vários exames de referência que devem ser realizados para despistar condições comuns que podem causar fadiga crónica e sintomas semelhantes aos da EM/ SFC:

- Hemograma completo com diferencial;
- Ferritina sérica;
- Taxa de sedimentação dos eritrócitos ou viscosidade sanguínea;
- PCR (Proteína C reativa);
- Exame metabólico abrangente para cálcio e fosfato, ureia e painel eletrolítico, teste de proteína total, albumina e globulina;
- Rastreamento da doença celíaca (IgA anti-endomísio ou anti-transglutaminase);
- Creatina quinase (um biomarcador para doenças musculares);
- Glicemia ocasional e/ou hemoglobina glicada A1C;
- Creatinina sérica;
- Testes de função hepática;
- Testes de função tireoidiana;
- Análises à urina (proteína, sangue e glicose).

Os resultados destes exames devem estar dentro dos valores normais. Quando ocorrem anomalias, é necessário considerar outras hipóteses diagnósticas.

Os resultados de um estudo com amostras de sangue recolhidas pelo ME/CFS Biobank indicam que os níveis de **creatina quinase** (uma enzima indicadora de inflamação muscular) podem estar significativamente reduzidos em indivíduos com EM/SFC severa, o que poderá, por sua vez, representar um potencial biomarcador para a doença (Nacul L *et al.*, 2019).

A EM/SFC pode conduzir a uma grande variedade de anomalias do sistema imunitário, incluindo alterações no perfil das citocinas e níveis baixos de determinados autoanticorpos. No entanto, nenhuma destas anomalias é suficientemente sensível ou específica para servir de biomarcador de diagnóstico, à luz do conhecimento científico atualmente disponível.

### Deve realizar-se uma avaliação mais completa e aprofundada sempre que se registarem:

- Sintomas atípicos (como dor nas articulações acompanhada de inchaço).
- Sintomas ou sinais de alerta (como perda de peso, linfadenopatia significativa, febre, sinais neurológicos focais, atrofia muscular, prurido generalizado/ comichão na pele, bem como secura ocular e oral).



A dor nas articulações acompanhada de inchaço é um dos sinais que indicam a necessidade de realizar exames mais detalhados.

## A IMPORTÂNCIA DE UM DIAGNÓSTICO RIGOROSO E PRECOZE



- Sintomas que não costumam ser associados à EM/SFC (como a falta de ar ou a dor torácica sugestiva de doença cardiorrespiratória).
- Historial clínico, exames ou resultados de exames de base que apontem para outras possibilidades diagnósticas.

### Exemplos de exames adicionais que podem ser relevantes, dependendo do historial clínico e resultados dos exames:

- Triagem de autoanticorpos (perante a possibilidade de uma doença reumatológica ou autoimune).
- Teste de Schirmer, em casos de secura ocular (possibilidade de síndrome de Sjögren).
- Triagem de doenças infecciosas específicas (como giardíase, hepatite B/C, VIH, doença de Lyme, febre Q/*Coxiella Burnetii*, toxoplasmose)
- Teste de cortisol e/ou teste de Synacthen às 9h (perante a possibilidade de insuficiência adrenal ou doença de Addison).
- Hidroxivitamina D sérica (no caso de pacientes acamados).
- Vitamina B12 (perante suspeita de anemia perniciosa).
- Teste de inclinação (sempre que se registar uma disfunção mais significativa do sistema nervoso autónomo).
- Escala de sonolência de Epworth ou Índice de Qualidade do Sono de Pittsburgh (sempre que existir a possibilidade de distúrbio primário do sono).
- Polissonografia (perante a possibilidade de um distúrbio primário do sono, como a apneia).

### Diagnóstico diferencial e diagnóstico incorreto de EM/SFC

Os dados de pacientes recolhidos pelos serviços de referência especializados do NHS (o Serviço Nacional de Saúde do Reino Unido) indicam que um número significativo de indivíduos tem sido diagnosticado incorretamente com EM/SFC. Dos 260 indivíduos que recorreram ao serviço de referência de EM/



### Sintomas da Síndrome de Sjögren:

Olhos, boca, pele ou nariz secos

Erupções cutâneas

Glândulas salivares

inchadas

Cansaço

Tosse seca persistente

Secura vaginal

Dificuldades na fala

Dificuldades a mastigar

Sensibilidade à luz

## A IMPORTÂNCIA DE UM DIAGNÓSTICO RIGOROSO E PRECOCE

SFC de Newcastle com um possível diagnóstico, 40 % apresentavam outra explicação para os seus sintomas. Desses indivíduos, 47 % tinham outra condição médica, 20 % apresentavam um distúrbio primário do sono, 15 % tinham uma doença psiquiátrica ou psicológica e 4 % uma doença cardiovascular (Newton JL *et al.*, 2010). Esta situação deve-se, frequentemente, à falta de uma avaliação clínica adequada e ao facto de não se considerarem outras possíveis explicações para um quadro clínico semelhante ao da EM/SFC. Exemplos de condições que podem ser incorretamente diagnosticadas como EM/SFC incluem:

Doença de Addison  
 Doença celíaca  
 Depressão  
 Fibromialgia  
 Hemocromatose  
 Hepatite C  
 Hipotireoidismo  
 Doença maligna  
 Esclerose múltipla  
 Miastenia grave  
 Narcolepsia  
 Doença da hipófise  
 Cirrose biliar primária ou colangite  
 Febre Q  
 Distúrbios primários do sono (como a apneia do sono)  
 Doença reumática – por exemplo, síndrome de Sjögren  
 Sarcoidose  
 Síndrome de Sjögren  
 Deficiência de vitamina D

Embora improvável, deve ter-se em consideração que algumas destas condições podem, por vezes, coexistir com a EM/SFC. Nesse sentido, um diagnóstico de hipotireoidismo, por exemplo, não exclui automaticamente a possibilidade de um diagnóstico coocorrente de EM/SFC.

### ENCAMINHAMENTO PARA EQUIPAS OU SERVIÇOS ESPECIALIZADOS APÓS O DIAGNÓSTICO

A diretriz do NICE de 2021 recomenda que, após obtenção de diagnóstico ao fim de três meses, tanto adultos como crianças sejam encaminhados para uma equipa especializada, ou centro de referência, com o objetivo de confirmar o diagnóstico e de desenvolver um plano personalizado de cuidados e de gestão da doença. Através de uma questão parlamentar na Câmara dos Lordes do Reino Unido, Margaret Alison Lane (a 31.ª Condessa de Mar) esclareceu que, caso não exista um serviço de referência na área de residência, os indivíduos com EM/SFC poderão ser encaminhados para um outro serviço do NHS britânico à sua escolha: <https://meassociation.org.uk/908n>



Após o diagnóstico, os adultos e crianças devem ser encaminhados para uma equipa especializada ou centro de referência.

Recomendação da diretriz do NICE (2021)



## A IMPORTÂNCIA DE UM DIAGNÓSTICO RIGOROSO E PRECOCE

O *website* do NHS também inclui informações úteis sobre como escolher o local e o profissional para o qual pretende ser encaminhado:

<https://tinurl.com/fbvdzmsm>

O *website* da MEA disponibiliza os contactos de todos os serviços hospitalares multidisciplinares de referência para adultos e crianças no Reino Unido. Embora exista um número considerável de serviços para adultos em Inglaterra, muitos pacientes continuam sem acesso a serviços locais. Na Irlanda do Norte, Escócia e Países de Gales, existem poucos serviços especializados do NHS, e os serviços pediátricos especializados são extremamente limitados em todo o Reino Unido.

Espera-se, na sequência das recomendações da diretriz do NICE de 2021, que venham a ser criados novos serviços para adultos e crianças nas regiões onde estes ainda não existem e nas quais a diretriz do NICE se aplica. O NHS da Escócia está a considerar a possibilidade de adotar esta diretriz em substituição da Declaração Escocesa de Boas Práticas.

<https://tinurl.com/23cjd9m>

## RECOMENDAÇÕES DA DIRETRIZ NICE (2021) PARA O DIAGNÓSTICO DE EM/SFC E PARA O ENCAMINHAMENTO E GESTÃO PÓS-DIAGNÓSTICO:

**1.4.1** *O diagnóstico de EM/SFC deve ser considerado em crianças, jovens ou adultos que apresentem os sintomas descritos na recomendação 1.2.2 por um período mínimo de três meses, desde que a sintomatologia não possa ser explicada por uma outra condição clínica.*

**1.4.2** *Nos cuidados de saúde primários, os profissionais devem consultar um especialista adequado sempre que, ao fim de três meses, ainda existam dúvidas quanto à interpretação dos sinais e sintomas, ou quanto à necessidade de realização de exames complementares.*

**1.4.3** *Os adultos devem ser encaminhados diretamente para uma equipa especializada em EM/SFC, com o objetivo de confirmar o diagnóstico e criar um plano individualizado de cuidados e apoio.*

**1.4.4** *As crianças e os jovens com diagnóstico de EM/SFC devem ser encaminhados para serviços especializados adequados.*

### 7. A EM/SFC em crianças e adolescentes

- *A EM/SFC já foi diagnosticada em crianças a partir dos 5 anos de idade. Observa-se um pico de incidência entre os 13 e os 15 anos.*
- *A EM/SFC é considerada a principal causa de absentismo escolar prolongado.*



A MEA publicou um panfleto informativo que aborda a Referência a Especialistas em mais detalhe:

<https://meassociation.org.uk/s40n>



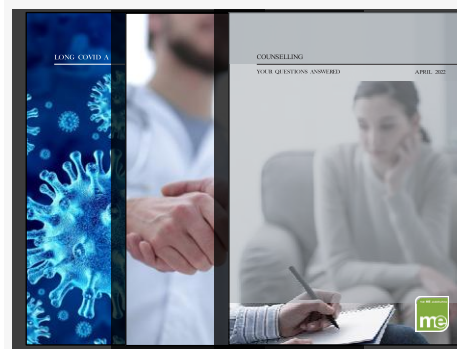
## A IMPORTÂNCIA DE UM DIAGNÓSTICO RIGOROSO E PRECOCE

- *A EM/SFC pode ser incorretamente interpretada como um problema comportamental ou como fobia escolar.*
- *O quadro clínico em crianças e adolescentes pode diferir daquele observado em adultos, sendo mais frequentes sintomas como dor abdominal, náuseas, enxaquecas e perda de apetite. Nesta faixa etária, observa-se ainda uma maior prevalência de síndromes de hipermobilidade.*
- *Ao trabalhar com crianças e jovens com EM/SFC, a abordagem deve ser centrada na própria criança, assegurando uma comunicação direta que permita que o seu ponto de vista seja devidamente considerado.*
- *A forma como desejam participar nas decisões relativas aos seus cuidados deve ser regularmente debatida e revisitada.*
- *As crianças que não conseguem frequentar a escola de forma regular devem ser acompanhadas por serviços pediátricos comunitários e permanecer sob supervisão médica especializada.*
- *Os profissionais de saúde e de assistência social devem respeitar as orientações do Ministério de Educação relativas ao apoio a alunos com condições médicas em contexto escolar, ou legislação equivalente aplicável.*

### COVID LONGA E EM/SFC

Como já se referiu, qualquer infeção viral pode desencadear EM/SFC, incluindo infeções por coronavírus, como a COVID-19. Os indivíduos que desenvolvem COVID Longa podem, nesse sentido, apresentar alguns ou a totalidade dos sintomas centrais da EM/SFC, nomeadamente fadiga incapacitante, mal-estar pós-esforço, disfunção cognitiva, disfunção autonómica e sono não-reparador, mesmo na ausência de sintomas respiratórios, cardíacos ou de outra natureza.

Atualmente, observa-se que alguns indivíduos inicialmente diagnosticados com COVID Longa acabam por preencher os critérios de diagnóstico da EM/SFC. A MEA disponibiliza um panfleto informativo com mais detalhes sobre as semelhanças clínicas e patológicas entre a COVID Longa e a EM/SFC, bem como sobre a gestão da EM/SFC quando esta surge na sequência de uma infeção por COVID-19.



### Loja online da MEA:

A ME Association tem a maior seleção de folhetos informativos no Reino Unido sobre os seguintes tópicos, relacionados com a EM/SFC:

**Gestão Médica**

**Saúde Mental**

**Dieta e Nutrição**

**Informações Gerais**

**Folhetos para angariação de fundos**

**Subsídios e Apoios Sociais**

**Folhetos e cartas «A Quem Possa Interessar», redigidos pelo ME Connect**

<https://meassociation.org.uk/shop>

## A IMPORTÂNCIA DE UM DIAGNÓSTICO RIGOROSO E PRECOCE

### INFORMAÇÕES ADICIONAIS

As recomendações relativas ao diagnóstico e tratamento da EM/SFC, incluídas na nova diretriz do NICE (2021), encontram-se agora completamente alinhadas com a informação e as orientações que a MEA tem vindo a fornecer ao longo dos últimos anos.

<https://tinurl.com/4v7datwr>

A **linha de apoio ME Connect**, disponível todos os dias da semana, fornece informações e apoio a indivíduos com EM/SFC no Reino Unido. Os contactos podem ser consultados no *website* da MEA:

<https://meassociation.org.uk/MEConnect>

A **EM-Movimento também possui uma linha de apoio** para indivíduos com EM/SFC em Portugal, disponível de segunda a sexta-feira (das 14h às 16h) através do contacto telefónico 915 420 072. Também poderá entrar em contacto por email, através do endereço [info@em-movimento.pt](mailto:info@em-movimento.pt) Para mais informações:

<https://www.em-movimento.pt/>

#### Referências:

**Relatório do Institute of Medicine (IoM):** «Committee on the Diagnostic Criteria for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome; Board on the Health of Select Populations; Institute of Medicine. Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness». Washington (DC): *National Academies Press (US)*; 2015 Feb 10. Summary. Disponível em: <https://tinurl.com/2p924er5>

**Nacul L et al.** «Evidence of clinical pathology abnormalities in people with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) from an analytical cross-section study». *Diagnostics* 2019, June; 9 (2): 41. Publicado online em 10 abril 2019, doi: 10.3390/diagnostics9020041

**Newton JL et al.** «The Newcastle Chronic Fatigue Syndrome Service: not all fatigue is the same». *Journal of Royal College of Physicians Edinburgh*. 2010, 40, p p. 304-307.

**Keller BA et al.** «Inability of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome patients to reproduce VO2 peak indicates functional impairment». *Journal of Translational Medicine* 2014, Vol. 12, Número 104.



### Torne-se um membro da ME Association

Por uma pequena subscrição, pode receber edições trimestrais da revista ME Essential, manter-se a par das últimas informações sobre EM/SFC e dos relatos de outros membros da associação. Não precisa de ser afetado por EM/SFC para se juntar à ME Association. A adesão está disponível para cuidadores, familiares e qualquer pessoa com interesse profissional na doença.

Saiba mais no nosso website: <https://tinurl.com/yu89nuzx>



# FICHA TÉCNICA

## **Tradução**

André Baptista  
Beatriz Fialho  
Débora Carvalho  
Diogo Neves  
Eduardo Ventura  
Inês Castro  
Priscila Molhinho  
Rachel Eliason  
Rodrigo Sá  
Siqi Wang  
Vanda Patkoczy

## **Revisão linguística**

Priscila Molhinho  
Vanda Patkoczy

## **Revisão terminológica**

André Baptista  
Eduardo Ventura

## **Revisão de texto e formatação**

Priscila Molhinho  
Rachel Eliason

A tradução, revisão e edição deste documento foi realizada por alunos de Licenciatura em Tradução da Universidade NOVA de Lisboa – Faculdade de Ciências Sociais e Humanas, no âmbito da unidade curricular de Prática de Tradução Técnica e Científica (Inglês/Português), lecionada pela Prof. Ana Brígida Paiva, no primeiro semestre do ano letivo de 2025/2026.