

PROGNÓSTICO, PERSISTÊNCIA DOS SINTOMAS E QUALIDADE DE VIDA NA EM/SFC

LINHA DE APOIO DA EM-MOVIMENTO: 915 420 072

Dr. Charles Shepherd

Médico Conselheiro Honorário da MEA

Este folheto explica o que se pode esperar de um diagnóstico de EM/SFC em termos de incapacidade, recuperação e qualidade de vida, baseando-se em dados científicos e na opinião de médicos especialistas.

PREVALÊNCIA: QUANTAS PESSOAS SÃO AFETADAS PELA EM/SFC NO REINO UNIDO?

Dados científicos atualmente disponíveis, ainda que limitados, sugerem que entre 135 000 e 270 000 adultos e crianças no Reino Unido sofrem de Encefalopatia Miálgica (ou Encefalomielite), também conhecida como Síndrome da Fadiga Crónica (EM/SFC).

Isso significa que a EM/SFC não é uma condição rara, tendo uma prevalência superior à da esclerose múltipla e de outras doenças graves. Perante estes dados, é difícil compreender a falta de apoio e reconhecimento por parte do governo britânico e do NHS (o Serviço Nacional de Saúde do Reino Unido).

Não existem dados concretos sobre a escala de severidade da doença, mas estima-se que cerca de 25% das pessoas com EM/SFC (possivelmente até 70 000) estejam, num dado momento, severamente afetadas, e que cerca de 2% (aproximadamente 5 000) se encontrem



muito severamente afetadas, necessitando de apoio e de cuidados intensivos.

Referência:

Estimativas com base numa prevalência de EM/SFC de 0,2- 0,4%, com recurso a critérios de diagnóstico definidos por investigação: Nacul et al. Prevalence of ME/CFS in three regions of England: a repeated cross-sectional study in primary care, BMC Medicine, 2011. <https://tinyurl.com/y2v7h7hn>

PROGNÓSTICO: QUAL A PROBABILIDADE DE RECUPERAÇÃO NA EM/SFC?

O prognóstico é uma previsão, assente na prática clínica e na investigação científica, sobre a evolução provável de uma doença. Embora possa ajudar a compreender o que esperar após um diagnóstico, é muito difícil prever essa evolução em cada paciente, sobretudo numa condição como a EM/SFC, que se manifesta de forma muito heterogénea.

A maioria das pessoas com EM/SFC enquadra-se num dos seguintes quatro grupos:

1. As que conseguem recuperar o seu nível de saúde normal, ou quase normal. Geralmente, o prognóstico das crianças e jovens é mais favorável do que o dos adultos. Alguns apresentam, em poucos anos, uma recuperação significativa da capacidade funcional e redução da severidade dos sintomas, embora este processo possa ser mais lento em outros casos.
2. As que apresentam algum nível de melhoria e acabam por estabilizar, constituindo a maioria. Mas tarde, tendem a manifestar um padrão oscilante, com períodos de saúde melhores e



Prognóstico, Persistência dos Sintomas e Qualidade de vida na EM/SFC

foi escrito pelo Dr. Charles Shepherd (na imagem acima), Administrador e Médico Conselheiro Honorário da MEA.

© The ME Association, 2020.

Todos os direitos reservados.

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

piores. As recaídas e exacerbações são frequentemente desencadeadas por:

- a. Episódios frequentes de mal-estar pós-esforço (PEM), um sintoma característico da EM/SFC.
- b. Infecções, intervenções cirúrgicas, temperaturas extremas ou situações de stress.
3. Uma minoria significativa permanece severa ou muito severamente afetada, necessitando geralmente de diversos cuidados e apoio.
4. As que apresentam sinais de deterioração clínica. Embora

não seja comum, pode ocorrer, sendo recomendada uma reavaliação médica para excluir outras causas possíveis. No caso de pessoas muito severamente afetadas, é necessário aumentar a supervisão e os cuidados médicos.

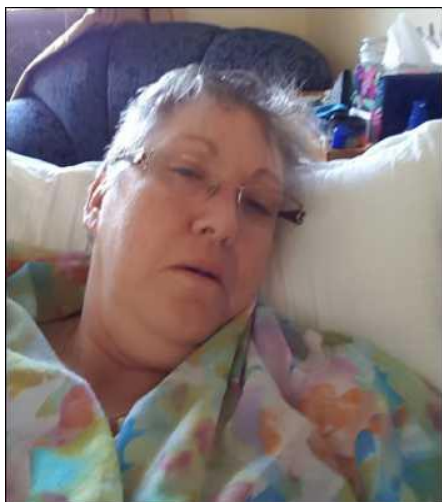
GRAU DE SEVERIDADE DOS SINTOMAS

Para quem não apresenta melhorias no estado de saúde, a doença pode variar em grau de severidade ao longo dos dias, semanas, meses e anos. Os sintomas variam, assim como o grau de desconforto e de incapacidade que provocam. A EM/SFC pode ser muito imprevisível.

Os sintomas graves e a incapacidade funcional severa podem variar em intensidade ao longo do tempo. No entanto, é mais provável que se manifestem nas fases iniciais da doença, tanto antes como após o diagnóstico, assim como durante recaídas.

Para alguns, a gravidade dos sintomas e a redução da capacidade funcional é um processo mais gradual, com agravamento do estado de saúde ao longo do tempo. Não se sabe o porquê de isto acontecer, sendo esta uma das questões ainda por esclarecer sobre esta condição.

Caso se verifique uma deterioração progressiva dos sintomas, deve ser realizada uma nova avaliação clínica para excluir a possibilidade de uma condição médica não identificada que possa estar a causar sintomas semelhantes aos da EM/SFC (p. ex: hipotireoidismo).



QUE FATORES PODEM INFLUENCIAR O PROGNÓSTICO?

Ainda se sabe muito pouco sobre os fatores que afetam o prognóstico da EM/SFC. No entanto, segundo dados obtidos junto de pacientes, dos seus médicos e dos poucos estudos publicados nesta área, existem vários fatores que influenciam a gravidade e a evolução da EM/SFC.

Indicadores de prognóstico favorável:

- Diagnóstico precoce, com identificação e gestão adequada de quaisquer questões físicas, psicológicas ou sociais relevantes.
- Doença de início súbito, muitas vezes pós-viral, especialmente em pessoas com um historial psicológico sem complicações.

Fatores associados a um prognóstico menos favorável:

- Início dos sintomas após uma doença infecciosa grave ou sem causa evidente.
- Historial médico com fatores psicológicos e sociais adversos.
- Coexistência de doenças psiquiátricas e/ou outras doenças crónicas.
- Tratamentos prévios que não tenham identificado sintomas potencialmente tratáveis.
- Sintomas graves, persistentes e, muitas vezes, múltiplos.

As pessoas severa, ou muito severamente, afetadas que permanecem acamadas por longos períodos, tendem a apresentar o pior prognóstico.

INVESTIGAÇÃO SOBRE O PROGNÓSTICO

Vários estudos indicam que o grau de incapacidade associado à EM/SFC em diversas atividades físicas e mentais pode ser tão elevado (ou até superior) ao observado em muitas outras doenças crónicas, incluindo doenças cardíacas e renais, esclerose múltipla e cancro.

Segundo estudos dedicados ao prognóstico, a EM/SFC tende a tornar-se uma doença crónica e altamente incapacitante, com poucos casos de recuperação completa e prolongada.

Uma revisão sistemática de 14 estudos (Cairns e Hotopf, 2005) identificou uma taxa média de recuperação total de 5 % durante os períodos de acompanhamento, enquanto a proporção mediana de doentes que apresentou alguma melhoria nesses mesmos períodos foi de 39,5 %.

No Relatório de 2002 dirigido ao Diretor Geral de Saúde do Reino Unido, a secção dedicada ao prognóstico refere o seguinte:

«O prognóstico é extremamente variável. Embora muitos pacientes apresentem um percurso oscilante, com alguns retrocessos, a maioria tende a melhorar até certo ponto.

No entanto, a saúde e a funcionalidade raramente regressam aos níveis anteriores à doença. A maioria das pessoas que se considera recuperada acaba por estabilizar num nível de funcionalidade inferior ao anterior (...).

De um modo geral, a duração da doença é bastante variável, com algumas pessoas a recuperar em menos de dois anos, enquanto outras permanecem afetadas durante várias décadas.

Aqueles que são afetados durante vários anos aparentam ter menor probabilidade de recuperação. A recuperação total após cinco anos de sintomas é rara.»

Consulte o folheto intitulado “Incapacidade e EM/SFC: Definições, Classificação e Escala de Avaliação de Incapacidade da MEA”: <https://tinyurl.com/mrywfp2m>



QUALIDADE DE VIDA: O QUE ESPERAR APÓS O DIAGNÓSTICO?

Segundo estudos que analisaram o estado funcional e indicadores de qualidade de vida, nos casos de EM/SFC, o grau de incapacidade na realização de várias atividades físicas e mentais pode ser tão elevado, ou até superior, ao de muitas outras doenças crônicas.

Um estudo de Nacul et al (2011a) e do ME Biobank relatou que:

«Comparativamente a outras doenças crônicas, como o cancro, a EM é igualmente incapacitante e tem um maior impacto no estado funcional e no bem-estar. A carga emocional da EM é sentida tanto pelos cuidadores informais, como pelos próprios indivíduos com EM.»

Um estudo recente sobre qualidade de vida (Kingdon et al, 2018) utilizou dados clínicos anónimos de pessoas com EM/SFC e esclerose múltipla, que doaram amostras de sangue ao ME Biobank. Concluiu-se que as pessoas com EM/SFC apresentavam níveis de incapacidade significativamente superiores aos das pessoas com esclerose múltipla e aos indivíduos saudáveis. Também trabalhavam menos horas e tinham rendimentos mais baixos comparativamente aos outros dois grupos.

Um estudo australiano examinou o impacto de fatores sociodemográficos e de sintomas de pacientes na qualidade de vida relacionada com a saúde (QVRS), constatando que esta era significativamente prejudicada em todos os domínios da doença. O grupo de investigação concluiu que «a EM/SFC tem um impacto profundo e negativo na QVRS».

O elevado nível de incapacidade associado a esta condição resulta frequentemente de uma combinação de sintomas, tais como fadiga, dor, intolerância ortostática, distúrbios do sono, défice cognitivo e, em alguns casos, depressão associada.

Esta situação é agravada pela fadiga muscular induzida pela atividade e pelo mal-estar pós-esforço (PEM), conduzindo ao agravamento dos sintomas ou a recaídas, o que pode tornar extremamente desafiante

qualquer intensificação da atividade física.

Contudo, como se referiu acima, algumas pessoas verificam que, ao longo do tempo e com uma gestão cuidadosa e apoio adequado, os sintomas se tornam menos severos, observando-se melhorias na capacidade funcional.

Embora uma recuperação completa para os níveis de saúde anteriores seja pouco provável (devido à influência de outros fatores, como a idade e comorbidades), o grau de severidade da doença pode diminuir, passando para níveis moderados ou leves, o que permite uma maior qualidade de vida.

QUALIDADE DE VIDA: IDADE E DURAÇÃO DA DOENÇA

Não se conhece exatamente qual a influência que a duração da doença e a idade dos pacientes podem ter nos sintomas e na capacidade funcional em casos de EM/SFC.

Num estudo colaborativo que envolveu investigadores do Reino Unido, Estados Unidos e Noruega (Kidd et al 2016), os participantes foram categorizados em quatro grupos, em função da idade (superior ou inferior a 55 anos) e duração da doença (inferior ou superior a 10 anos). Segundo os autores:

«Os grupos foram comparados relativamente às suas capacidades e sintomas (...). Os resultados sugerem que os pacientes mais velhos, com uma duração da doença superior a 10 anos, apresentam níveis bastante mais elevados de capacidade em termos de saúde mental do que os outros três grupos (...). Já os pacientes mais novos com maior duração da doença apresentam sintomas autonómicos e imunológicos mais acentuados comparativamente ao grupo mais velho com maior duração da doença.»



Os autores concluíram que tanto a idade como a duração da doença devem ser consideradas variáveis fundamentais para a compreensão dos efeitos que têm nas capacidades e na qualidade de vida das pessoas com EM/SFC.

QUALIDADE DE VIDA: SAÚDE MENTAL

A aceitação da EM/SFC e a implementação de ajustes necessários ao estilo de vida constituem, frequentemente, um desafio.

Nos primeiros anos após o diagnóstico, certas mudanças drásticas e indesejadas podem resultar no agravamento de problemas de saúde mental.

Sofrer uma recaída após um período de melhorias pode ser desmoralizante e difícil de aceitar. Além disso, o simples facto de possuir uma doença crónica pode afetar a saúde mental.

É importante procurar ajuda médica para questões relacionadas com a gestão de sintomas e a adaptação a uma vida com EM/SFC.

A perda súbita de uma vida ativa e saudável, ou mesmo de um certo nível de segurança financeira, é algo para o qual ninguém está preparado, sendo frequente que estas circunstâncias afetem a saúde mental e conduzam a uma redução da qualidade de vida.

PROBLEMAS DE SAÚDE PERMANENTES

A escassez de investigação de qualidade sobre o prognóstico dificulta a realização de uma avaliação precisa a nível individual. Embora existam estudos publicados sobre este tema, muitos apresentam um viés de seleção, já que se baseiam frequentemente em casos mais severos e em contextos hospitalares.

Existe uma necessidade urgente de realizar estudos longitudinais que examinem a epidemiologia da EM/SFC e que acompanhem a evolução de pessoas com esta condição durante períodos mais longos.



Grande parte das conclusões atualmente disponíveis assenta na opinião clínica e nos dados recolhidos pelo Grupo de Especialistas em Cronicidade e Prognóstico do Departamento de Segurança Social do Reino Unido, publicadas em 1996 num relatório interno.

De um modo geral, observa-se uma grande variação tanto na severidade como na duração da doença. Como referido na secção sobre o prognóstico, a maioria das pessoas com EM/SFC parece melhorar ao longo do tempo, embora este processo tenda a demorar anos, em vez de meses, a ocorrer.

A saúde e a capacidade funcional raramente retornam aos níveis anteriores à doença, sendo que a maioria das pessoas que apresenta alguma recuperação estabiliza num grau de funcionalidade muito inferior ao observado antes do início da doença.

Um número significativo, possivelmente a maioria, tem uma evolução oscilante, com recaídas e períodos de atenuação relativa. Uma pequena, ainda que significativa, minoria fica incapacitada de forma grave e permanente, embora a deterioração progressiva seja bastante invulgar.

As observações acima evidenciam a dificuldade de realizar uma avaliação precisa sobre a probabilidade de ocorrência de problemas de saúde permanentes em indivíduos com EM/SFC.

OPINIÃO PROFISSIONAL: DR. CHARLES SHEPHERD

A minha opinião, partilhada por muitos dos meus colegas médicos, é que não é possível realizar um prognóstico fiável nos dois primeiros anos após o diagnóstico de EM/SFC.

No terceiro e quarto ano, este tipo de avaliação torna-se mais realista, sobretudo em indivíduos que experimentaram várias abordagens de gestão dos sintomas e que descobriram que a sua condição estabilizou num nível de funcionalidade inferior ao esperado para uma pessoa saudável.

Quando a doença persiste por quatro anos ou mais sem melhorias significativas, mesmo com uma boa gestão, é muito mais provável que a EM/SFC seja permanente.



Pode, ainda assim, evoluir de forma oscilante, com períodos de saúde relativamente bons e maus.

Referência:

Carta de M. Aylward, Assessor Médico Principal, referente ao grupo de especialistas do Governo do Reino Unido sobre o prognóstico da síndrome da fadiga crónica, 5 de outubro de 1996. <https://tinyurl.com/y3mhvavm>

INFORMAÇÃO ADICIONAL

Pode descarregar uma vasta gama de materiais informativos na nossa loja online:

<https://meassociation.org.uk/shop>
<https://www.em-movimento.pt>

Aviso legal:

Este folheto contém informação médica que não substitui o aconselhamento ou tratamento junto de um profissional de saúde. A ME Association recomenda que consulte sempre o seu médico relativamente a quaisquer questões específicas e que, sempre que relevante, partilhe qualquer informação médica fornecida pela MEA.



REFERÊNCIAS

Prognóstico:

Bombardier, CH and Buchwald, D. Outcome, and prognosis of patients with chronic fatigue vs chronic fatigue syndrome. Archives of Internal Medicine, 1995, 155, 2105 – 2110.

Cairns R and Hotopf M. A systematic review describing the prognosis of chronic fatigue syndrome. Occupational Medicine, 2005, 55, 20 – 31.

Cox, Findley, The Management of Chronic Fatigue Syndrome in an Inpatient Setting: Presentation of an Approach and Perceived Outcome, Br J Occupational Therapy 1998.

Hinds, GME et al. A retrospective study of the chronic fatigue syndrome. Proceedings of the Royal College of Physicians of Edinburgh, 1993, 23, 10 – 14.

Joyce J, et al. The prognosis of chronic fatigue and chronic fatigue syndrome: a systematic review. Quarterly Journal of Medicine, 1997, 90, 223 – 233.

Nacul et al. Prevalence of ME/CFS in three regions of England: a repeated

cross-sectional study in primary care, BMC Medicine, 2011.

Report to the Chief Medical Officer by an Independent Working Group on CFS/ME (2002)

Russo J, et al. Longitudinal changes associated with improvement in chronic fatigue patients. Journal of Psychosomatic Research, 1998, 45, 67 – 76.

Sharpe, MC et al. Follow up of patients presenting with fatigue to an infectious disease's clinic. British Medical Journal, 1992, 305, 147 – 152.

Sieberen P van der Werf et al. Natural course and predicting self-reported improvement in patients with chronic fatigue syndrome with a relatively short illness duration. Journal of Psychosomatic Medicine, 2002, 53, 749 – 753.

Vercoulen, JHMM et al. Prognosis in chronic fatigue syndrome: a prospective study on the natural course. Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry, 1996, 60, 489 – 494.

Wilson, A et al. Longitudinal study of outcome of chronic fatigue syndrome. British Medical Journal, 1994, 308, 756 – 759.

CAPACIDADE FUNCIONAL E QUALIDADE DE VIDA

Aylward (M), Chief Medical Adviser Re: Government's expert group has reached consensus on prognosis of chronic fatigue syndrome, BMJ Letter, (05 October 1996).

Buchwald, D et al. Functional status in patients with chronic fatigue syndrome, other fatiguing illnesses, and healthy individuals. American Journal of Medicine, 1996, 101, 364 – 370.

Hvidberg MF, et al. The Health Related Quality of Life for Patients with Myalgic Encephalomyelitis/ Chronic Fatigue Syndrome (ME/ CFS). PLoS ONE 10(7): e0132421, 2005.

Kingdon C, et al. Functional status and well-being in people with myalgic encephalomyelitis/ chronic fatigue syndrome compared with people with multiple sclerosis and healthy controls. Pharmacoeconomics Open, 2018 Mar 13. doi: 10.1007/ s41669-018-0071-6.

Komaroff, AL et al. Health status in patients with chronic fatigue syndrome and in the general population and disease comparison groups. American Journal of Medicine, 1996, 101, 281 – 290.

Nacul LC, et al. The functional status and well-being of people with myalgic encephalomyelitis/ chronic fatigue syndrome and their carers. BMC Public Health, 2011a, 11: 402.

Rakib, A et al. Subjective quality of life in patients with chronic fatigue syndrome. Quality of Life Research, 2005, 14, 11-19.

Schweitzer, R et al. Quality of life in chronic fatigue syndrome. Social Science Medicine, 1995, 41, 1367 – 1372.

Winger A, et al. Health related quality of life in adolescents with chronic fatigue syndrome: a cross-sectional study. Health and Quality of Life Outcomes, 2015, 13: 96.

LIGUE 915 420 072

Segunda a Sexta
14h – 16h

Chamada para rede móvel nacional.



EM-MOVIMENTO

Estamos aqui para ajudar **915 420 072**



Precisa de conversar?

Este é o contacto da linha de apoio da Associação EM-movimento, que fornece informação e apoio a pessoas com EM, bem como aos seus familiares e cuidadores.

A EM-movimento proporciona um ambiente seguro para pessoas com EM, de forma que saibam que estão a ser ouvidas e compreendidas.

www.em-movimento.pt
info@em-movimento.pt



FICHA TÉCNICA

Tradução

Beatriz Barbedo
David Mendonça
Henrique Reis
Leandro Rodrigues
Mariana Cardinho
Matilde Pereira
Simão Boavista
Tânia Tomás

Revisão linguística

Beatriz Barbedo
David Mendonça
Henrique Reis
Leandro Rodrigues
Mariana Cardinho
Simão Boavista

Revisão terminológica

Beatriz Barbedo
David Mendonça
Henrique Reis
Leandro Rodrigues
Mariana Cardinho
Simão Boavista

Edição de texto e formatação

David Mendonça
Mariana Cardinho
Simão Boavista

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 Professora Ana Brígida Paiva, no segundo semestre do ano letivo de 2024/2025.