Manejo del malestar posesfuerzo (PEM) en la EM/SFC

Ayudar al paciente a manejar el malestar posesfuerzo (PEM, por sus siglas en inglés) debería ser una de las primeras medidas que tome el proveedor de atención médica. Una de las mejores opciones para minimizar o prevenir el PEM del paciente es ayudarlo a aprender a mantener todo su gasto de energía —física, cognitiva y emocional— dentro de los límites que pueda tolerar al planificar dónde y cuándo usar su limitada energía. Este enfoque se conoce como "pacing". Minimizar el PEM puede llevar a una estabilización o mejoría del dolor, sueño, fatiga, capacidad cognitiva y otros síntomas. También puede prevenir el empeoramiento de estos síntomas. Mantener los niveles de actividad dentro de los límites de tolerancia puede mejorar la calidad de vida considerablemente e incluso aumentar la funcionalidad.



- Pídale al paciente que durante 1-2 semanas lleve un registro diario de sus síntomas y las actividades que hace, incluidos tipo, intensidad, frecuencia y duración. Este diario lo puede ayudar a reconocer sus límites energéticos y la relación entre las actividades que hace y los episodios de PEM (p. ej., caminar una corta distancia un día y luego tener PEM horas o días después).
- **Revise el registro diario** con el paciente y pregúntele si ve algún patrón. Por ejemplo, podría ver que puede leer durante 30 minutos sin problemas, pero que leer 1 hora de corrido le causa PEM. Consiguientemente, su límite energético para la lectura es de 30 minutos.
- Piense con el paciente en las técnicas que podría usar para ajustar su nivel de actividad para evitar o minimizar el PEM. Por ejemplo, podría ponerse una alarma para dejar de leer a los 30 minutos, usar ocasionalmente libros en audio, leer a la hora que más energía tiene o fijarse un horario para descansar después de haber leído una hora.

La mejor práctica: ¡evitar el daño! En el pasado se ha aconsejado a los pacientes hacer más actividad, sin tomar ninguna precaución contra el PEM. Sin embargo, se ha demostrado en estudios que los pacientes con EM/SFC tienen un umbral anaeróbico reducido, lo cual parece indicar deficiencias en el metabolismo energético anaeróbico. Por lo tanto, hacer más actividad puede ser perjudicial si conduce al PEM. En algunos pacientes, incluso las actividades de la vida diaria pueden desencadenar PEM. Toda recomendación de aumentar el nivel de actividad o movimiento debe hacerse teniendo en cuenta los límites energéticos del paciente (o sea, su "sobre de energía") y ser específica

en cuanto a intensidad, duración, frecuencia y tipo, particularmente en los pacientes que estén gravemente enfermos o tengan intolerancia ortostática en posición erguida.

La inactividad puede desacondicionar los músculos. El proveedor debe individualizar **el nivel límite de actividad para cada paciente**. El desafío está en no sobrepasarse y en aprender a ajustarse a hacer menos actividad que antes (p. ej., a esforzarse para subir las escaleras cuando antes caminaba varias millas con facilidad). Algunas personas usan un monitor de la frecuencia cardiaca para evitar superar su umbral anaeróbico y un monitor de actividad para evitar los esfuerzos excesivos.

CS321382-J MLS-323114

