

¿Qué es la Encefalomiелitis Miálgica, comúnmente conocida como Síndrome de Fatiga Crónica?

¿Cómo vivir con la ENMI/SFC?

Las personas con **ENMI/SFC** deben identificar y aceptar las limitaciones propias de esta enfermedad modificando aquellas conductas y actitudes que exacerben la sintomatología. Los síntomas tienden a agravarse por estrés físico o emocional y a mejorar con reposo y descanso.

Algunas cosas que Ud. puede hacer

Docencia

Edúquese y eduque acerca de la enfermedad. Informe a sus familiares, amigos, compañeros de trabajo y empleadores. Dé información a su médico y a otros profesionales con los que Ud. pueda estar en contacto. Esto permitirá que la gente acepte su enfermedad y aprenda como ayudarlo. Haga un registro escrito acerca de cómo se siente cada día física, emocional y mentalmente. Esto puede ayudarlo a identificar qué fue lo que causó una recaída en un día particular. Los detalles son esenciales para el

diagnóstico, tratamiento y servicios de apoyo.

Red Social

Busque personas que tengan los mismos problemas que Ud.. Asista a reuniones de grupos de mutua ayuda donde otros puedan entender lo que Ud. siente y haya seria información disponible.

Evite relaciones que sean física y mentalmente agotadoras, y personas o situaciones que lo estresen. Evite el contacto con personas cuyas actitudes hacia su enfermedad se traduzcan en: "podrías sentirte mejor si realmente...". No gaste su energía explicando su enfermedad a personas escépticas. Comuníquese con otras personas con **ENMI/SFC**.

Asesoramiento

Un consejero profesional puede ayudarlo a manejarse más eficientemente con la **ENMI/SFC**, a comprender la angustia y el enojo que Ud. siente y a enfrentar las distintas dificultades que la misma enfermedad va planteando.

Busque alguien con conocimiento del síndrome, solidario y sensible con aquellas personas que tienen que vivir con una larga y difícil enfermedad.

Su Doctor

Informe a su doctor sobre desarrollos o descubrimientos acerca de la **ENMI/SFC**. Recuerde que su doctor no puede leer todo pero estaría dispuesto a mantenerse al corriente de las nuevas investigaciones, hallazgos y tratamientos que permitan un mejor manejo de su enfermedad.

Comuníquese cualquier nuevo síntoma; éste puede no estar relacionado con el síndrome, ser fácilmente tratable o convertirse en algo serio si no es examinado y tratado inmediatamente.

Asegúrese de obtener ayuda si Ud. se siente deprimido. La depresión es uno de los estados posibles en cualquier enfermedad debilitante de tan larga duración.

Alimentación

Mantenga una dieta balanceada. Coma preferentemente alimentos frescos en lugar de comida procesada. Limite el consumo de alimentos y bebidas que contengan aditivos. Evite el alcohol. Las personas con **ENMI/SFC** parecen ser más sensibles que la mayoría de las personas a sus efectos.

Si Ud. ha desarrollado sensibilidad a algunas comidas o alimentos, discútalos con su médico.

Ejercicios

Desarrolle su propio programa de ejercicios para ayudar a compensar el tono muscular perdido y la falta de estado físico. Pida a su doctor o fisioterapeuta rutinas con baja demanda de esfuerzo físico.

Recuerde parar tan pronto como comience a fatigarse. No traspase sus límites. Haga ejercicios que favorezcan el contacto con su cuerpo y que requieran su concentración. La meditación y la combinación de Tai Chi y Yoga pueden ser beneficiosos. Haga esto solo si lo encuentra placentero. No siga con ninguna actividad que lo haga sentir exhausto o peor.

Control

Escuche a su cuerpo. Aprenda a seguirle su propio ritmo. Todos tenemos un momento del día en el que sentimos que podemos realizar muchas cosas. Haga una lista de las tareas que desee llevar a cabo cada día y cumpla con el 50% de ellas. Nunca vaya más allá de este propósito. Evite la tentación de hacer cosas de más solo porque se siente un poco mejor. Esto puede provocar una recaída. Simplifique las tareas bajando sus expectativas. Divida los trabajos en distintas etapas y vaya realizándolas una por vez, descansando entre una y otra.

Anticipación de problemas

Siempre que Ud. planee una actividad trate de prever algunos potenciales

problemas. Imagine que haría Ud. si... el auto se descompusiera en la calle... sobreviene la fatiga cuando esta en el supermercado... pierde una combinación de vuelos cuando esta viajando... Una preparación y planificación cuidadosa pueden reducir el estrés y hacer la acción o tarea más placentera.

Metas

Simplifique, disminuya y limite los objetivos de cada día. Piense en trabajos que sean compatibles con su más bajo nivel de energía. No pierda tiempo ni energía sintiéndose culpable por todo aquello que no pueda hacer. Felicítese por aquello que sí pudo realizar.

Salir

Salga todos los días. Encuentre un lugar agradable al aire libre donde Ud. pueda descansar y disfrutar de la naturaleza. Haga pequeñas caminatas, descansando cuando lo necesite.

Amistades

Mantenga relaciones amistosas con aquellas personas que demuestren

comprender las limitaciones de su enfermedad, aún cuando su salud le exija cancelar compromisos a último momento. Infórmeles cuanto significa para Ud. que sepan respetar su necesidad a veces de estar solo. Comuníquese con otros que también estén enfermos y hágalos saber que no están solos. Por sobre todas las cosas no permita que la **ENMI/SFC** lo aíse socialmente.

Amor

Continúe amando y siendo amado. Es muy beneficioso para la persona con **ENMI/SFC** no sufrir una nueva pérdida en este sentido. Haga saber a su familia y amigos que Ud. se preocupa por ellos. El amor y el afecto proporcionan muchas recompensas.

Identidad

No permita que la **ENMI/SFC** llegue a ser su identidad. Acepte la realidad de su condición, las limitaciones y los efectos que causa en su vida, pero **no en su persona**. Reconozca su fuerza, su valor, su entereza, sus intereses y necesidades. Encuentre cosas valiosas para hacer que ayuden a reforzar la imagen de Ud. mismo, su autoestima y su sentido de autocontrol.

Ponga su "**ser persona**" a la cabeza de su "**ser paciente**".

Optimismo

A pesar de sus limitaciones manténgase optimista. Recuerde que Ud. es un ser único y tiene mucho que ofrecer a los que lo rodean. No abandone las aspiraciones e intereses que tenía antes de la **ENMI/SFC**, y nunca deje de creer en sí mismo. Ahora hay más razones para mantenerse optimista y su principal tarea es aprender más acerca de la **ENMI/SFC** y de Ud. mismo cada día.

VIVIENDO CON LA ENCEFALOMIELITIS MIALGICA

ASOCIACION RGENTINA
SFC/ENMI
www.aasfc.org.ar
aasfc@yahoo.com.ar