



RECOMENDACIONES RECAPITULADAS POR LA PLATAFORMA PARA FM, SFC, SQM. MAYO 2.010

Qué puedes hacer para alguien con SFC

Que me perdonen los hombres enfermos, pero he optado por hablar del caso de una mujer enferma de SFC, para no tener que poner cada vez las opciones de ambos géneros. Hay hombres y niños con SFC, pero la mayoría de los pacientes son mujeres.

Cada paciente experimenta el SFC de manera diferente. La lista de síntomas es muy larga. El SFC es una enfermedad seria, no contagiosa, pero con agregación familiar, que implica a muchos sistemas corporales (neurológico, cardíaco, metabólico, gastrointestinal, inmunológico,...).

Decir que una persona con SFC tiene cansancio, es como un insulto. Es como decir que el asma es un catarro. Tiene un agotamiento aterrador, abrumador.

Casi todos artículos sobre el SFC hablan sobre la existencia de varios subgrupos del SFC - y también hay varios grados diferentes de severidad.

Las personas con SFC empeoran con actividad física (o mental) que sobrepasa sus límites. El malestar post-esfuerzo puede ser severo y durar horas, días o incluso más tiempo.

Si la enferma eres tú, mujer.

Cuando desarrollas una enfermedad crónica como el SFC, pasas por un duelo que va acompañado de muchas diferentes emociones. Intentas aceptar tu nueva vida, con sus nuevas limitaciones y a la vez estás triste por lo que has perdido (tu papel en la familia, trabajo, amistades, sueños y esperanzas para el futuro). Otras veces te enfadas o te sientes frustrada por haber enfermado. Tampoco es fácil para los familiares, sobre todo la pareja y los hijos que conviven contigo.

Puede ser interesante buscar contacto con personas con la misma enfermedad, por ejemplo en una asociación de pacientes o en un foro en internet. Si es necesario puede ser útil buscar ayuda de un psicólogo.

Si la enferma es tu pareja.

No te sientas culpable si necesitas un tiempo a solas cuando es necesario. Lo necesitaréis ambos para evitar "hartaros" de la situación y de la paciente. Tenéis que comunicaros para averiguar cómo lo podéis hacer mejor.



Si os lo podéis permitir puede ser útil pagar una persona para hacer las tareas domésticas para que sigáis teniendo una relación de pareja, o de adulta-hij@ y no de cuidador(a)-paciente.

Habrará periodos durante los cuales las relaciones sexuales con tu pareja enferma no serán posibles. Esto no significa que no se puede demostrar afecto, ternura y amor.

Si la enferma es tu amiga.

Pregúntale a tu amiga sobre cómo le afectan sus síntomas. Lo más probable es que aprecie tu deseo de comprenderla. Es muy importante creerla cuando te describe sus síntomas y su gravedad.

El mero hecho que tú aceptes lo que te cuenta sobre su enfermedad, demuestra tu respeto y es muy importante.

También puedes demostrar a tu amiga que ella te importa, adaptando tu comportamiento a sus particulares síntomas. Algunos enfermos con SFC son muy sensibles a ruidos; habla más bajo o pregúntale si haces demasiado ruido. Otros no soportan olores fuertes, en ese caso podrías no llevar perfume cuando la vayas a ver.

Es posible que a tu amiga no tenga apoyo en casa, en el trabajo o de sus médicos. Esto es muy frustrante. Los efectos positivos de un poco de amabilidad y respecto no se deben subestimar.

A pesar de las graves implicaciones por su enfermedad, tu amiga sigue siendo la misma persona, su personalidad no habrá cambiado, ni su sentido de humor, sueños y deseos.

Tendrá problemas de concentración, para encontrar palabras o con su memoria. Pero esto no significa que se ha vuelto tonta.

El SFC ha cambiado tremendamente la vida de tu amiga y ella habrá perdido mucho. Por esto la continuidad de las amistades pueden ser muy valiosas.

No se suele ver en la cara si alguien tiene SFC.

Intenta no juzgar con ligereza sobre cuán severamente enferma está o sobre qué cosas es capaz de hacer tu amiga con SFC. La cara de una paciente con SFC no indica la severidad de su enfermedad.

El SFC no es una enfermedad estable.

Cuando una persona con SFC tiene un día bueno, o cuando tiene compañía/visita, suele esforzarse y hace demasiado, como si quisiese recuperar el tiempo perdido. En otras palabras, se ve la enferma funcionando a un nivel que en absoluto es representativo de su enfermedad.



La crisis o brote vendrá después del sobre-esfuerzo, en privado, así los observadores no se dan cuenta.

Si ves a tu amiga hacer cierta tarea, no quiere decir que la podrá repetir pronto, que hubiera sido capaz de hacerla cualquier otro momento del día o que podría hacerla en cualquier otro día, hora y que no le hará sentirse muy enferma durante mucho tiempo después porque se ha forzado mucho para poder hacerla.

A menudo tiene que descansar durante mucho tiempo antes y después de hacer una tarea y esto no significa que lleguen unas horas, puede ser incluso necesario un descanso de varios días.

Algo muy importante del SFC es que el empeoramiento de la enfermedad, causada por el sobre-esfuerzo, puede empezar hasta 48 o más horas después, cuando los observadores ya se han ido hace tiempo. Tú no puedes saber de antemano si una actividad forzada puede causar un empeoramiento muy duradero o permanente de su enfermedad.

Cómo comunicarse con una enferma de SFC.

Es posible que tu amiga te diga que no es capaz de hablar por teléfono porque le cansa demasiado.

Pregúntale de antemano cuál es el mejor momento del día para visitarla o llamarla. Procura no ir jamás de improviso a su casa. Si se encuentra fatal en ese momento y no se atreve a decírtelo, puede que tenga un brote y que tardará semanas en recuperarse. Si avisas de antemano, podrá programar sus descansos para que ambas podáis disfrutar del rato. Si durante la visita de repente ves que se pone mala, pregúntale si es mejor que marches.

A veces tu amiga tendrá que anular una cita, no te enfades por ello porque a ella no le hace gracia tampoco.

Si tu amiga está severamente enferma, es posible que el único contacto que sea capaz de soportar, es que te sientas al lado de su cama, sin hablar, en una habitación semi-oscura, quizás cogiéndola suavemente la mano. NO es que quiere controlar o mandar, simplemente es porque no tolera los ruidos, olores o luces fuertes.

Puedes estar segura que tener tantos límites no tiene gracia para nadie.

No insistes que tu amiga sea más activa porque le puede hacer daño. Incluso una actividad de baja intensidad puede ir por encima del nivel de tu amiga y causarle un severo brote. Si se pasa mucho puede incluso quedar confinada a una silla de ruedas o a su cama durante muchas semanas, meses o permanentemente.



Imagínate que tengas una pierna rota y te digan que vayas a correr un maratón; es extremadamente doloroso, dañino y cruel - y no tiene ningún beneficio.

No es útil, ni razonable decir que el pensamiento positivo cura el SFC.

Es igualmente posible que el SFC mejore gracias al pensamiento positivo o la fuerza de voluntad, que lo haría un enfermo de esclerosis múltiple o de Parkinson. De ser así, hacía mucho tiempo que no hubiera NADIE enfermo de SFC - pocas cosas más motivadoras que no querer estar enfermo por SFC.

Los tipos de personalidad y la actitud no tienen nada que ver con el pronóstico del SFC. Hay muchos estudios que demuestran que las terapias de ejercicio gradual (TEG) y cognitiva conductual (TCC) son poco irrelevantes para el SFC, o para otras enfermedades neurológicas. Es insultante, abusivo y cruel decirle a alguien con una seria enfermedad orgánica que está enferma porque "piensa que está enferma" o que tiene que "querer estar bien".

Cuidado con recomendar tratamientos que se mencionan en prensa

Hay varios subgrupos de pacientes con SFC. Por esto un tratamiento que ayuda a una enferma, puede no ayudar a otra o incluso ser contraproducente.

En líneas generales la persona con SFC sabe muy bien dónde encontrar información seria y qué fuentes hay que evitar. En internet se encuentra mucha información válida, pero hay que ir con cautela.

Hay charlatanes que propagan tratamientos que pueden dejar al paciente aún peor y suelen ser muy caros, tanto económicamente, como emocionalmente por el alto precio de la esperanza falsa.

Ayuda a tu amiga con SFC con cosas prácticas.

Es muy posible que tu amiga aprecie un poco de ayuda práctica, como hacer algunas compras, ayudarla con las tareas domésticas, llevarla al médico, ir a correos,....

Recuerda que, aunque tu amiga pueda parecer contenta y feliz, vive el día a día con un tremendo estrés, con mucho dolor, agotamiento y sufrimiento que posiblemente no cesará nunca. Muchos de nosotros somos buenos escondiendo nuestro sufrimiento, sobre todo cuando ya llevamos muchos años enfermo, pero esto no quiere decir que no está allí.

No cabe la menor duda que tu amiga apreciará mucho el mero hecho que leas estas líneas, porque esto demuestra que intentas ayudarla y que la quieres.