

## **Guía de recursos para pacientes y cuidadores de Solve M.E: Salud mental y enfermedades crónicas**

La EM/SFC y la Covid persistente no son enfermedades psiquiátricas. Sin embargo, es frecuente que las personas con problemas médicos graves experimenten ansiedad y depresión secundarias, y los pacientes con EM/SFC o Covid persistente no son una excepción. Los sentimientos de rabia, pena, desesperanza y culpabilidad también son comunes.

Es importante abordar los problemas de la pérdida - múltiples áreas de pérdida en la vida de uno pueden atribuirse directamente a la EM/SFC o la Covid persistente. Por ejemplo, la pérdida de la identidad profesional, la pérdida de ingresos y seguridad financiera, la pérdida de la capacidad de conducir, que puede llevar a la pérdida de independencia y, lo que es más importante, pérdida de salud y bienestar general.

Otras pérdidas que aún no se han nombrado no son menos importantes. Pueden ser más sutiles, más sutiles, a menudo tácitas, pero son tan devastadoras como las mencionadas anteriormente. La pérdida de confianza en uno mismo, la pérdida de amigos, la pérdida de la capacidad de mantener relaciones íntimas, la pérdida de la capacidad de ser padres adecuadamente, la pérdida de la capacidad de expresar la propia creatividad; y después de múltiples hospitalizaciones, pruebas y exámenes médicos, el pudor puede incluso llegar a desaparecer.

Si tienes ansiedad o depresión, el asesoramiento y las terapias complementarias (técnicas de atención plena ("mindfulness") como el yoga y la meditación) pueden ser de ayuda. Tenga en cuenta que la "terapia cognitiva conductual" no ha demostrado realmente una mejora significativa a largo plazo en pacientes con esta enfermedad, a pesar de que los médicos la recomiendan a menudo.

Se ha comprobado que los antidepresivos y los ansiolíticos ayudan a algunos pacientes, mientras que otros dicen que no les aportan ningún beneficio y/o tienen efectos secundarios perjudiciales. Si está considerando probar alguna medicación, hable de las opciones con su médico.

Además, tenga en cuenta que el estrés es un tipo de esfuerzo mental y puede desencadenar el PEM. Aunque es más fácil decirlo que hacerlo, haga lo que pueda para reducir, minimizar o evitar los factores de estrés siempre que sea posible. Existen grupos de apoyo para ayudar a los pacientes a compartir su experiencia y aprender de otros que realmente entienden la enfermedad.

## Grupos de apoyo en línea:

1. [Grupo de apoyo telefónico semanal de EM/SFC](#)
2. [Apoyo para crisis del Centro Bateman Horne](#)
3. [Grupos de apoyo ME Action](#)
4. [Centro de Enfermedades Crónicas](#)

## GRUPO DE APOYO TELEFÓNICO SEMANAL DE EM/SFC

Grupo de apoyo telefónico semanal de EM/SFC - sábados a las 8 pm EST

(609) 746-1155; 915110#

\*\*\*\*\*

### DESCRIPCIÓN:

Se trata de un grupo de apoyo entre pares para la EM/SFC. Esta llamada está diseñada para apoyarse mutuamente durante los momentos difíciles de esta enfermedad, escuchando y compartiendo experiencias. Únase a nosotros desde la comodidad de su propia cama, con otras personas que lo entienden. La mayoría de los participantes tienen EM/SFC, pero los familiares y amigos son bienvenidos a unirse al diálogo, para que todos podamos beneficiarnos de compartir diferentes perspectivas e información.

Cada llamada es diferente, y se centra en los temas de los que los participantes quieren hablar esa tarde. Las conversaciones pueden abarcar una amplia gama de asuntos incluyendo los síntomas, la socialización, la investigación, los tratamientos, la dieta, el aislamiento y el estigma de esta enfermedad y los esfuerzos de defensa del paciente. Una llamada típica dura entre 1 y 1,5 horas, pero puede participar durante un periodo más corto.

Haga clic en la sección "EVENTOS" ("EVENTS") de este grupo para confirmar su asistencia a una llamada. Si confirma su asistencia, esa llamada se añadirá a su calendario de Facebook como un recordatorio útil. Nosotros preferimos que confirme su asistencia, pero puede unirse a la llamada sin necesidad de hacerlo.

Por favor, sea respetuoso con las opiniones y las experiencias de los demás. No se tolerará ninguna solicitud de ningún tipo de negocio o producto, ya que se trata únicamente de un apoyo social. Si tienes alguna pregunta, no dudes en preguntar.

\*\*\*\*\*

### INSTRUCCIONES PARA PARTICIPAR:

Instrucciones para el participante

Número de teléfono: (712) 770-4700

Introduzca su código de acceso: 915110 seguido del signo #.

CONSEJO: Añada el número de acceso a los contactos de su teléfono móvil o al recordatorio del calendario para facilitar la marcación

Para Blackberry: 712-770-4700×915110#.

Para iPhone: 712-770-4700; 915110#.

Todos son bienvenidos a unirse a esta teleconferencia gratuita (con número de teléfono en EE.UU.). Los participantes internacionales pueden descargar la aplicación "Free Conference Call" en la "app store" y conectarse gratuitamente a través de Internet. Para obtener información sobre la aplicación, visite la página web <https://www.freeconferencecall.com/apps>. Es posible que existan algunos números de acceso telefónico locales en el país - póngase en contacto con los administradores del grupo para para comprobarlo.

## **Preste atención a la salud mental cuando la salud física disminuye**

Escrito por Susan Rebecca Culbertson, MSW LISW

¿Cómo gestionamos nuestra salud mental cuando gastamos tanta energía simplemente en bañarnos, vestirnos, cepillarnos el pelo, organizar el transporte para salir, caminar hasta nuestro destino (ya agotados) y que la primera persona con la que nos topamos nos diga: "¡No pareces enfermo!"? ¿Cómo se puede mantener la confianza en uno mismo y no querer volver a casa y meterse en la cama? ¿Cómo se puede controlar la ira y los sentimientos heridos? ¿Cómo seguir adelante? No hay respuestas fáciles respuestas, pero hay formas de gestionar los pensamientos internos que pueden ayudar a prevenir un mayor deterioro de la salud mental.

Es mucho más importante lo que te dices a ti mismo que lo que te dice otra persona. De hecho, puedes traducir "Bueno, ¡no pareces enfermo!" en "Esa persona realmente no entiende la EM/SFC, y lo hiriente que es ese comentario". Siempre puedes decir "¡Gracias!", y seguir adelante rápidamente. Puedes enviar mentalmente una bendición al universo, diciendo "Que esta persona nunca conozca una enfermedad crónica".

Los pensamientos viajan por la mente por las mismas vías neuronales que la palabra hablada, así que tienes control sobre lo que permites que entre en tu conciencia.

Aunque es muy importante mantenerse positivo y "pensar en el futuro", también es importante ser realista con tus pensamientos internos. Es fácil, después de un tramo de nueve o diez días buenos, especialmente si son consecutivos, saber que te sientes más fuerte y tener ganas de hacer planes de futuro, (por ejemplo, mañana haré la colada; quedemos el martes para comer; trabajo de jardinería el viernes). Entonces la EM/SFC te recuerda su presencia: fatiga aplastante, trastorno mental, dolor en todas las articulaciones, etc., etc.

Es tu trabajo aprender a montar esta montaña rusa con el menor trastorno emocional posible, como sea posible. La energía que tienes es mejor utilizarla para la recuperación, no desperdiciarla en la ira y la frustración. Es un cambio de mentalidad, no es algo fácil de lograr, pero tampoco imposible.

Los altibajos y los giros bruscos no sólo crean una "montaña rusa" para ti, sino también para también para tu familia y amigos cercanos. No estoy sugiriendo un cierre emocional; lo que estoy sugiriendo es una oportunidad para aprender a redirigir tu energía sólo hacia pensamientos positivos. La investigación ha demostrado que el mejor predictor de cualquier tipo de éxito tiene una correlación directa con el grado de actitud positiva exhibida por la persona que se pone a prueba.

Al comenzar esta transformación de su pensamiento negativo habitual, como "¡Oh, no! ¡Aquí viene otra vez!", a un nuevo pensamiento más positivo, "Será mejor que descanse ahora para que para que pueda pasar por esta situación más fácil y rápidamente!". Este puede ser el comienzo de su transición hacia una perspectiva más positiva. De nuevo te recuerdo que no estoy sugiriendo un cierre emocional. Sin embargo, te sugiero que pases por la frustración y el dolor lo más rápido posible.

Hay varias opciones incluidas para los Ejercicios de Liberación de la Negatividad ("Negative Release Exercises") en la conclusión de esta sección. Con el tiempo puede ser capaz de acortar su tiempo de frustración negativa, y encontrar su regreso a la energía positiva más fácil y fluido con la práctica. Sólo una nota de precaución: todos avanzamos a nuestro propio ritmo. No hay dos huellas dactilares iguales, y no hay dos tiempos de transformación negativa iguales.

Todos tenemos nuestro propio camino y método de recuperación. Debemos ser generosos con nosotros mismos durante los momentos de frustración y angustia personal – unas veces será más difícil que otras, ¡y eso está bien! Lo importante es seguir intentándolo, y hacerlo lo mejor de lo que uno es capaz.

## **EJERCICIOS DE LIBERACIÓN DE LA NEGATIVIDAD (NEGATIVE RELEASE EXERCISES)**

1. Escribir un diario - Escribir tus pensamientos, negativos o positivos, puede ser una herramienta valiosa en tu esfuerzo diario para liberar el contenido emocional negativo. Puede ser sorprendentemente útil llevar un "Registro de agradecimiento" diario en el que en el que anotes al menos tres cosas: personas, circunstancias, aptitudes, etc. que aprecias sinceramente. La investigación ha demostrado que tenemos los mismos

pensamientos día tras día. De hecho, hasta el 98% de nuestros pensamientos pueden repetirse diariamente. ¡Cambia tus pensamientos, cambia tu vida!

2. Liberación emocional - No ignores ni reprimas la respuesta natural de tu cuerpo al estrés. No es una debilidad, sino una fortaleza, reconocer cuando tu cuerpo desea liberar el estrés a través de las lágrimas, la expresión verbal, o incluso gritar. Preferiblemente, no gritando a otra persona, sino gritando de forma productiva como una vía de escape de la emoción, dirigida mentalmente a tu enfermedad crónica en un lugar privado donde tus inhibiciones no estén bajo control.
3. Música - Sí, la música puede calmar el alma. La escucha pasiva puede lograrse incluso en tus días más limitados físicamente. La participación activa, si estás tan dotado o eres tan audaz, puede ser una experiencia que eleve el espíritu incluso en los días más "malos". Selecciona tu género con cuidado, encuentra lo que es adecuado para ti, desde el rock hasta la música clásica, se trata de una liberación emocional muy personalizada que cualquiera puede lograr en la intimidad de su propia casa.
4. Velas - Encender una o varias velas puede ayudarme a salir de un día "oscuro". Si estás encamado, mantén una vela en la mesilla de noche al alcance de la mano. Las velas sin aroma pueden ser lo mejor para ti, ya que las perfumadas a veces pueden afectar a las personas con sensibilidad a las fragancias. Sin embargo, si tienes un aroma favorito, ¡déjate llevar por el placer olfativo hasta que se te levante el ánimo! Las velas que funcionan con pilas son una buena opción sin preocupaciones.
5. Haz un plan personalizado para ti - haz una lista de otros liberadores de negatividad que personalmente encuentres que depuran tanto tu negatividad como tus pensamientos autodestructivos repetitivos. Aunque no puedas cambiar tu enfermedad (al menos en este mismo instante), con determinación y práctica puedes llegar a ser bastante bueno en cambiar tu estado de ánimo. Apunta a soluciones tranquilizadoras, no definitivas. A menudo hay una satisfacción significativa al lograr cierto alivio, incluso cuando sabes que no puedes resolver totalmente un problema. Alivio y tranquilidad, "Ah, así está mejor".

## **MÉTODO PARA ESTABLECER OBJETIVOS REALISTAS EN UNA ENFERMEDAD CRÓNICA**

Tus objetivos deben reescribirse tantas veces como desees. Los objetivos a corto plazo pueden reescribirse semanal o mensualmente, y los objetivos a largo plazo podrían reescribirse una o dos veces al año. Descubrirás que sus objetivos cambian a medida que tu salud cambia. Pueden retroceder o avanzar, dependiendo de tus ganancias o pérdidas físicas. Te animo a que te tomes un respiro de cualquier presión que puedas sentir si la fijación de

objetivos te resulta abrumadora en algún momento. ¡Y debes recordarte a ti mismo que eso es aceptable! Más que aceptable, es lo normal para una enfermedad crónica.

No lo olvides, ¡sé flexible! Es útil hacer que todos tus objetivos sean flexibles y estén abiertos a cambiar en cualquier momento. Pero no renuncies a tus objetivos futuros sólo porque que hayas tenido la desgracia de padecer una enfermedad crónica. La falta de objetivos además de a la falta de esperanza puede conducir a la ira. La ira y la frustración pueden consumir rápidamente la energía disponible para la esperanza.

A veces puedes vacilar entre sentirte esperanzado sobre un tratamiento y una cura para esta frustrante enfermedad, y sentirte desesperado de que tu cuerpo volver a la normalidad. ¡Lo mejor es aprender a cambiar rápidamente tus pensamientos a unos pensamientos esperanzadores!

¡Sé realista y mantén la esperanza!

**Fecha:**

El primer objetivo de este ejercicio es establecer mini pasos que son alcanzables, lo que yo llamo "fragmentación" o "hacer pedacitos". El segundo objetivo es no perder nunca de vista tus objetivos ideales.

**Empecemos con un pequeño plan:**

Hoy mi objetivo es

---

---

Los pequeños pasos para lograrlo son

---

---

Para la próxima semana quiero haber logrado

---

---

Los pequeños pasos para lograrlo son

---

---

**Pasemos a un plan más a medio/largo plazo:**

En seis meses habré logrado

---

---

Los pequeños pasos para lograrlo son

---

---

En un año habré logrado

---

---

Los pequeños pasos para lograrlo son

---

---

**Pasemos a mis objetivos ideales:**

En cinco años, habré logrado

---

---

Los pequeños pasos para lograrlo son

---

---