

## Guía de recursos para pacientes y cuidadores de Solve M.E: Malestar post-esfuerzo (PEM) y descanso

Según la definición de los [Centros para el Control de Enfermedades](#) (CDC), "el malestar post-esfuerzo (del inglés, Post Exertional Malaise o PEM) es el empeoramiento de los síntomas después incluso de un esfuerzo físico o mental leve, en el que los síntomas suelen empeorar entre 12 y 48 horas después de la actividad y duran días o incluso semanas". El PEM es objeto de múltiples estudios, muchos de ellos actualmente en curso. Fatiga inusual, innegable y devastadora que trastoca totalmente la vida. Fatiga que dicta las condiciones del estilo de vida de una persona. Fatiga que exige ser reconocida. Una fatiga con la que hay que contar en la planificación y tener en cuenta de manera acorde. Es real y medible y está siendo estudiada de forma enérgica en la investigación clínica.

Antes de que una persona sufra de EM/SFC o Covid persistente, la recuperación de la tensión física, mental o emocional podía darse por sentada. La recuperación de todo tipo de esfuerzo podía esperarse y asumirse que se produciría tras un periodo de descanso adecuado. Una "buena noche de sueño" solía ser suficiente. Antes de enfermar, las personas con EM/SFC o Covid persistente a menudo cuentan que trabajaban cuarenta horas a la semana; muchos dicen haber trabajado bastante más de cuarenta horas, además de mantener una rutina de ejercicio activo. Todo ello mientras compaginaban como podían los niños, la vida en el hogar y los compromisos sociales, además de participar en actividades de todo tipo que conllevaban estrés físico, mental y emocional. La vida diaria normal, aunque no siempre era fácil, era manejable con cantidades razonables de descanso.

En el caso de la EM/SFC o de la Covid persistente, no se puede dar por sentada una recuperación rápida y fácil. A menudo, la fatiga aplastante -incluso después de pequeños esfuerzos cotidianos- es una preocupación fundamental para las personas que viven con estas enfermedades. El tipo de fatiga que estamos considerando va mucho más allá de un cansancio a consecuencia de un esfuerzo vigoroso. El tipo de fatiga que estamos considerando es una fatiga implacable similar a la de la gripe que puede persistir durante días, incluso semanas y quizás meses después del esfuerzo. Estos episodios han sido recientemente denominados "colapsos" o "desplomes".

Con demasiada frecuencia, las personas que padecen ME/CFS o Covid persistente son animados por amigos, familiares e incluso médicos bienintencionados a participar en un programa de ejercicio físico. Parece que la gente, sin saberlo, confunde la inusual fatiga persistente con la debilidad física. Por supuesto, puede esperarse que estar persistentemente en un estado de agotamiento dé lugar a una debilidad física. Sin embargo, el PEM:

- NO ES un estado de debilidad o el resultado de un mal estado físico
- NO ES pereza

- NO ES una aversión al ejercicio

El PEM es el fracaso continuo para recuperarse. Cuando las personas con EM/SFC o Covid persistente aceptan el consejo erróneo de hacer ejercicio para recuperar su fuerza, el resultado más común es que los períodos de agotamiento sean aún más largos y severos. El esfuerzo físico más allá de lo que se denomina "rango de energía" (del inglés, "energy envelope") puede dejar a una persona con EM/SFC o Covid persistente tan agotada que puede pasar días, semanas o meses en la cama intentando recuperarse. Lea más sobre el ejercicio y la regulación más abajo.

Una de las grandes frustraciones de las personas que viven con EM/SFC o Covid persistente es que incluso las tareas cotidianas más comunes pueden desencadenar una grave reacción de PEM. El esfuerzo mental de leer instrucciones, estudiar, leer un buen libro o cuadrar un chequera (o su equivalente informático), puede desencadenar una respuesta PEM inesperada.

Las preocupaciones y el estrés, cuando se les permite intensificarse demasiado, también desencadenan la PEM. La fatiga repentina hasta el punto de agotamiento es aún más frecuente cuando uno trata con situaciones emocionalmente tensas; desacuerdos entre familiares, problemas financieros y una conversación política polémica son todos escenarios posibles que pueden producir un "desplome".

La mayoría de las personas con EM/SFC o Covid persistente han aprendido a planificar paso a paso como ducharse, de modo que puedan completar una tarea normalmente simple con energía suficiente para volver a vestirse y secarse el pelo antes de tener que acostarse, o antes de desplomarse en el suelo. Algunas personas con EM/SFC o Covid persistente afirman que sólo que son capaces de ducharse cada cinco días o más. Para las personas con EM/SFC o Covid persistente, preparar las comidas es un calvario. Esta tarea también puede convertirse en una gran iniciativa que debe realizarse por etapas, con periodos de descanso entre picar, remover y cocinar.

Es necesario planificar cuidadosamente los viajes, las vacaciones e incluso las celebraciones familiares normales. Como resultado del esfuerzo físico y emocional, las personas con EM/SFC o Covid persistente pueden perderse las vacaciones familiares o acabar "desplomándose" o "colapsando" durante la visita. Desgraciadamente, el "colapso" o "desplome" inmediatamente después de volver a casa es con demasiada frecuencia el resultado de divertirse. A menudo, incluso los eventos más agradables pueden acabar en días o semanas en cama durante la recuperación.

Es extremadamente importante aprender a "escuchar a su cuerpo". Para hacerse una idea de la medida en que el PEM puede afectar a sus actividades diarias, visite la herramienta [You + ME Impact Tool](#).

Afortunadamente, el PEM puede controlarse razonablemente mediante la "gestión de la actividad", también llamado control o regulación del ritmo o simplemente regulación. Su principal objetivo debe ser evitar los brotes de PEM y las recaídas de la enfermedad equilibrando la actividad y el descanso.

También puede controlar otros factores ambientales que pueden limitar el PEM. Con EM/CFS tu sensibilidad a las condiciones ambientales se ve magnificada, y necesita ser gestionada con tanta precisión como sus recursos y circunstancias se lo permitan. Una dieta saludable es, por supuesto, un factor importante a controlar. Demasiado calor y humedad pueden empeorar el PEM y puede elegir evitar las condiciones que le afecten especialmente. Los ambientes ruidosos y las luces demasiado brillantes pueden ser inesperadamente agotadores. Se ha demostrado que la práctica de la "mindfulness" o la meditación son útiles y vale la pena explorarlas. El mero hecho de estar en la naturaleza puede ser un estímulo - si no hace demasiado calor y humedad o hay demasiado ruido y luz. Al final, la ayuda fundamental para los "desplomes" y la fatiga aplastante del PEM es ¡Descansar! ¡Descansar! ¡Descansar!

### **Controlando tu ritmo y descansando**

Como persona con EM/SFC o Covid persistente, tiene que determinar tus límites individuales de actividad física y mental, y planificar el día en consecuencia. A través de la prueba y el error y el seguimiento de tus síntomas después de diferentes tipos de actividades, puede encontrar su ritmo para evitar los "desplomes" o "colapsos". El descanso es el principal ingrediente para restablecer el equilibrio físico.

El descanso puede hacerse de forma profiláctica. El descanso, antes de un evento, puede ayudar a prevenir un "desplome". Descansar no equivale a "ser perezoso". Descansar es una forma de actuar para prevenir el PEM.

Las limitaciones pueden ser diferentes para cada persona. Mediante la utilización de diarios y tablas, podrá descubrir diferentes patrones de mejora y/o regresión de los síntomas. Con cualquier enfermedad crónica se necesitan todas las ventajas que pueda obtener para mejorar su vida diaria.

### **Tácticas de control del ritmo**

- Priorice sus actividades y retrase, delegue o elimine los elementos no esenciales.
- Minimice el esfuerzo físico o cognitivo sostenido dividiendo y repartiendo sus actividades en pequeños intervalos con periodos de descanso planificados entre ellos. Para los pacientes moderados o graves, incluso las actividades normales de la vida diaria (comer, bañarse, vestirse) deben modificarse para evitar que se desencadene el PEM.
- Deténgase inmediatamente y descanse si empieza a sentirse mareado o le falta la respiración, si nota que su ritmo cardíaco aumenta, o percibe otros signos de

advertencia de PEM que puedan ser exclusivos de usted. No intente "seguir adelante" cuando se sienta enfermo o cansado. Aunque el concepto es alabado en la sociedad actual, hacerlo con EM/SFC sólo exacerbará tus síntomas y podría empeorar tu enfermedad.

- Programe tiempo de descanso (incluso si cree que no lo necesita) para relajar su cuerpo y permitir la potencial recuperación. Cuando prevea la necesidad de energía extra (por ejemplo, una visita al médico, una salida nocturna con amigos, una ocasión especial), planifique un tiempo de descanso prolongado antes y después del evento.
- Aprenda a reconocer los desencadenantes emocionales del PEM y tome medidas para evitar o minimizar su impacto. Si una situación estresante está fundamentalmente fuera de su control (por ejemplo, las acciones de otros, los acontecimientos mundiales, la falta de comprensión sobre esta enfermedad), intente eliminar la emoción de su proceso de pensamiento. Preocuparse o aferrarse a la ira cuando no se puede hacer nada sobre una situación rara vez logra algo para nadie, pero si estás viviendo con ME/CFS, puede consumir tu energía y causarte daño.
- Por difícil que sea, evite la tentación de hacer demasiadas cosas cuando se sienta un poco mejor. Rara vez valen la pena las consecuencias cuando se vive con EM/CFS.

### **ADVERTENCIA IMPORTANTE:**

### **LA "TERAPIA DE EJERCICIO GRADUAL (GET)" PUEDE CAUSAR DAÑO**

La Terapia de Ejercicio Gradual o GET (del inglés, "Graded Exercise Therapy") NO es lo mismo que el control o regulación del ritmo. La GET requiere que usted que aumente su actividad a lo largo del tiempo, empujándole potencialmente a desencadenar repetidamente la respuesta PEM. Muchos pacientes han informado de que la GET es perjudicial y ha dejado a algunos pacientes significativamente peor de lo que estaban antes de empezar. En 2011, un estudio realizado en el Reino Unido afirmó que la Terapia de Ejercicio Gradual podría beneficiar a las personas con EM/SFC. Como resultado, los CDC incluyeron la GET en su página web y los proveedores de salud comenzaron a recomendar GET a los pacientes.

La iniciativa *Solve ME/CFS* (entonces llamada *The CFIDS Association of America*) reconoció varios defectos en el estudio, el más importante era que los participantes del estudio ¡podían ni siquiera haber tenido la enfermedad! Los participantes sólo necesitaban llevar seis meses de fatiga, pero ni siquiera se tuvieron en cuenta los criterios de EM/CFS se tuvieron en cuenta. Además, el estudio excluía a los pacientes graves y a cualquiera que llevara más de seis años con la enfermedad. A pesar de nuestro análisis, la GET se convirtió en la terapia "de cabecera" prescrita por los médicos a las personas con EM/SFC.

Desde entonces, los pacientes y los defensores de la enfermedad han hecho un llamamiento para desacreditar el estudio. Al mismo tiempo, estudios más recientes han descubierto que la GET puede tener un impacto negativo en las personas con EM/SFC. La GET puede empujar

repetidamente a un paciente hasta a un punto en el que se desencadena la respuesta de PEM, lo que resulta en un empeoramiento general (posiblemente permanente) de los síntomas.

Los CDC han retirado recientemente la GET de su página web. Sin embargo, demasiados médicos desconocen la nueva información y siguen recomendando la potencialmente dañina GET a sus pacientes.

### **Identificando los desencadenantes**

Junto con la gestión de su "tiempo de descanso" óptimo, también es prudente explorar otras posibilidades que puedan afectar a su salud. La dieta es importante incluso para el cuerpo más sano, así que, por supuesto, puede suponer una gran diferencia a la hora de intentar restablecer la salud de los efectos de esta enfermedad. Si no está seguro de a dónde dirigirse con la elección de alimentos para su salud, pida a su médico que le remita a un dietista de confianza.

Tanto el alcohol como el tabaco contribuyen a aumentar la sintomatología. Pueden retrasar su recuperación y aumentar la gravedad de su enfermedad. El calor y la humedad son factores ambientales que también pueden aumentar los síntomas de la EM/CFS.

El siguiente paso es tomar las riendas y comportarse de forma que le haga sentir que está alentando y apoyándose a sí mismo. Puede controlar lo que se mete en la boca, puede controlar el tipo y la cantidad de ejercicio físico cuando sea capaz de tolerarlo (normalmente se aconseja caminar despacio), y puede controlar la temperatura y la humedad de su entorno diario. Estos son los pasos para hacerse cargo de sus síntomas.

### **Tipos de estrés que intensifican sus síntomas (PEM)**

<b>Tipo de estres</b>	<b>Síntoma Específico Resultante (PEM)</b>
Ejemplo: Estrés financiero	Ejemplo: Resultó en 2 días de cama
Ejemplo: Estrés físico	Ejemplo: Resultó: 5 días de cama

### **Alimentos que afectan a su funcionamiento**

<b>Alimento</b>	<b>Síntoma Resultante</b>
Ejemplo: Tortitas y sirope	Ejemplo: Fatiga