

Guía de recursos para pacientes y cuidadores de Solve M.E: Asegurando un sistema de apoyo personal; Amando a alguien con EM/SFC o Covid persistente

La encefalomiелitis miálgica / síndrome de fatiga crónica (EM/SFC) y la Covid persistente son enfermedades graves, poco conocidas y a menudo incapacitantes. También se consideran enfermedades "invisibles". Con la excepción de los afectados más graves, hay pocos signos externos de que una persona con la enfermedad esté realmente enferma. Los pacientes que "no parecen enfermos" pueden tener que enfrentarse a retos adicionales debido a la estigmatización o la incredulidad. **Es de vital importancia que las personas con EM/SFC y Covid persistente cuenten con el apoyo de familiares y amigos para afrontar los retos diarios de vivir con esta enfermedad.**

Asegurando su sistema de apoyo personal

Es imprescindible asegurarse un sistema de apoyo personal que te ayude a superar estas enfermedades tan difíciles y debilitantes por multitud de razones. Padecer EM/SFC o Covid larga puede ser estresante para la familia y los amigos, sobre todo si no entienden estas enfermedades y lo que significan sus síntomas.

El apoyo en las primeras fases de la EM/SFC y la Covid persistente puede ser el mismo que el que recibirías para cualquier otra enfermedad. Las personas con EM/SFC o Covid persistente suelen contar de que el apoyo disminuye a medida que la enfermedad se alarga. La educación a tu sistema de apoyo es la clave para que te sigan apoyando durante los altibajos de la enfermedad, y durante largos periodos de estancamiento.

Estas experiencias pueden llevar al aislamiento. Susan Rebecca Culbertson, MSW LISW, comparte sus consejos para los recién diagnosticados de EM/SFC:

"Es difícil proteger la confianza en uno mismo y mantener la dignidad si las personas que te rodean no comprenden tu estado de debilidad. Es de vital importancia que eduques a tu sistema de apoyo, siempre que puedas. **No sólo tienes que permitir que los demás te ayuden, sino que tienes que pedir ayuda. Parece fácil. Pero no lo es. Hazlo de todos modos. Te alegrarás de haberlo hecho.** Puede suponer una gran diferencia en tu recuperación y en tu día a día.

Hazlo lo mejor que puedas, sé sincero con tus seres queridos sobre tus limitaciones, pide ayuda cuando puedas y deja de preocuparte por lo que piensen o digan los demás. Sobre todo, **sé amable contigo mismo y evita los sentimientos de culpa, vergüenza o reproche cuando simplemente no puedas hacer lo que a otros les gustaría que hicieras. No es culpa tuya**".

Eduque a sus amigos y seres queridos

A pesar de que la EM/SFC puede ser tan discapacitante como la esclerosis múltiple, las cardiopatías y otras enfermedades crónicas, la mayoría del público en general desconoce el impacto que tiene en la vida de las personas. Además, la desinformación perpetuada durante décadas sobre el "síndrome de fatiga crónica" ha hecho que los pacientes sean juzgados negativamente por los demás. Lamentablemente, esto suele suponer una carga adicional para las personas que ya están luchando para hacer frente a una enfermedad tan compleja y debilitante. Lo mismo puede decirse de las personas que luchan contra la Covid persistente.

Es importante que los miembros de tu familia y amigos más cercanos sepan lo suficiente sobre la enfermedad como para tener una comprensión general de lo que está ocurriendo. Pídeles que lean sobre la enfermedad en nuestro sitio web, junto con algunas de las historias de nuestro [proyecto "Humanos con EM/SFC"](#). Pídeles que consulten los [CDC](#) u otros recursos en internet. Si trabajas con un profesional médico bien informado o estás involucrado en un grupo de apoyo, invite a sus familiares o amigos cuando acuda para que aprendan sobre la enfermedad. Si tiene acceso al premiado documental de 2017 [Unrest](#), considere la posibilidad de verlo con ellos y hablar de cómo le afecta a usted personalmente la enfermedad. Enséñales este documento. Aunque nadie puede saber realmente por lo que estás pasando, es importante contar con el apoyo y la comprensión de tus amigos y seres queridos siempre que sea posible.

En cuanto a las demás personas de tu vida, eres tú quien debe determinar qué necesitas compartir con ellas, si es que necesitas compartir algo. Muchos pacientes evitan por completo la etiqueta "fatiga crónica" porque lleva muchas connotaciones negativas. Decir que te han diagnosticado una enfermedad neuro-inmunitaria relativamente desconocida que te roba energía y causa otros problemas suele ser suficiente normalmente.

Comprender el impacto de la EM/SFC y la Covid prolongada en las relaciones de pareja

Si usted es un ser querido de alguien que padece EM/SFC o Covid persistente, es importante que comprenda el impacto que esta enfermedad puede tener en todos los aspectos de la vida. Las personas que antes eran seguras de sí mismas y desenvueltas pueden perder la autoestima debido a la falta de productividad y a la dificultad para realizar las mismas actividades que antes de la enfermedad. Pueden volverse más dependientes, más preocupadas por sus necesidades personales y menos capaces de satisfacer las necesidades de los demás. Debido a la falta de comprensión, pueden sentir la necesidad de "demostrar" su enfermedad. Esto no debe percibirse como una petición de tratamiento o atención especiales, sino más bien como una petición de respeto, comprensión, apoyo y reconocimiento de que, de hecho, están bastante enfermos, aunque no lo parezcan.

Las personas con EM/SFC o Covid persistente pueden ser incapaces de trabajar debido a los síntomas debilitantes y a la imprevisibilidad de su salud. Los problemas económicos pueden ser un importante factor de estrés en las relaciones, ya que los pacientes suelen ser

incapaces de contribuir económicamente. También son frecuentes los problemas de abandono. Al sentirse inadecuados, poco queribles o indignos, los enfermos de EM/SFC o Covid persistente pueden temer perder a sus amigos, parejas y familiares.

Aunque los efectos primarios los experimentan los propios pacientes, la enfermedad repercute en todos los que les rodean. La enfermedad plantea nuevos retos a las relaciones y puede empeorar los problemas de pareja ya existentes. Los cambios repentinos en la salud y los niveles de actividad pueden hacer que las personas con EM/SFC o Covid persistente parezcan poco fiables a quienes no las comprenden. Debido a la imprevisibilidad de la enfermedad, a los pacientes les resulta difícil hacer planes, y los que los hacen a menudo tienen que cancelarlos en el último momento. Dado que el sobreesfuerzo provoca recaídas, las actividades que antes se disfrutaban a menudo deben modificarse o abandonarse. Todos estos problemas pueden hacer que los amigos y la familia perciban que "actúan de forma diferente" y a menudo pueden alterar el equilibrio en las relaciones y suponer una enorme tensión para la pareja y los amigos. Otros pueden sentirse desatendidos cuando los antiguos cuidadores necesitan ahora más ayuda de la que pueden prestar.

Cómo pueden ayudar los cuidadores y seres queridos

Aunque no puedes quitarle el dolor y el sufrimiento a tu ser querido, hay cosas que puedes hacer para aliviar su carga y mejorar su calidad de vida.

- **Infórmese.** Lea las páginas de recursos para pacientes disponibles en nuestro sitio web. Manténgase al día sobre la investigación suscribiéndose a las actualizaciones gratuitas por correo electrónico de Solve ME [aquí](#).
- **Validar y reconocer la gravedad de la enfermedad.** Las personas sanas experimentan dolor, agotamiento y otros síntomas de vez en cuando, aunque no con tanta frecuencia y definitivamente no de forma tan grave como las personas con EM/SFC o Covid persistente. Afirmaciones como "yo también me canso" pueden hacer que su ser querido sienta que no se le toma en serio (ni a él ni a su enfermedad). En su lugar, intenta formular tus comentarios de forma constructiva, como "Ojalá pudiera hacer que fuera mejor para ti" o "Lo estás llevando muy bien, pero sé que a veces te deprime"
- **Escuche a su ser querido.** Sea lo más paciente, atento y comprensivo posible. Mantenga abiertas las líneas de comunicación y esté dispuesto a escuchar de verdad. Evite hacer comentarios bienintencionados que puedan percibirse como insensibles e hirientes, lo que podría dañar la cercanía y la confianza. Intente no enfadarse ni dejar que los problemas relacionados con la enfermedad controlen sus conversaciones. Por ejemplo, los problemas de memoria pueden hacer que los pacientes interrumpan ("Si no lo digo ahora mismo, se me olvidará"). Si las interrupciones son frecuentes o distraen, sugírelas que tomen notas durante la conversación.
- **Sea útil siempre que sea posible.** Ofrézcase a ayudar de formas concretas: haciendo recados, gestionando las finanzas, ayudando a rellenar los formularios de

discapacidad, haciendo el seguimiento de las reclamaciones al seguro médico. Asistir a las citas médicas para mostrar su apoyo, tomar notas, ofrecer sus observaciones y verificar los informes médicos si es necesario.

- **Cree una "nueva" normalidad.** Modifique objetivos, planes y expectativas según sea necesario. Evite las comparaciones con cómo eran las cosas antes. Dado que la gravedad de la enfermedad varía de una persona a otra, evite también las comparaciones con otros pacientes. Respete la necesidad individual de su ser querido de priorizar, descansar y suspender cualquier actividad al primer indicio de sobreesfuerzo. A menudo, el paciente tendrá que cambiar de planes en el último momento o negarse a hacer ciertas cosas que pueden empeorar los síntomas o provocar una recaída.
- **Disfrutad el uno del otro.** Busque actividades que puedan hacer juntos y modifíquelas según sea necesario para adaptarlas a las necesidades de tu ser querido. Asegúrese de que los planes y las expectativas son flexibles para adaptarse a los cambios impredecibles de los síntomas que son inevitables cuando se vive con EM/SFC

Cuidarse como cuidador

Una vez más, aunque los efectos primarios del EM/SFC o Covid persistente los experimentan los pacientes, la enfermedad repercute en todos los que les rodean. Si eres un cuidador principal, el impacto en tu propia vida será aún más significativo. Sin embargo, como todo el mundo sabe, primero debes cuidar de ti mismo o no te quedará nada que dar a los demás.

- **Reconozca el impacto en su propia vida.** Como cuidador, pasará por las cinco etapas del duelo: Negación; Ira; Negociación; Depresión y Aceptación. Dado que cuida de una persona que padece una enfermedad crónica, no se sorprenda si se encuentra yendo y viniendo en la escala del duelo.
- **Cuídese.** Tómese tiempo para ti siempre que pueda para descansar y recargar las pilas. Asegúrese de comer bien, hacer ejercicio y dormir lo suficiente. Considere la posibilidad de unirse a un grupo de apoyo para cuidadores o de acudir a un consejero privado para su propio bienestar mental.
- **Cree una "nueva" normalidad para usted.** Modifique sus propios objetivos, planes y expectativas en la medida de lo posible. Pida un horario de trabajo flexible si es necesario. Revise sus objetivos presupuestarios si su ser querido ya no puede contribuir económicamente.
- **Busque ayuda externa.** Cuando sea posible, pida ayuda a amigos y familiares. Consulte a los servicios sociales para ver si su ser querido reúne los requisitos para recibir servicios sanitarios a domicilio u otro tipo de ayuda. Consulte a su médico, agente de seguros, líder comunitario o clérigo para ver si conocen otros recursos que puedan estar disponibles.

- **No se prive de nada.** No deje de hacer actividades que son importantes para usted sólo porque su ser querido no pueda participar. Si necesitas pasar más tiempo en casa, busca nuevas actividades que te gusten. Dedícate a la jardinería o a la repostería, aprende a tocar un instrumento o a hablar un nuevo idioma, prueba a coser o a trabajar la madera, apúntate a un curso online. Quizá descubras una nueva pasión con la que antes ni siquiera habías soñado.

Recuerde que esta enfermedad puede parecer ilógica a alguien que no la entienda. De hecho, más de un investigador científico ha dicho que la EM/SFC es probablemente "una de las últimas enfermedades importantes" de las que sabemos tan poco. Si quieres a alguien que padece EM/SFC, asegúrate de transmitirle tu amor y apoyo inquebrantables.

PROPUESTAS PARA PRESERVAR FAMILIAS SANAS Y PRÁCTICAS

Cualquier enfermedad de un miembro de la familia repercute en toda la familia. A veces una enfermedad puede hacer que la familia sea más fuerte y esté más unida, o puede causar estrés y fricciones, o puede que incluso ambas cosas a veces.

La diferencia que el apoyo familiar puede suponer para una persona que se enfrenta a estas enfermedades es inconmensurable.

Anima a tu familiar con EM/SFC o Covid persistente a que comparta cómo es para él/ella tener una enfermedad que poca gente entiende.

El apoyo durante la fase inicial de esta enfermedad puede ser más fácil que durante las fases persistentes de la EM/SFC o la Covid persistente. Las personas que padecen EM/SFC o Covid persistente afirman que el apoyo familiar disminuye a medida que se prolonga la enfermedad.

Las familias mixtas tienen capas de estrés, incluso antes de que se produzca una enfermedad como la EM/SFC o la Covid persistente en la familia. Es aún más importante abordar desde el principio cómo se está viendo afectado cada miembro de la familia y qué puede hacer cada uno de ellos para apoyar al familiar con estas enfermedades.

Para los observadores, a veces es difícil saber cómo reaccionar cuando un familiar con EM/SFC o Covid persistente no parece enfermo. Están físicamente activos en la barbacoa familiar de ayer, y hoy están "descansando" en el sofá.

Fuente: Susan Rebecca Culbertson, MSW LISW