

MANUAL DE SUPERVIVENCIA PARA ENFERMOS DE SFC

La única pretensión de este manual es la de poder ser una herramienta útil para los enfermos que se encuentren ante un mar de dudas y preguntas y que todavía no hayan desarrollado estrategias a llevar mejor la enfermedad. En esta enfermedad, como en toda otra patología, existen diferentes grados de afectación y por tanto, no todo es aplicable a todo el mundo ni hay verdades absolutas y universales. Cada persona deberá hacer su camino buscando qué es lo que le sienta mejor, adaptar los consejos que damos a su propio horario biológico y a sus condiciones personales, familiares, laborables, económicas y sociales. Seguir estas pautas no nos va a curar, pero sí puede mejorar muchos aspectos de nuestra nueva vida.

“Los enfermos con fatiga crónica se podrían clasificar en dos grupos: 1) Los que aceptan la enfermedad y se adaptan a ella, y 2) los que no la aceptan y, por lo tanto, tampoco se adaptan. Aunque en ambos grupos la enfermedad persista, los que se adaptan tienen una vivencia de los síntomas mucho menos invalidante y pueden hacer más actividades, llevar una vida más normal. Los que no se adaptan siguen teniendo los síntomas y, a menudo, empeoran. Esto se debe simplemente a que, sin curar la enfermedad, se puede hacer lo que se llama “tratamiento sintomático”, que no sólo consiste en medicamentos, sino también en cambiar el estilo de vida y la forma de reaccionar ante las cosas. Hacerlo de una forma u otra puede suponer hasta un 30% de variación en la intensidad de los síntomas, y no es lo mismo un 100% de fatiga que un 70%. En este último caso, se pueden hacer más cosas, llevar una vida más normal.”

Dr. Joaquim Fernández-Solà

El Síndrome de Fatiga Crónica (SFC) es una enfermedad clasificada por la OMS bajo el epígrafe G 93.3. Es una enfermedad orgánica, multisistémica y crónica. Puede ir afectando de forma progresiva al sistema inmunológico, cardiovascular, endocrino neurológico y causa síntomas como fatiga crónica severa, pérdida substancial de memoria, disminución de la capacidad de concentración y de análisis, desorientación, sueño no reparador, intolerancia a la luz y al ruido, a los cambios de temperatura, a la actividad física, dolor en las articulaciones y en la musculatura, sensibilidades químicas múltiples, y una sensación de estado gripal permanente, entre otras manifestaciones. Además, se han observado alteraciones graves en la presión arterial y en el equilibrio ortostático, una notable reducción del flujo sanguíneo en el cerebro y descenso de la capacidad de consumo de oxígeno de las células. No obstante, la apariencia externa del enfermo no refleja la gravedad de los síntomas: la apariencia es normal.

CUIDAR DE NUESTRO PROPIO CUERPO: En general, los que hemos podido, a lo sumo hemos invertido esfuerzos en cultivar nuestra capacidad intelectual o física, pero hemos olvidado cuidar y mimar el alma y el cuerpo que nos da vida. Debemos aprender todas las personas, hombres y mujeres desde la infancia, a encontrar el tiempo y el ánimo para escucharnos y cuidar de nosotros mismos aplicando el sentido común.

La sociedad en la que vivimos ha hecho de las mujeres de hoy en día unas máquinas muy productivas: cuidan de la casa, de los hijos, de los padres, de su pareja y además trabajan fuera de casa, en un mundo competitivo y estresante. Todo lo hacen corriendo, corriendo y no paran... Sumidas en un enorme estrés, tienen tantas cosas que hacer, que se olvidan de lo principal: cuidar de si mismas y quizás por esto, parecen más vulnerables al SFC.

LA OBSERVACIÓN TRANQUILA: nuestro objetivo debe ser principalmente, serenarnos y percibir con cada uno de los sentidos para aprender a disfrutar de una “vida atenta”. Prestaremos atención a toda actividad y pensamiento, despertaremos y afinaremos todos los sentidos con el fin de captar cada momento en su total intensidad, nos esforzaremos en sacar lo bueno de cada situación, de cada vivencia, de cada momento del día...

Para ello, en primer lugar, tomaremos conciencia del momento presente. Esto incluye darnos cuenta de lo que estamos pensando y haciendo, hasta lo más trivial. Andar estando alerta, escuchar a los pájaros con atención, comer saboreando, saber lo que sentimos, saber lo que nos duele... debemos ralentizar nuestro paso y sosegar nuestro estado de ánimo.

En segundo lugar, observaremos todo con una mirada nueva, ingenua, sin juicio ni valoraciones. Volveremos a aprender a comer una manzana: olerla y disfrutar de cada mordisco saboreándolo como si fuera la primera manzana que comemos.

En tercer lugar, no es necesario huir de lo que nos desagrada sino aprender a controlar y convivir con ello. Por ejemplo, todos tendemos a elegir la alegría y a rechazar la tristeza. Pero las emociones están ahí y van con nosotros. Por lo tanto, tenemos que darnos cuenta de que estamos sintiendo estas emociones y dejar que sigan su curso, nacimiento, crecimiento y extinción. No es necesario luchar contra ellas. Es suficiente con identificarlas, observarlas y reconducirlas.

Podemos empezar por sentir nuestro propio cuerpo, por ejemplo por un pie y, sin movernos escudriñar como estamos palmo a palmo, hasta la cabeza. Cuando aprendamos a sentir nuestro cuerpo, aprenderemos a dosificarnos, y sabremos hasta donde podemos llegar sin agotarnos, en definitiva cuidarnos.

DEPRESIÓN Y ANSIEDAD: La mayoría de enfermos crónicos desarrollamos con el tiempo trastornos de estado de ánimo como la depresión o la ansiedad o ambas a la vez. Quien padece depresión percibe una realidad oscura y sin salida y su desánimo le impide pensar o hacer nada para que alivie en lo más mínimo su vida. Suelen darse sentimientos de culpa o de rabia y todo tipo de pensamientos negativos. Se necesita ayuda para romper lo que podríamos denominar espiral negativista. Cada uno de nosotros, debemos buscar donde conseguir dicha ayuda y contar con que tendremos que poner mucho esfuerzo de nuestra parte.

Debemos analizar nuestro ánimo, nuestro cansancio y nuestro dolor. Analizar si sentimos pena de nosotros mismos, ira, rabia... Algunos tendemos a sentirnos culpables por estar enfermos, por estar cansados, por estar de mal humor, por chillar a los hijos, por no atender como “debiéramos” a nuestras familias. Otros dan vueltas a lo injusta que es la vida con ellos, en lo mal que se encuentran, en “por qué a ellos”, en la incompreensión de los demás. Si hacemos de la lamentación el eje de nuestra vida, si nos recreamos en nuestra desgracia, no avanzaremos. Nosotros pretendemos ofrecerte consejos para salir, paso a paso, de esta pesadilla. Ahora bien, tú deberás poner el resto.

DORMIR BIEN: Todos los médicos coinciden en que es básico dormir profundamente para poder recargar nuestras “pilas”. Por tanto, como prioridad, mejoraremos todas las condiciones que puedan facilitar un buen descanso. Por más reacios que seamos a la toma de medicamentos, los que inducen a un sueño reparador pueden “temporalmente” ser recomendables. Podemos empezar con infusiones o cápsulas de plantas con efecto tranquilizante como la “valeriana” para los que tienen la tensión arterial alta o la “parsiflora” para los que la tienen baja y si vemos que estas son insuficientes el médico será quién establezca qué pastillas son compatibles con el resto de medicación que estamos tomando.

No estará de más invertir en un buen colchón y almohada. Los de tipo *Tempur* o similar pueden resultar caros, pero los beneficios que reportan se hacen notorios muy pronto: propician un buen descanso y mejoran notablemente las contracciones cervicales y sus consecuentes cefaleas. Puede costar acostumbrarse los primeros días, pero muy pronto no podremos pasar sin ellos. Una habitación bien ventilada y un caliente-camas eléctrico individual (es como una gran esterilla eléctrica que se pone entre el colchón y la sábana bajera) también favorecen espléndidamente el descanso.

Un aspecto vital para un buen descanso y para obtener un sueño reparador es intentar regular el ritmo circadiano.

CIRCULO CIRCADIANO: Quien haya tratado con niños o con gente mayor sabrá que en los dos casos es básico mantener un horario muy estricto. Cuando se rompe la rutina, los niños se inquietan, lloran, comen poco, se ponen de mal carácter... Muy parecido es lo que nos ocurre a nosotros. Por ello estableceremos, siempre que nos sea posible, estrictos horarios y rutinas y deberemos desarrollar una notable fuerza de voluntad para seguirlos. En el caso del sueño reparador, empezaremos por fijar la hora de levantarse y poco a poco ajustar la hora de acostarse. Podemos intentar aplicar estos consejos, adaptándolos a nuestras limitaciones:

- . Levantarnos cada día a la misma hora (máximo una hora más los días festivos).
- . Darnos una ducha inmediatamente después de levantarnos. Es muy agradable sentirse limpio.
- . Vestirse. No es lo mismo andar todo el día en pijama que vestirse con ropa cómoda.
- . Desayunar, disfrutando de lo que tomamos.
- . Salir cada día a la calle y dejar que nos acaricie el sol al menos 15 minutos.

- . Comer a horas fijas, procurando ingerir alimentos frescos y sanos como: arroz, verdura, fruta, pescado, pollo, pavo, evitando en lo posible alimentos pre-cocinados.
- . Echarse un rato para descansar después de comer. Si se tiene sueño, hacer una siesta corta, máximo una hora.
- . Merendar una infusión o una fruta.
- . Hacer una cena ligera.
- . Acostarnos siempre a la misma hora y perder el miedo a estar en la cama sin dormir.

REHIDRATACIÓN: Muchos enfermos hemos perdido la capacidad de tener sensación de sed y olvidamos beber entre horas. Esto lleva a una progresiva deshidratación que comporta a la larga que ningún órgano de nuestro cuerpo funcione correctamente. Un buen truco consiste en preparar cada día una botella de litro y medio de agua que marcaremos como nuestra y que nos servirá de control para ver si conseguimos beberla entera. Podemos aprovechar para echar en ella algún complemento vitamínico o jarabe o infusión que nos guste. Insistimos en la gran importancia de hidratarse bien cada día.

Las Bebidas Isotónicas, aunque muy discutidas por algunos, suelen ser en nuestro caso, y sobretodo en verano, útiles, pues devuelven rápidamente a nuestro cuerpo su equilibrio hídrico. Como en todo, tomarlas o no y en qué cantidad, nos lo marcará nuestro propio cuerpo y nuestro propio sentido común.

AFECTACIÓN NEUROLÓGICA: Una de las cosas que más preocupa y duele es la pérdida de capacidad mental, de concentración, de memoria, de síntesis, de sentido común o de aprendizaje que tenemos. Aún cuando hemos sido grandes lectores, ahora nos cansa leer, no entendemos lo que leemos, perdemos el hilo y hemos de releer los párrafos una y otra vez. Quedamos con alguien y lo olvidamos, vamos a hacer algo y simplemente desaparece de nuestra cabeza, empezamos algo y no lo acabamos... Llenamos nuestras casas y los bolsillos de notitas. Se producen unas lagunas en nuestros cerebros increíbles, inexplicables. Será Alzheimer? No, es Síndrome de Fatiga Crónica.

Resulta práctico tener una sola agenda, que intentaremos llevar siempre encima, en la que anotemos todas las cosas que queremos hacer o decir a alguien, aunque sea la cosa más simple y anodina; esto suele reducir la desorganización que conlleva la falta de memoria. De todas formas, debemos aprender que no es preciso cumplir con todo lo planificado, sino que debemos ser lo suficientemente abiertos para adaptar y modificar lo programado sobre la marcha, según nuestro estado físico y psíquico. Hay complementos dietéticos que pueden ayudar, como los *ácidos omega 3*, actualmente muy recomendados para mejorar las aptitudes cognitivas. Consultar con vuestro médico.

HACER COSAS AGRADABLES-HOBBYS: Proponemos una serie de actividades lúdicas entre las que deberíamos elegir aquellas que nos puedan apetecer y según nuestro grado de afectación, nos veamos capaces de hacer, entendiendo que puede haber ratos en que no queramos ni leer el periódico o ver la tele ni hablar con nadie. En estos casos, es recomendable descansar y reanudar alguna actividad simple cuando nos encontremos mejor. Por ejemplo:

- . Leer, punto de cruz, Su Doku o Puzzles... siempre que sea un placer y sin forzar.
- . Quedar con las amigas o los amigos, al menos una tarde a la semana para charlar o hablar con ellos por teléfono o tener un contacto vía correo electrónico. ¡Debemos huir de las ganas de aislarnos!
- . Buscar hacer un voluntariado cerca de casa, una mañana o tarde a la semana. Ayudar a los demás es una de las cosas más gratificantes que podemos hacer.
- . O bien apuntarse a un curso de cocina o de informática o de alguna cosa que te apetezca, en un centro cercano a tu hogar, que te ocupe sólo una mañana o una tarde a la semana.
- . Dedicarnos un día de vez en cuando para nosotros: ir al barbero, a la peluquería, depilación, uñas, cejas.... Verse guapo es agradable y aumenta la autoestima.
- . Comprarnos esa revista deportiva, de jardinería, de viajes o de moda que nos gusta y disfrutarla.
- . Rodearnos de personas agradables y amables, que nos hagan reír, que nos infundan ánimos y nos alegren el día.
- . Evitaremos hacer cosas que nos cansan, disgustan o estresan. A la vez evitaremos a las personas negativas, criticonas, y que muestran un carácter quejoso y desagradable, que nos hiera.

BUSCAR MÉDICO: Será muy importante para nosotros encontrar un médico que sea de nuestra confianza. Difícilmente daremos con él la primera vez que vayamos al médico, por lo que seguiremos insistiendo hasta encontrar alguien que nos escuche, nos crea y sea capaz de medicarnos para todo el

conjunto de patologías que presentamos. Debemos depositar en él nuestra confianza y ello implicará tomarnos los medicamentos y las dosis prescritas. Nuestra opinión es importante y si pensamos que no nos medica correctamente o nos medica en defecto o en exceso, deberemos buscar otro médico.

SISTEMA INMUNITARIO: Tenemos que cuidarnos, protegernos y escuchar a nuestro cuerpo: en invierno, procurar no resfriarnos, en la medida de lo posible, pues ello puede debilitar nuestro sistema inmunitario asiéndonos más propensos a otras infecciones.

Cuando sintamos que empezamos a hacer “un brote”, empeoramos o entramos en un bajón, nos cuidaremos como si estuviéramos pasando una gripe: durante una días, si hace falta, haremos reposo, tomaremos aquello que sea nuestra costumbre en estos casos, como *vitamina C* o *Gelocatil* y evitaremos el estrés al máximo (emocional, físico, etc.).

También podemos optar por reforzar nuestro sistema inmunitario con complementos dietéticos que contengan *Aloe Vera*, *Jalea Real fresca*, *Própolis*, *Equinácea*... o simplemente tomando miel. (Consultar en farmacias y en tiendas de dietética).

CURIOSIDADES: Los afectados de SFC tenemos a lo sumo, energía para “medio día”. Unos somos de energía mañanera, nos levantamos temprano y por las tardes hacemos pijama y cama o sofá. Otros tenemos energía por la tarde, nos levantamos muy tarde y a medida que va pasando el día nos encontramos mejor. Por la noche no encontramos el momento de acostarnos. Por tanto, todos los consejos que os hemos dado os los tendréis que adaptar a si sois de “mañanas” o de “tardes”, como decimos coloquialmente.

Otra de las características de esta enfermedad es que el sistema que regula la temperatura corporal deja de funcionar correctamente. Hay enfermos que siempre tienen unas décimas de fiebre, mientras que muchos otros simplemente nunca tienen fiebre. Su temperatura normal está sobre los 35 grados y nunca les sube. Esto es importante especificarlo muy bien al médico, ya que se puede sufrir una infección importante sin subida de la temperatura y por tanto sin fiebre.

Por otro lado, la regulación de la temperatura corporal tampoco funciona en relación a la temperatura exterior. En verano nos asamos de calor, nos deshidratamos rápidamente y no soportamos las altas temperaturas. Por ello, evitaremos los golpes de calor, buscaremos siempre la sombra, saldremos de casa a primera o última hora del día, tendremos las persianas bajadas durante el día, ventilaremos la casa al amanecer y tomaremos alimentos frescos. En invierno, nos sucede todo lo contrario. Simplemente parece que el frío emane de nuestros huesos y llevamos capas y capas de ropa y no hay manera de entrar en calor. Por ello, saldremos de casa bien abrigados, llevaremos los pies bien calentitos, llevaremos la garganta protegida con un pañuelo o bufanda... Si cogemos frío o nos mojamos bajo la lluvia nos podemos dar una ducha de agua caliente al instante, tomaremos bebidas calientes a menudo... y sobre todo dormiremos bien arropados. En suma, aplicaremos siempre el sentido común y el máximo ahorro de energía para nuestro cuerpo.

Otra característica muy común es la falta progresiva de equilibrio. Andamos torpemente, cuando llueve tenemos resbalar, las señoras que llevan tacones pierden el equilibrio, tropezamos al subir y bajar escaleras y tenemos vértigo hasta cuando cambiamos una bombilla. Debemos adaptarnos a estos inconvenientes y buscar cómo contrarrestarlos, como por ejemplo, usando calzado plano, muy cómodo y con suela de goma.

Perderser en la calle o dentro de un gran almacén es habitual. Tenemos que interiorizar cómo actuar en cada caso: arrimarse a una pared, controlar la respiración, pedir a un empleado que nos acompañe a la puerta, parar un taxi y volver a casa...

Otro problema muy común es el llamado “colon irritable”. Alternamos temporadas de diarrea con temporadas de estreñimiento. Los médicos nos hacen pasar una y otra vez por colonoscopias y demás pruebas muy molestas. El colón irritable es una consecuencia de los desajustes de los mecanismos de la inflamación y del funcionamiento incorrecto del sistema nervioso autónomo en nuestro organismo. Por tanto, también esta disfunción, es variable en el tiempo.

Los enfermos de Síndrome de Fatiga Crónica somos personas con tendencia a desarrollar intolerancias a alimentos. Por lo tanto es muy aconsejable, aunque siguen habiendo médicos que lo discuten, hacerse el “Test de Intolerancias Alimentarias” y suprimir en la medida de lo posible y racional, aquellos alimentos

que NO nos son recomendados. Si lo hacemos, curiosamente no sólo dejamos de tener ardores de estómago, malas digestiones y flatulencias sino que aplicando una disciplina horaria al ir al baño, conseguimos regularizar nuestras deposiciones y nos encontramos notablemente mejor.

ACTITUDES POSITIVAS EN EL SFC: Deberíamos adoptar actitudes, en nuestra vida cotidiana, como las siguientes:

- Establecer relaciones equitativas con las personas: escuchar activamente los problemas de los demás, pero sin sentirse obligado por ello a resolverlos.
- Incrementar la autoestima personal.
- Acostumbrarse a decir NO, sin que ello comporte remordimientos.
- Aprender a pedir ayuda, desde pelar unas patatas a lo que sea necesario.
- Aprender a madurar, a pensar que cada uno es responsable de su vida.
- No asumir los deberes y responsabilidades del otro.
- Transigir con cautela, ser flexible, tolerar al prójimo, pero sin aceptar todo lo que nos digan.
- No aceptar resignadamente las cosas como son, adoptando una actitud de “vencido”.
- Plantarle cara a la vida y a la enfermedad utilizando nuestro más preciado bien: el sentido común.
- Concentrarse en sacarle a la vida todo lo que nos pueda dar de bueno, que sigue siendo mucho, dosificado, pero mucho.
- Ser consciente de que los cambios de hábitos son lentos, no se producen de la noche a la mañana, pero si somos constantes, venceremos!