

Tienes un amigo o familiar enfermo

Tanto la Encefalomielitis Miálgica / SFC (EM / SFC), la Fibromialgia (FM), la Sensibilidad Química Múltiple (SQM) como la Electrohipersensibilidad (EHS) son enfermedades crónicas, no psicológicas, multisintomáticas y multisistémicas, englobadas dentro de los llamados Síndromes de Sensibilidad Central (SSC), que pueden afectar a personas de ambos sexos en todas las esferas de edad, y en muchos casos se manifiesta más de una patología en un mismo individuo.

Se caracterizan por acusar, entre otros, los siguientes síntomas comunes:

- Fatiga que no marcha con el reposo y surge a niveles de esfuerzo muy bajos.
- Problemas neurocognitivos importantes como pueden ser la falta de concentración, memoria, lentitud de la actividad cerebral, que no se relacionan por causas de edad ni patologías conocidas, etc.
- Infecciones de repetición.
- Alteraciones gastrointestinales sin causas aparentes que las justifiquen.
- Hipersensibilidad a multitud de sustancias sin que existan justificaciones alérgicas.
- Manifestaciones inflamatorias.
- Sueño no reparador.

para saber más: [EM / SFC](#)

para saber más: [SQM](#)

para saber más: [EHS](#)

para saber más: [FM](#)

Si tienes algún ser querido que sufra una o más de una de estas patologías es importante que tengas en cuenta los siguientes puntos:

- Primero de todo, hay que hacerse cargo de la situación del enfermo, para poder hacerlo debemos informarnos bien de cuáles son sus patologías y cómo afectan a su vida.

Al ser patologías poco conocidas en el ámbito social (y también en el ámbito profesional) no oímos hablar habitualmente de ellas y no estamos familiarizados, busque información en la red, póngase en contacto con asociaciones y grupos de enfermos, consulte con otros enfermos cómo puede ayudar a su ser querido, seguro que estarán encantados de orientarle.

- No dude de la veracidad del estado de su ser querido.

Debido a ser unas patologías con pocas manifestaciones físicas visibles a simple vista, algunas personas creen que los síntomas sufridos por los enfermos no son ciertos, que fingen, que son exageraciones, manías, que los afectados son perezosos, o que en realidad tienen un problema psiquiátrico .

Esto provoca que estos enfermos oigan frases como por ejemplo:

- "Pues yo te veo bien." o "Haces buena cara." - diciéndole eso a un enfermo, se le dice implícitamente que no tiene el aspecto de un enfermo y por lo tanto debe estar exagerando o fingiendo.

- *"A mí también me molestan los perfumes a veces."* o *"Yo también voy todo el día cansado."* - diciéndole esto a un enfermo se le está diciendo que lo que le pasa es tan corriente como coger un resfriado y no se le está dando nada de importancia a su malestar.

- *"Y ya has probado X tratamiento?"* - aquí, aparte de dudar de la capacidad del enfermo para buscar soluciones a su condición, también se está insinuando que el enfermo no hace todo lo posible para curarse y por lo tanto si se encuentra mal es responsabilidad suya.

Oír expresiones como éstas causará unas sensaciones de incomprensión, de frustración y de impotencia al enfermo que inevitablemente incrementarán su estrés empeorando su estado tanto físico como emocional.

- Espera cambios e imprevistos, estas enfermedades son muy imprevisibles, los síntomas pueden fluctuar, así que tu ser querido no podrá predecir cómo se encontrará horas o incluso minutos antes o después de un evento.

Intenta ser sensible y espera las siguientes posibles situaciones:

- . Algunas veces le costará más tiempo del habitual de hacer ciertas cosas.
 - . Le podría ser difícil hacer planes determinados y con antelación.
 - . Podría no tener suficiente energía para pasar tiempo contigo.
 - . Podría no recordar ciertas cosas, tener niebla mental, dificultades para pensar y comunicarse.
 - . Podría tener altibajos emocionales imprevisibles.
 - . Podría cancelar los planes que hayáis hecho momentos antes de veros.
 - . Las crisis lo/la pueden afectar en cualquier momento.
- etc ...*

- Hay que demostrar a nuestro ser querido que nos importa y que no está solo, estas enfermedades cambian la vida tanto de quienes las padecen como de su círculo más cercano, es un camino muy difícil de hacer solo y hay que dar nuestro apoyo y ser comprensivos .

Estas enfermedades implican muchos cambios en la vida, sobre todo, del enfermo, y en los casos más extremos, un cambio radical de vida.

Aquí tienes algunas indicaciones que te pueden ser útiles para ayudar a hacer la vida más fácil:

- Ten paciencia. Recuerda que tu ser querido ha tenido que hacer muchos cambios y adaptarse a una situación nueva. Si ya hace tiempo que está enfermo, ten en cuenta como debe ser encontrarse mal cada día y haber tenido que renunciar a tantas cosas.
- Anticípate, ofrece ayuda práctica (hacer recados, ayudar en casa, etc) antes de que el enfermo te la pida. Reducirás su frustración. Pero cuidado y no impongas tu ayuda, si el enfermo no cree necesitar ninguna ayuda no insistas, si al final la necesita te la pedirá. A veces el mismo enfermo no se da cuenta de sus limitaciones.
- Implícate, acompaña tu ser querido a sus visitas al médico, muestra interés por su estado, ayúdale a buscar información, investigad juntos, lee los artículos informativos que te enseñe y coméntalos con él o ella.
- Busca alternativas para poder pasar tiempo juntos, haced actividades que no necesiten esfuerzo físico y que no se tenga que ir a ningún sitio con tóxicos ni radiaciones electromagnéticas en el ambiente, podríais ver alguna película en casa, hacer una merienda, jugar a cartas o a algún juego de mesa, ir a sentaros o a hacer un picnic en la playa o la montaña.
- Solidarízate, si tú y el afectado no vivís en la misma casa: no esperes que te pida que hagas control ambiental para ir a verle, infórmate de cómo se hace el protocolo para poder visitarle y hazlo siguiendo las indicaciones a rajatabla. Pero si realmente quieres seguir formando parte de la vida de tu ser querido y que la relación no se enfríe por el distanciamiento que, inevitablemente, causa el aislamiento de los enfermos con sensibilidades químicas y ambientales, será necesario que hagas control ambiental diariamente también. En caso de

vivir en la misma casa: haz control ambiental estricto y los mismos cambios que él o ella. Intentad adecuar toda la casa lo máximo posible para que el enfermo no tenga que estar cerrado sólo a una habitación y pueda hacer un mínimo de vida normal pudiéndose mover por toda la casa.

- Reconoce y elogia los cambios y las evoluciones positivas que veas que hace el enfermo, pues el proceso de duelo no es nada fácil, es un proceso con muchos altibajos que puede durar años, y siempre que se hace un cambio positivo es importante que demos cuenta del cambio, así animamos al enfermo y también le ayudamos a darse cuenta él mismo de su evolución.

- No critiques el bajo estado de ánimo del enfermo, su mal humor, ni le quites importancia a su proceso de duelo. Es importante que dejemos al afectado que pase su duelo a su manera y a su ritmo, tienes que ser un apoyo para él, debes ayudar a hacer su camino más fácil, pero no puedes caminar por él ni decirle cómo debe hacerlo. Nadie pasa este proceso de la misma manera ni todos tarda el mismo tiempo, no compares las reacciones ni los casos de otros enfermos con el de tu ser querido, ni con lo que supones que harías tú en su situación. Déjalo a su ritmo, quíele/a, sé comprensivo, estate a su lado, y verás como poco a poco aceptará su condición y todo se pondrá en su sitio.

- Tu ser querido puede tener cambios de humor debido al estrés ya las dificultades que conlleva padecer una o varias enfermedades crónicas. No te tomes estas reacciones como algo personal, pues no son por culpa tuya, y él o ella ya se sentirá bastante mal por tener reacciones así.

- No dejes de invitar tu ser querido a reuniones, comidas, salidas con los amigos, etc (siempre teniendo en cuenta las sensibilidades químicas y ambientales que pueda sufrir el afectado), demuéstrale que aunque él o ella no pueda ir ni participar en la mayoría de actividades y esté la mayor parte del día confinado en casa, sigues contando con él o ella.

Enlaces de utilidad:

[Asociaciones, WEBS, Blogs y Foros](#)

[Guía práctica de Control Ambiental](#)

(Encontrarás más guías [aquí](#))

El " [Protocolo para ver Enfermos de SQM](#) "de'n [David Palma](#) .

La " [Guía-protocolo para ver a alguien con SQM](#) "de [Mariajo Moya](#) .

Las "[Recomendaciones](#)" de la [Escuela del Bienestar](#).

Referencias:

Robert Cabré ~ Atención a los Afectados de SSC

<http://robertcabre.com/>

[Un concepto unificado para la Fibromialgia y Otras Enfermedades similares](#)

Por Dr.. Muhammad B.Yunus, - Universidad de Illinois, College de Medicina de Peoria

[Cuando Un Ser Amado Padece Síndrome de Fatiga Crónica o Fibromialgia](#)

[Fibromyalgia & Chronic Fatigue](#)

Text: Anti-Tòxics