

Tens un amic o un familiar malalt

Tant l'Encefalomièlitis Miàlgica/SFC (EM/SFC), la Fibromiàlgia (FM), la Sensibilitat Química Múltiple (SQM) com l'Electrohipersensibilitat (EHS) són malalties cròniques, no psicològiques, multisimptomàtiques i multisistèmiques, englobades dins dels anomenats Síndromes de Sensibilitat Central (SSC), que poden afectar a persones d'ambdós sexes a totes les esferes d'edat, i en molts casos es manifesta més d'una patologia en un mateix individu.

Es caracteritzen per acusar, entre d'altres, els següents símptomes comuns:

- Fatiga que no marxa amb el repòs i sorgeix a nivells d'esforç molt baixos.
- Problemes neurocognitius importants com poden ser la falta de concentració, memòria, lentitud de l'activitat cerebral, que no es relacionen per causes d'edat ni patologies conegudes, etc.
- Infeccions de repetició.
- Alteracions gastro-intestinals sense causes aparents que les justifiquin.
- Hipersensibilitat a multitud de substàncies sense que existeixin justificacions al·lèrgiques.
- Manifestacions inflamatòries.
- Sòn no reparador.

per saber-ne més: [EM/SFC](#)

per saber-ne més: [SQM](#)

per saber-ne més: [EHS](#)

per saber-ne més: [FM](#)

Si tens algun ésser estimat que pateixi una o més d'una d'aquestes patologies és important que tinguis en compte els següents punts:

- Primer de tot, cal fer-se càrrec de la situació del malalt, per poder-ho fer ens hem d'informar bé de quines son les seves patologies i com afecten a la seva vida.

Al ser patologies poc conegudes en l'àmbit social (i també en l'àmbit professional) no en sentim a parlar habitualment i no hi estem familiaritzats, busqueu informació a la xarxa, poseu-vos en contacte amb associacions i grups de malalts, consulteu amb altres malalts com podeu ajudar al vostre ésser estimat, segur que estaran encantats d'orientar-vos.

- No dubteu de la veracitat de l'estat del vostre ésser estimat.

Degut a ser unes patologies amb poques manifestacions físiques visibles a simple vista, algunes persones creuen que els símptomes patits pels malalts no són certs, que fingeixen, que són exageracions, manies, que els afectats són mandrosos, o que en realitat tenen un problema psiquiàtric.

Això provoca que aquests malalts sentin frases com per exemple:

- **"Doncs jo et veig bé."** o **"Fas bona cara."** - dient-li això a un malalt, se li diu implícitament que no té l'aspecte d'un malalt i per tant deu estar exagerant o fingint.
- **"A mi també em molesten els perfums de vegades."** o **"Jo també vaig tot el dia cansat."** - dient-li això a un malalt se li està dient que el que li passa és tan corrent com agafar un refredat i no se li està donant gens de importància al seu malestar.
- **"I ja has probat X tractament?"** - aquí, a part de dubtar de la capacitat del malalt per buscar sol·lucions a la seva condició, també s'està insinuant que el malalt no fa tot lo possible per curar-se i per tant si es troba malament és responsabilitat seva.

Sentir expressions com aquestes causarà unes sensacions de incomprensió, de frustració i d'impotència al malalt que inevitablement incrementarà el seu estrès empitjorant el seu estat tant físic com emocional.

- Espera canvis i imprevistos, aquestes malalties son molt imprevisibles, els símptomes poden fluctuar, així que el teu ésser estimat no podrà predir com es trobarà hores o inclús minuts abans o després d'un esdeveniment.

Intenta ser sensible i espera les següents possibles situacions:

- . Alguns cops li costarà més temps de l'habitual de fer certes coses.
- . Li podria ser difícil fer plans determinats i amb antelació.
- . Podria no tenir prou energia per passar temps amb tu.
- . Podria no recordar certes coses, tenir boira mental, dificultats per pensar i comunicar-se.
- . Podria tenir alts i baixos emocionals imprevisibles.
- . Podria cancel·lar els plans que hagueu fet moments abans de veure-us.
- . Les crisis el/la poden afectar en qualsevol moment.

etc...

- Cal demostrar al nostre ésser estimat que ens importa i que no està sol, aquestes malalties capgiren la vida tant de qui les pateixen com del seu cercle més proper, és un camí molt difícil de fer tot sol i cal donar el nostre suport i ser comprensius.

Aquestes malalties impliquen molts canvis en la vida, sobretot, del malalt, i en els casos més extrems, un canvi radical de vida.

Aquí tens algunes indicacions que et poden ser útils per ajudar a fer la vida més fàcil:

- Tingues paciència. Recorda que el teu ésser estimat ha hagut de fer molts canvis i adaptar-se a una situació nova. Si ja fa temps que està malalt, tingues en compte com ha de ser trobar-se malament cada dia i haver hagut de renunciar a tantes coses.

- Anticipa't, ofereix ajuda pràctica (fer encàrrecs, ajudar a casa, etc) abans que el malalt te la demani. Reduiràs la seva frustració. Però ves amb compte i no imposis la teva ajuda, si el malalt no creu necessitar cap ajuda no insisteixis, si al final la necessita te la demanarà. De vegades el mateix malalt no s'adona de les seves limitacions.

- Implica't, acompanya el teu ésser estimat a les seves visites al metge, mostra interès pel seu estat, ajuda'l a buscar informació, investigueu junts, llegeix els articles informatius que t'ensenyi i comenta'ls amb ell o ella.

- Busca alternatives per poder passar temps junts, feu activitats que no necessitin esforç físic i que no s'hagi d'anar a cap lloc amb tòxics ni radiacions electromagnètiques a l'ambient, podrieu veure alguna pel·lícula a casa, fer un berenar, jugar a cartes o a algun joc de taula, anar a seure o a fer un picnic a la platja o a la muntanya.

- Solidaritza't, si tu i l'afectat no viviu a la mateixa casa: no esperis que et demani que facis control ambiental per anar-lo a veure, informa't de com es fa el protocol per poder-lo visitar i fes-lo seguint les indicacions fil per randa. Però si realment vols seguir formant part de la vida del teu ésser estimat i que la relació no es refredi per el distanciament que, inevitablement, causa l'aïllament dels malalts amb sensibilitats químiques i ambientals, caldrà que facis control ambiental diàriament també. En cas de viure a la mateixa casa: fes control ambiental estricte i els mateixos canvis que ell o ella. Intenteu adequar tota la casa el màxim possible perquè el malalt no hagi d'estar tancat només a una habitació i pugui fer un mínim de vida normal podent-se moure per tota la casa.

- Reconeix i elogia els canvis i les evolucions positives que vegis que fa el malalt, doncs el procés de dol no és gens fàcil, és un procés amb molts alts i baixos que pot durar anys, i

sempre que és fa un canvi positiu és important que demostrem que ens adonem del canvi, així engresquem al malalt i també l'ajudem a adonar-se ell mateix de la seva evolució.

- No critiquis el baix estat d'ànim del malalt, el seu mal humor, ni li treguis importància al seu procés de dol. És important que deixem a l'afectat que passi el seu dol a la seva manera i al seu ritme, has de ser un suport per ell, l'has d'ajudar a fer el seu camí més fàcil, però no pots caminar per ell ni dir-li com ho ha de fer. Ningú passa aquest procés de la mateixa manera ni tothom triga el mateix temps, no comparis les reaccions ni els casos d'altres malalts amb el del teu ésser estimat, ni amb el que suposes que faries tu en la seva situació. Deixa'l al seu ritme, estima'l/a, sigues comprensiu, estigues al seu costat, i veuràs com poc a poc acceptarà la seva condició i tot es posarà a lloc.

- El teu ésser estimat pot tenir canvis d'humor degut a l'estrès i a les dificultats que comporta patir una o diverses malalties cròniques. No et prenguis aquestes reaccions com algo personal, doncs no son per culpa teva i ell o ella ja se sentirà prou malament per tenir reaccions així.

- No deixis de convidar el teu ésser estimat a reunions, dinars, sortides amb els amics, etc (sempre tinguent en compte les sensibilitats químiques i ambientals que pugui patir l'afectat), demostra-li que encara que ell o ella no pugui anar ni participar a la majoria d'activitats i estigui la major part del dia confinat a casa, segueixes comptant amb ell o ella.

Enllaços d'utilitat:

[Associacions, Webs, Blogs i Fòrums](#)

[Guia pràctica de Control Ambiental](#)

(trobaràs més guies [aquí](#))

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

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

Les "[Recomanacions](#)" de l'[Escola del Benestar](#).

Referències:

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