

Las enfermedades crónicas irrumpen en el contexto familiar y/o social alterando su dinámica y desafiando su capacidad de adaptación a los cambios.

La falta de energía y la tendencia al aislamiento, que comúnmente acompañan a las personas enfermas de **Encefalomielitis Miálgica (PcENMI)**, comúnmente conocida como Síndrome de Fatiga Crónica, dificultan la comunicación. No cualquiera puede comprender o aceptar las necesidades alternadas de distancia y acercamiento que la **PcENMI/SFC** manifiesta.

Quizás ayude recordar que las personas que sufren enfermedades crónicas tienen necesidades emocionales, sociales y espirituales, no sólo físicas o médicas. Necesitan:

- Evitar relaciones que sean física o mentalmente agotadoras, y personas y situaciones que lo estresen.
- Comunicar abiertamente sus necesidades y sentimientos acerca de la enfermedad.
- Sentirse aceptado y comprendido.
- Preservar su libertad e independencia, aún en el estado de necesidad en que se encuentra.
- No volverse totalmente dependiente de los otros.

- Aprender a respetar su nivel de actividad y no excederse "haciendo más de lo que puede"
- Confianza para delegar tareas que excedan sus posibilidades.

Las siguientes sugerencias pueden ayudarlo para poder acompañar mejor a su familiar y/o amigo en el largo proceso de esta enfermedad.

Para familiares de **PcENMI**:

- Hablar acerca de la enfermedad; pretender que no ocurre no ayuda a enfrentar la crisis. Es importante discutir la enfermedad y sus efectos sobre la familia en su conjunto y sobre cada miembro en particular.
- Asegurarse que cada integrante de la familia comprenda la enfermedad, aún los más pequeños.
- La familia debe brindar igual oportunidad de expresión a todos y a cada uno de sus miembros. Mantener el canal de comunicación abierto puede ayudar a evitar eventuales conflictos.
- Cada uno debe aceptar como válidos el modo de sentir y de pensar de los demás integrantes, aún cuando difiera con lo supuestamente esperable para la mayoría.
- Flexibilizar lo más posible la forma de funcionar dentro de la familia. Será necesaria una redistribución de roles, la asunción de nuevas obligaciones y

creatividad para buscar soluciones frente a situaciones conflictivas.

- Verificar que cada miembro de la familia tenga claro qué se espera de él.
- La familia deberá evitar actitudes sobreprotectoras y/o hacer suposiciones acerca de lo que es más conveniente para el enfermo. Siempre que sea posible el paciente deberá involucrarse y participar activamente de las decisiones y proyectos familiares.
- El paciente debe estar abierto a la expresión y discusión de sus necesidades y limitaciones, sin caer en el error de evitar exponerlas creyendo que de esa manera le ahorra dificultades y sufrimientos a su familia.
- Deben ser comprendidas y respetadas las emociones y necesidades de todos los miembros de la familia y no solamente las del paciente. Para poder cuidar al miembro enfermo de la familia, cada uno debe considerar prioritario su bienestar personal en armonía con el de los demás.

Para amigos y conocidos de **PcENMI**:

- Trate de ser paciente con él, no puede evitar sufrir imprevistos cambios de ánimo.
- Respete el deseo de su amigo de estar solo cuando lo necesite; no lo tome como un desprecio o falta de interés.

- Continúe en contacto con su amigo y no deje de proponerle hacer cosas juntos, pero comprenda que lo que para Ud. pueda ser un ejercicio menor, para su amigo puede implicar un gran esfuerzo.
- Trate de comprender las limitaciones de esta enfermedad y no se ofenda con su amigo cuando cancele una cita a último momento.
- Sea sincero con él, no le oculte sus temores o preocupaciones respecto al vínculo entre Uds.
- Manténgase abierto al diálogo e invítelo a comunicarse. Discutan la enfermedad y sus efectos sobre la relación.
- Ayúdelo a impedir que se aíle socialmente.

Los cambios por los que atraviesa la **PcENMI** pueden hacerle sentir que su vida esta fuera de control. No puede evitar sentirse desalentado cuando un tratamiento no da los resultados esperados o cuando sufre una nueva recaída. Por otra parte es inevitable que sufra una cuota de dolor o se sienta culpable por los efectos que su enfermedad causa a quienes lo rodean.

Ayúdelo a mantenerse optimista sin dejar de ser realista, a aceptar su condición clínica y las limitaciones propias.

Alíentelo a participar en un grupo de autoayuda, el intercambio con otras personas que estén pasando por lo mismo es importante para

aprender a vivir con la cronicidad de esta enfermedad.

La **PcENMI** necesita mantener el contacto social y afectivo no sólo con pares sino también con personas sanas para alcanzar un justo equilibrio entre el apoyo que sólo otra **PcENMI** puede proporcionarle, y el contacto con otras realidades externas a él y su enfermedad.

ENCEFALOMIELITIS MIALGICA

INFORMACION PARA FAMILIARES Y AMIGOS

**ASOCIACION ARGENTINA
SFC/ENMI**
www.aasfc.org.ar

aasfc@yahoo.com.ar