

**SFC - SQM Madrid**

*Asociación de Afectados por Síndrome de Fatiga Crónica  
y por Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple de la Comunidad de Madrid*

# ESTRATEGIAS DE CALIDAD DE VIDA CON SFC Y SQM

Enero 2019



# SER UN EXPERTO

**1/** Dentro de lo que se conoce como Síndromes de Fatiga Crónica y Químico Múltiple, realmente hay diferentes subgrupos de enfermedades (con predominio genético, o reumatológico, o neurológico, o metabólico, o infeccioso, etc), por lo que no todas las SFC-SQM son exactamente iguales en causas, síntomas, gravedad y evolución. Además, cada paciente es un mundo, y **lo que vale para un afectado puede no valer exactamente para otro.**

Una buena primera sugerencia es que **te conviertas en el mejor experto integral en tu enfermedad**, conociendo los mejores horarios, efectos de la medicación, síntomas, etc. Que sean los médicos y otros, los que te pregunten y hagan caso porque lo sepas todo.

# APRENDER

**2/** Es siempre positivo que conozcas bien a tu SFC-SQM, ya que vas a convivir con ella muchos años. Puedes buscar en libros, internet, artículos, etc, **cuanta más información de calidad, mejor,** sobre todos los aspectos médicos y no médicos de tu enfermedad: evolución futura, previsión de complicaciones, medicación. No tengas miedo a saber. En especial te va a ser útil adquirir **destrezas y conocimientos prácticos** para enfrentar los problemas diarios, tales como saber hacer programaciones semanales de actividades (“paths”), nutrición e higiene, adaptación del hogar, sexualidad, etc. Todo ello va a incrementar tu capacidad de control sobre tu vida y de eficacia personal.

# MIS LÌMITES

**3/** Pero para ello tienes que **reconocer los límites precisos** que te impone el SFC-SQM. Aún conociendo que te limita en forma muy variable en el tiempo (unos días son mejores sensiblemente que otros; o en un mismo día a una hora puedes estar bien y a la siguiente tener que meterte en cama), suele ser útil que lleves durante una temporada unos registros horarios y diarios del nivel de fatiga que sientes, y apuntando qué actividades has hecho inmediatamente antes. Así puedes conocer y predecir con bastante exactitud qué puedes y qué no puedes hacer porque si no, luego lo “puedes pagar” caro el exceso de actividad.

# DOS EQUILIBRIOS

**4/** Los afectados con frecuencia tienen que resolver el dilema de tener que mantener dos equilibrios:

- A)** - **Saber delegar** en otras personas las tareas que no pueden hacer o que no conviene hacer por el sobre-esfuerzo posterior, pero...
  - Evitando **volverse dependientes** en exceso de esas personas (por ejemplo del cònyuge).
  
- B)** - El derecho a **hacer saber a los demás** el SFC y las limitaciones múltiples que ello genera, pero...
  - Evitando llegar a **convertirse en pasivos y quejicosos**, siempre lamentándose y siendo “un tostòn”.

# BUENOS OBJETIVOS

**5/ Es fundamental que te marques para tu día a día, objetivos reales, equilibrados, a corto plazo y factibles.**

Se trata de:

- Evitar mantener expectativas aterradoras sobre tu SFC-SQM (tipo “voy a terminar en un asilo”, etc, lo que te podría convertir en un inválido temprano), y también de:
- Evitar ideas omnipotentes sobre tí mismo (“Voy a solucionar todos los problemas yo sólo, y rápidamente”).

# ACTIVIDAD FÍSICA LEVE

**6/ Siempre que tu situación física te lo permita, es inexcusable el que realices **un leve ejercicio físico** casi todos los días, (pasear, taichí, pilates, yoga).**

**Està demostrado que es una de las pocas cosas universalmente beneficiosas para el SFC (y la Fibromialgia también); y además elimina toxinas corporales, y despejarà tu mente.**

# RECUPERAR FUERZAS

**7/** Ahora bien, también se trata que nunca llegues a agotarte haciendo ejercicio, ya que lo pagarías más tarde con fatiga o dolores. Cuida especialmente un **régimen de descansos** (por lo menos parar 10 minutos o más cada hora para no agotarte), **dormir las horas** suficientes por la noche y el día (suele ser para un SFC-SQM más tiempo que la media de la población: de unas diez a doce horas en un Grado II+), y mantener una **dieta adecuada a tu metabolismo** (ni excesiva ya que una digestión pesada agota al organismo, ni hipocalórica ni sobre todo hipovitaminada – esto último con frecuencia se ve en las analíticas).



# PLANIFICACIÓN

**8/** Te será útil tener el hábito de planificar tus actividades de la semana y del día, ya que **no es bueno improvisar** ni dejarlo al azar porque eso suele consumirte muchas energías. Eso sí, hay que **establecer prioridades** entre las tareas, diferenciando lo urgente de lo importante.

También sugiero que decidas con antelación qué cosas no vas a poder realizarlas con bastante probabilidad. La presión del tiempo y de las tareas por hacer, son una de las principales causas de agobio.

# SIMPLIFICAR

**9/ Simplifica tu estilo de vida** personal y familiar, para que puedas dedicar tu energía y tiempo a las tareas verdaderamente importantes, las que te permita tu estado físico del día.

Debes ser muy consciente que:

- Los SFC-SQM tienen menos energía psicofísica que la media
- Los SFC-SQM tardan más tiempo en recargar tal energía gastada

# LIMITACIONES COGNITIVAS

**10/ Otro elemento fundamental es que debes saber es que los SSC exigen, como criterio diagnóstico primario (no es “optativo”), un grado de déficits cognitivos. Los más típicos:**

- Problemas de concentración sostenida y atención múltiple
- Merma de la memoria inmediata y memoria a corto plazo
- Lentitud del procesamiento y escasa flexibilidad mental
- Problemas al leer, escribir, conversar, hacer cálculos..
- Agotamiento mental frente a esfuerzo cognitivo sencillo
- Somatizaciones del cuerpo, ante poco esfuerzo mental

La fatiga cognitiva debe ser atendida igual que la fatiga física. Hay muchas personas que no suelen **entender las limitaciones cognitivas** del SFC-SQM.

# CUIDAR LA FAMILIA

**11/** Es siempre necesario que **hables mucho** de lo que necesitas y de lo que te cuesta, a tus familiares y en especial a tu pareja. Piensa que nadie nace sabiendo lo que te pasa, se lo tienes que hacer notar a tus familiares y amistades. Un buen hábito es **tener reuniones familiares frecuentes** y programadas (por ejemplo la comida del domingo), para comentar los problemas que van surgiendo, no solamente para tí como afectado de SFC, sino para todos los miembros de tu familia (también ellos necesitan que les oigas). Es bueno **airear emociones** de ira, frustración, suspicacia, temor, etc, así como también de **agradecimiento, cariño** y cercanía. A veces se necesita de un terapeuta o coach familiar.

# COMUNICAR

**12/** ¿Algunos consejos para llevar adelante una buena conversación? – He aquí algunos:

- Elige el momento adecuado para hablar (estando cansados o con prisas o enfadados: mejor dejarlo para otro día).
- Usa mensajes cortos y en lenguaje claro, sin divagar.
- Prioriza lo importante y céntrate solamente en eso, habla una cosa cada vez.
- Especifica y concreta los problemas que quieres resolver.
- Personaliza la información que das al otro (que le sirva al otro).

- Describe, antes que hacer juicios de valor subjetivos.
- Gradúa la información negativa, y acompaña las “malas noticias” con recursos positivos y soluciones aportadas por ti.
- Sugiere, antes que imponer soluciones.
- Mantente en un estado empático hacia el otro.
- Practica la escucha activa.
- Refleja el discurso del otro, para indicar que le has entendido.
- Emite comentarios reforzantes hacia el otro.
- Haz preguntas abiertas (para que el otro se explique libremente).
- Respeta las emociones ajenas, no las discutas sino asúmelas.
- Mantèn un nivel bajo de emociones personales (para que no interfieran).
- Sè paciente y cuida de no interrumpir al otro.

# DELEGAR... SIN EXCESOS

**13/** También es bueno **distribuir las tareas** familiares entre todos los miembros. En especial hay que cuidar de no irlos acumulando progresiva y únicamente en el cuidador principal (que suele ser la pareja), ya que puede llegar a agotarse y agobiarse (llega al “burn-out del cuidador” o del cuidador quemado).

Pero es imprescindible promocionar razonablemente tu **propia independencia (en lo posible)**, y sin que te “pase luego factura”) de los demás, aunque sea tu pareja. No debes pedir que te hagan lo que puedes hacer por tí mismo, aunque lo hagas lento, y siempre necesariamente a tu ritmo. Es importante que nunca tú mismo te llegues a ver como un inválido incapaz, siempre dependiente para todo de otros.