

NOTAS PARA HOSPITALES O CUIDADORES DE SFC

<http://www.ahummingbirdsguide.com/hospitalandcarernotes.htm>

Copyright © by Jodi Bassett, April 2008 – traducido por Cathy van Riel – abril 2.008

Tomado de www.ahummingbirdsguide.com

Los pacientes con Encefalomiелitis Miálgica (EM) tienen una variedad de necesidades de cuidados específicos, de los que algunos son bien conocidos y comunes a una variedad de otras enfermedades y otros que son únicos para la EM y con los que el personal hospitalario y los cuidadores pueden estar en absoluto familiares. EL cuidado inapropiado (incluso si está bien intencionado) puede tener serias consecuencias para los pacientes con EM, a corto plazo, a largo plazo o incluso de manera permanente. Si tienes que cuidar de alguien con EM, es vital que sepas algo de las cosas básicas sobre cómo la EM afecta al cuerpo. De esta manera podrás evitar sufrimiento e incapacidad adicional innecesarios. Este papel proporciona una breve visión global de este asunto para el personal hospitalario, cuidadores y/o familiares.

¿Qué es la Encefalomiелitis Miálgica? ¿Cómo afecta al cuerpo?

La Encefalomiелitis Miálgica es una enfermedad neurológica (SNC) debilitadora que fue reconocida por la OMS en 1969 como desorden orgánico neurológico distinto con el código G.93.3. Puede ocurrir en forma epidémica y esporádica y se han grabado más de 60 estallidos de EM en todo el mundo desde 1934. EM es una enfermedad neurológica de comienzo agudo iniciada por un virus (un enterovirus) con una implicación multi-sistémica que es caracterizada por un daño post-encefálico al tronco cerebral (por esto el nombre 'Encefalomiелitis Miálgica'). En algunas maneras significativas la EM es similar a enfermedades como la esclerosis múltiple (EM), Lupus y Polio. La EM puede ser extremadamente incapacitante; al menos 25% de los que sufren EM están severamente afectados y casi completamente (o completamente) confinados en casa y/o en cama. Pueden sufrir EM, los niños de solamente 5 años, tanto como los adultos de todas las edades. La EM tiene un ratio de ataques similar a la EM y es una enfermedad (potencialmente fatal) crónica/dura toda la vida. La EM es sobre todo neurológica, pero ya que el cerebro controla todas las funciones corporales vitales, virtualmente cualquier sistema corporal puede verse afectado por la EM. Aunque la EM es primariamente neurológica, también se sabe que las disfunciones vasculares y cardíacas que se ven en EM son también causa de muchos de los síntomas y mucho de la incapacidad asociada con la EM – y que las anomalías mitocondriales bien documentadas presentes en la EM contribuyen significativamente a ambas patologías. Hay también una implicación multisistémica de los músculos cardíacos y esqueléticos, del hígado y de los órganos linfoides e endocrinos en la EM. Algunas personas también tienen daño a los músculos esqueléticos y cardíacos.

Por esto los síntomas de la EM son manifestadas por virtualmente todos los sistemas corporales incluyendo: disfunción y daño cognitiva, cardíaca, cardiovascular, inmunológica, endocrinológica, respiratoria, hormonal, gastrointestinal y musculoesquelética. La EM afecta al cerebro, el corazón, casi cualquier sistema corporal y cada célula de nuestro cuerpo. Una de las características que definen la EM es la incapacidad de mantener la homeostasis. Todo esto significa en la práctica que los pacientes con EM tienen que ser muy cuidadosos con o limitar:

- * La actividad física
- * La actividad cognitiva
- * El input sensorial (exposición a luz, ruidos, movimientos y vibraciones), y
- * Estrés ortostático (mantener una postura vertical)

Las mayores características del patrono de exacerbaciones de los síntomas, de los brotes y de la progresión de la enfermedad (etc) en la EM incluyen:

A. Las personas con EM son incapaces de mantener el nivel de actividades pre-enfermedad. Se trata de un cambio agudo (repentino). Los pacientes con EM pueden efectuar solamente el 50%, o menos de su nivel de actividades pre-enfermedad.

B. Las personas con EM están limitadas en cuanto físicamente activos pueden estar, pero también están limitadas de manera similar con esfuerzo cognitivo, input sensorial y estrés ortostático.

C. Cuando una persona con EM está activa más allá que sus límites individuales (físico, cognitivo, sensorial o ortostático) esto causa un empeoramiento de varios síntomas neurológicos, cognitivos, cardíacos, cardiovasculares, inmunológicos, endocrinológicos, respiratorios, hormonales, musculares, gastrointestinales y otros.

D. El nivel de la actividad física, esfuerzo cognitivo, input sensorial o estrés ortostático que se necesita para causar un significativo o severo empeoramiento de los síntomas varía de un paciente al otro, pero a menudo es trivial comparado con sus tolerancias y habilidades pre-enfermedad.

E. La severidad de la EM fluctúa a lo largo de las horas/días/semanas y meses.

F. El empeoramiento de la enfermedad causado por el sobre-esfuerzo a menudo no llega a la cima hasta 24 - 48 horas (o más) más tarde.

G. Los efectos del sobre-esfuerzo pueden acumularse durante periodos de tiempo más largos y llevar a progresión de la enfermedad o hasta la muerte.

H. Los límites de las actividades en la EM no son a corto plazo, un incremento gradual (o repentino) del nivel de actividad más allá del nivel individual de un/a paciente solamente puede causar un brote, progresión de la enfermedad o la muerte en los pacientes con EM.

I. Los síntomas de EM no se resuelven con descanso. Los síntomas y la incapacidad en la EM no solamente son causados por el sobre-esfuerzo; también hay un nivel básico de la enfermedad que puede ser bastante severo, incluso en descanso.

J. El sobre-esfuerzo repetido puede dañar tus posibilidades de una mejoría futura en EM. Se ha mostrado repetidas veces que los pacientes con EM que son capaces de evitar el sobre-esfuerzo tienen el pronóstico a largo plazo más positivo.

K. No todos los sufridores de EM tiene límites de actividades 'seguros' dentro de los cuales no exacerba su enfermedad; esto no es el caso para los muy severamente afectados.

Resumiendo, si el paciente con EM excede sus límites individuales post-enfermedad a nivel físico, cognitivo, ortostático y otros, experimentará alguna combinación de lo que sigue:

- * Un empeoramiento leve-severo (agudo o retardado) de uno o más síntomas durante horas, días o más tiempo después

- * Un empeoramiento leve-severo (agudo o retardado) de virtualmente cada síntoma durante horas, días o más tiempo después

- * Un empeoramiento leve-severo (agudo o retardado) de nivel básico de la enfermedad/incapacidad durante horas/semanas/meses o incluso años después, o

- * Un empeoramiento permanente del nivel base de la enfermedad/incapacidad (i.e. causa un daño físico permanente y las posibilidades de recuperarse de manera significativa se ven negativamente afectadas o anuladas por completo)

También es importante darse cuenta que el sobre-esfuerzo repetido o severo puede incluso resultar en la muerte del paciente con EM. (Las causas más frecuentes en EM es el fallo del corazón o de múltiples órganos.)

¿Cuál es el top 10 de las cosas más obvias que hay que tener en cuenta para cuidar de un paciente con EM?

1. Reducir la exposición a las luces
2. Reducir la exposición a ruidos
3. Reducir/eliminar todas las visitas no esenciales
4. No animes al paciente a ser físicamente más activo (o a estar más tiempo en posición vertical) de lo que puede tolerar fácilmente
5. Intentar hacer coincidir las tareas exigentes con su mejor momento del día
6. Intentar reducir el nivel del esfuerzo cognitivo y del input sensorial del paciente

7. Ser concientes de los requerimientos alimenticios especiales
8. Ser concientes de la probabilidad de reacciones negativas a medicamentos
9. Ser concientes de la necesidad del descanso extensor y de problemas con el sueño
10. Ser concientes que estos brotes antes mencionados pueden ser retardados, y que pueden ser muy serios y prolongados.

1. Reducir la exposición a la luz

- Algunos pacientes necesitarán que la habitación esté completamente oscura (o casi), algunos estarán bien siempre que persianas y puertas estén cerradas y otros pacientes estarán a gusto entre ambos extremos.

2. Reducir la exposición a los ruidos

- Como mínimo hay que mantener puertas y ventanas cerradas para reducir el ruido. Cualquiera que entre en la habitación tiene que darse cuenta que tiene que reducir o eliminar el ruido al máximo, particularmente si el paciente tiene una severa sensibilidad al ruido.

- Las salas abiertas como en urgencia son un DESASTRE para los pacientes con EM. Sin excepción CAUSARÁN un brote severo de dura meses o más en los severamente afectados y también puede causar un empeoramiento inmediato de la condición global y deben ser evitados siempre y cuando sea posible. (Los pacientes moderadamente afectados también pueden tener un brote severo en una sala abierta.) Compartir habitación con otro paciente también es inapropiado para el paciente severamente afectado con EM y también causará un alto nivel de aumento de dolor y sufrimiento y un brote largo.

- Aquí el problema no es solamente dolor de oídos y ojos que duelen y escuecen. Incluso un bajo nivel de ruido o luces (y otro input sensorial) puede causar un empeoramiento significativo y prolongado de la severidad global de la condición, y de los síntomas, incluyendo crisis, severa confusión mental e incapacidad para procesar incluso la información muy simple, episodios de parálisis, problemas con la propiocepción, equilibrio, etc. El nivel del dolor puede subir rápidamente hasta 10/10, incluso con una exposición moderada o breve a ruidos o luces, y la recuperación puede ser prolongada.

3. Reducir/eliminar todas las visitas no esenciales

- Como pueden reaccionar mal a la exposición extra a ruidos y luces causada por los visitantes, los pacientes también pueden enfermar más al ver los movimientos de alguien en la habitación, y por las demandas extra sobre el cerebro cuando se requiere escuchar una conversación y hablar.

- En caso de los limpiadores, habría que anularlos durante la estancia en el hospital, tanto por las razones mencionadas arriba, como por las sensibilidades que tienen muchos pacientes con EM a muchos químicos comunes que se utilizan en los productos de limpieza. (Exposición a estos productos químicos puede desencadenar simples cefaleas, pero en algunos casos pueden causar un brote extremadamente severo.)

- Es contraproducente hacer controles cada hora de pulso y presión sanguínea, etc en un paciente con EM severa porque pronto causará que deteriore, tanto a corto, como a largo plazo (o incluso permanentemente).

4. No anime al paciente a ser físicamente más activo (o estar más tiempo en postura vertical) de lo que su cuerpo y corazón pueden tolerar fácilmente

- Incluso estar sentado en cama apoyado por unas cuantas almohadas cuenta como 'estar vertical' cuando uno está severamente afectado, y estar completamente incorporado durante solamente 30 segundos o unos pocos minutos puede ser suficiente para causar problemas.

- La actividad física no solamente incluye actividad extenuante, pero cualquier movimiento. En los severamente afectados incluso los movimientos simples o estirar los músculos puede causar un empeoramiento. Puede ser necesario partir las tareas físicas en varias tareas más pequeñas, con largos periodos de descanso en medio.

- Algunos pacientes requieren una silla de ruedas, pero los que también sufren severos problemas ortostáticos (problemas para estar incorporado, incluyendo sentado) no deben ponerse ni siquiera en silla de ruedas y tendrán que ser desplazados acostados en todo momento en su cama (o acostado en la parte trasera del coche). (Incluso así el transporte puede causar una crisis severa.)

5. Intentar hacer coincidir las tareas exigentes con el mejor momento del día

- Averigua cual es el mejor momento del día del paciente, intenta acoplar las tareas en ese lapso de tiempo dentro de lo posible.
- No espere que un paciente tiene que ser capaz de hacer la misma cosa en diferentes momentos del día. Puede que algunas tareas solamente sean posibles en ciertos momentos del día, o después de un largo rato de descanso. Obligar a un paciente a hacer una tarea difícil en el momento del día que esté más enfermo no solamente hará que la tarea sea mucho más dura o incluso imposible, pero también puede causar una crisis mucho peor que intentando hacerla en su mejor momento del día.

6. Intentar reducir el nivel del esfuerzo cognitivo y del input sensorial del paciente

- El input sensorial incluye luces, ruidos, movimiento, tacto y también vibraciones.
- Viajar en coche puede ser horrible con una EM severa y puede causar un empeoramiento severo y prolongado de los problemas neurológicos, cardiacos y otros. Incluso cambiar al paciente de una cama a otra puede causar una crisis.
- El esfuerzo cognitivo incluye hablar y escuchar una conversación, leer y escribir, mirar la TV, escuchar música, etc. Hablar y escuchar que le hablen puede ser muy difícil o imposible. Incluso hablar a alguien con EM durante más tiempo que puede manejar fácilmente (incluso si no le obliguen a responder) puede ser desastroso y causar una crisis muy severa o un deterioro de su condición global. Puede que haya que simplificar las tareas cognitivas, partiéndolas en muchas tareas más pequeñas con largos periodos de descanso en medio.
- Algunos pacientes severamente afectados son incapaces de mantener la conciencia durante ratos más largos. Algunos solamente pueden estar realmente concientes durante unas pocas horas al día o incluso menos. A veces no se puede mantener la conciencia durante más de 10 minutos consecutivos (o menos). Desafortunadamente solo es contraproducente intentar forzar que estos pacientes mantengan la conciencia durante más tiempo. El problema puede empeorar aún más rápidamente. (Aparte de ciertos medicamentos y otros tratamientos, lo que más ayuda a mejorar esta condición es el descanso.)

7. Ser concientes de los requerimientos alimenticios especiales

- Los pacientes son a menudo intolerantes a una gran variedad de alimentos. Algunos también pueden tener alergias alimenticias.
- También puede haber estrictos requerimientos – debido a los problemas metabólicos que se ven en EM – que el paciente coma cada 2 o 3 horas (o incluso más a menudo) y que las comidas o los tentempiés sean ricos en proteínas y bajos en azúcar y carbohidratos para prevenir una crisis. (El paciente con EM suele tolerar muy mal los alimentos ricos en azúcar o carbohidratos).
- Algunos pacientes necesitarán ayuda de un(a) cuidador(a) para comer (o alimentación por sonda en los casos severos). Los problemas para tragar también pueden dificultar o imposibilitar el comer o beber para el paciente con EM.

8. Ser concientes de la probabilidad de reacciones negativas a medicamentos

- Los pacientes con EM pueden reaccionar mal a casi todos los tipos de medicamentos; particularmente a los que actúan sobre el SNC. Algunos pacientes severamente afectados son incapaces de tolerar cualquier droga o vitaminas de venta libre y otros suplementos, aunque gracias a muchas pruebas y errores, muchos habrán encontrado unos pocos productos que toleran.
- Los efectos negativos de ciertos medicamentos pueden ir desde cefaleas y la sensación de estar envenenado, hasta un severo empeoramiento de la condición global, etc. En algunos casos la crisis causada por medicamentos también puede ser semi-permanente; el paciente no recupera el nivel de salud que tenía antes de probar el nuevo medicamento.
- Cualquier medicamento nuevo se debe empezar de uno en uno y con dosis muy bajas (p.ej. 1/10 de la dosis estándar).
- Los pacientes también pueden reaccionar mal a los productos químicos que contienen muchos productos para el cuidado personal. Si esta sensibilidad es muy severa, hay que avisar para que los visitantes eviten llevar estos productos si posible.

9. Ser conscientes de la necesidad del descanso extenso y de problemas con el sueño

- El paciente con EM necesita mucho descanso, pero a menudo no es capaz de dormir mucho o tiene problemas para quedarse, solo consigue un sueño de muy baja calidad o duerme ratos cortos.
- Algunos pacientes necesitan 4 o más horas para quedarse dormidos. Si se les interrumpe con ruido o luz o visitas durante este tiempo, ese periodo será incluso más largo, o simplemente no conseguirán dormirse. Incluso el ruido muy bajo puede despertar al paciente con EM que no consigue el sueño profundo normal y que por este motivo tiene el sueño muy ligero.
- Desde que tienen EM, algunos pacientes no consiguen dormir durante más de unas pocas horas y por esto hay que dejarlos solos siempre que sea posible para que puedan dormir muchos ratos. (Dormir no necesariamente ayuda mucho a los síntomas de EM – a menudo el paciente se siente tan o mucho más enfermo cuando despierta que antes de dormirse – pero la falta de sueño causa un severo empeoramiento de síntomas/habilidades. (Tener EM y no haber dormido mucho la noche anterior es increíblemente horrendo, particularmente cuando la EM es severa.)
- Los periodos de descanso son muy importantes en EM (incluyendo cortos micro-descansos). El paciente puede empeorar mucho con tareas que no le permiten descansar debidamente. (Incluso hablar de prisa sin pausas a alguien con severa EM, por ejemplo puede causar que enferme más y que no pueda comprender lo que se le dice.)

10. Ser conscientes que estas crisis antes mencionadas pueden ser retardadas, y que pueden ser muy serias y prolongadas (y por esto no siempre son visibles en un examen superficial) – o incluso fatales en una minoría de casos

- No juzgue superficialmente (i.e. ierróneo!) el nivel de habilidades de un paciente. Si quiere saber como se siente un paciente o si es capaz o no de hacer cierta tarea, simplemente PREGUNTELE!
- Las personas con EM están muy motivadas por ser lo más activas posible (como lo sería cualquiera con tantas restricciones en su vida), pero saben que si se fuerzan a hacer más de lo que sus cuerpos aguantan, el resultado final será una enorme BAJADA de su nivel de habilidades, y un aumento del nivel de sufrimiento, y por esto no es bueno para ellas. (La mejor manera para que una persona con EM se mantenga lo más activa posible es que se mantenga cuidadosamente dentro de sus límites post-EM. Esto también le da al paciente la mejor posibilidad para tener un mejor pronóstico posible a largo plazo.)
- Hay que tomarse muy en serio el riesgo de una crisis y las pocas ganas que tiene un paciente a innecesariamente enfermar mucho más durante días, semanas o más. Muchos pacientes con EM ya están sufriendo de manera bastante extrema, y sus vidas son dolorosamente limitadas hasta casi llegar a lo insostenible, como para añadir empeoramiento adicional a su condición.

En conclusión

Haga solo lo mejor que pueda. Puede que no sea posible conseguir hacer bien todas estas tareas, Es mucho para absorber y mucho para pensar a la vez, pero todo lo que puede hacer para reducir una crisis causada por una estancia en el hospital hará una diferencia verdadera y será muy apreciado. Hay una enorme diferencia entre un brote de 2 meses y uno de 6 meses y entre síntomas que empeoran durante este tiempo hasta llegar al nivel 7/10 en vez del nivel 9/10 o 10/10... o entre un brote de apenas unas semanas o meses y uno semi-permanente o permanente.

(Comprendemos el tremendo lío que es complacer las demandas de la EM. Se trata de una enfermedad de comienzo agudo. Se pasa de ser normal y sano un día, a tener que arreglárnoslas al siguiente con todos estos límites e incapacidades, o incluso de una hora a la otra. Comprendemos que la EM es implacable, abrumadora y es un enorme lío para que te las arreglas a casi cualquier nivel. Nosotros también lo pensamos. Pero desafortunadamente esto no cambia la realidad.)

A continuación hay unos formularios adicionales sobre síntomas e incapacidades específicas, etc. que el paciente (si es capaz de ello) quizás quiere rellenar para darle más información sobre sus necesidades.

Muchas gracias por haber tomado tiempo para leer este papel.

Notas adicionales sobre este texto:

* Para más información sobre todos los aspectos de la EM vean: [¿Qué es Encefalomielitis Miálgica?](http://www.ahummingbirdsguide.com/whatisme.htm)
<http://www.ahummingbirdsguide.com/whatisme.htm>

* Si un paciente con EM ingresa para ser operado, por favor sea conciente de ciertas precauciones con la anestesia para la seguridad y el bienestar del paciente. Lean: [Anestesia y EM](http://www.ahummingbirdsguide.com/topicanaesthesia.htm)
<http://www.ahummingbirdsguide.com/topicanaesthesia.htm>

* Note que los viajes hasta el hospital (o cualquier viaje afuera del domicilio) debería ser uno de los últimos recursos para los pacientes con EM severa debido al enorme precio que pagan por ello. Se debería evitar siempre que sea posible. Hacer que un paciente con EM severa vaya al hospital (etc.) es como exigir a una persona con dos piernas recién rotas que ande durante 5 horas para conseguir ayuda médica. Es tan contraproducente y cruel como una agonía.

Este extremo nivel de sufrimiento tampoco es a corto plazo. Es muy, muy común que los pacientes severamente afectados necesitan 6 meses, 12 meses, varios años o más para recuperarse de un viaje al hospital, o que el paciente todavía no haya recuperado el nivel bajo previo de salud 5 o más AÑOS más tarde. Algunos no se recuperan jamás. (También hay casos que el paciente con EM dejó el hospital solamente para ir a casa y morir). La gente con EM severa están entre los miembros más vulnerables de la sociedad y se merecen y necesitan desesperadamente unos cuidados apropiados; cuidados dados a domicilio siempre que sea posible. No es razonable que estos pacientes ya muy severamente enfermos tengan que enfermar mucho más aún para conseguir los cuidados básicos que necesitan. La mayoría de estos cuidados fácilmente se podrían administrar en casa con un coste físico muchísimo más reducido para el paciente.

* [¿Qué es Homeostasis?](http://en.wikipedia.org/wiki/Homeostasis) <http://en.wikipedia.org/wiki/Homeostasis> Homeostasis es la propiedad de un organismo viviente, para regular su entorno interno para mantener una condición estable y constante, mediante múltiples ajustes dinámicos para su equilibrio, controlado por mecanismos interrelacionados reguladores. Homeostasis es una de las características fundamentales de los seres vivos. Es mantener el entorno interno dentro de los límites tolerables. La EM causa una pérdida de la habilidad del SNC (el cerebro) para recibir, interpretar, almacenar y recuperar adecuadamente la información que permite controlar las funciones corporales vitales. Hay pérdida de la homeostasis interna normal; el individuo ya no puede funcionar sistémicamente dentro de sus límites normales.

Los problemas metabólicos a nivel celular también contribuyen a la incapacidad para mantener la homeostasis en la EM. El experto en EM, Dr. Byron Hyde explica que: 'En la espectrografía con MRI del músculo del brazo de los pacientes con EM se ha mostrado que debido a una acumulación anormal de metabolitos normales, la célula muscular de hecho se cierra para prevenir la muerte celular.' Esto es lo que pasa como resultado de la actividad y/o sobre-esfuerzo (etc) físico y cognitivo en la fisiología celular del paciente con EM, en cada músculo (incluyendo el corazón); en el cerebro; hay un 'apagón del campo celular' para prevenir la muerte de la célula. Para más información y referencias vean: [Tratar Encefalomielitis Miálgica – Evitar el sobre-esfuerzo.](http://www.ahummingbirdsguide.com/treatingme.htm)
<http://www.ahummingbirdsguide.com/treatingme.htm>

* *¿Qué significa exactamente 'descansar'?* Descansar significa cosas completamente diferentes a niveles de severidad diferentes. Para los moderadamente enfermos estar en descanso puede significar ver la TV, o quizás leer un libro sentado en un sofá, o pasar una noche tranquila con amigos. Para la gente severamente enferma estas cosas no proporcionan ningún descanso, de hecho provocarían brotes severos.

Para el enfermo muy severo descansar significa estar acostado en una habitación oscura, en silencio y sin ningún input (como TV o radio o luz) y no moverse físicamente, ni hacer ninguna actividad cognitiva. La ropa también tiene que ser confortable y la habitación ni calurosa, ni fría. Para el enfermo muy severo el término sería mejor incapacidad completa en vez de 'descansar.'

El término descansar también implica que la inactividad es opcional y esto a menudo no es el caso en los severamente enfermos que muchas veces 'descansan' (incapacitados) porque les es físicamente imposible hacer cualquier otra cosa.

Para el que está moderadamente enfermo descansar significa algo entre ambos extremos, etc. Evidentemente, para los muy severamente enfermos no habrá ningún límite seguro o libre de síntomas y desafortunadamente son inútiles los conceptos de acompañar o cesar las actividades cuando aparecen los síntomas. De hecho una proporción considerable de los enfermos muy severos puede estar tan severamente afectada, en primer sitio DEBIDO al sobre-esfuerzo en las fases tempranas de su enfermedad – porque no les dijeron lo importante que era descansar o porque no se les permitía descansar adecuadamente. Esto es desafortunadamente muy común en la EM.

* *¡Intenta no juzgar superficialmente sobre las habilidades o la severidad!* Si se observa con atención a gente con ciertas enfermedades durante más o menos una hora, probablemente podrá reunir mucha información buena sobre lo que pueden o no, cuán severa es su enfermedad, y cuales son sus síntomas usuales cada día, etc. Pero la EM no es una de estas enfermedades. Observar a un sufridor medio con EM durante una hora – o incluso durante más de una semana – no le dará una indicación exacta de su nivel diario habitual de actividades porque la severidad de la EM fluctúa cada hora/día/semana y mes y la gente con EM puede a veces actuar significativamente por encima de su nivel usual durante ratos cortos gracias a oleadas de adrenalina – aunque después a coste de un empeoramiento severo y prolongado de la enfermedad. Las crisis sintomáticas a menudo también se retrasan significativamente (puede haber tanto una reacción aguda Y una retardada).

Simplemente observar a alguien con EM mientras hace una tarea no significa (a) que pronto podrá repetir esta tarea, (b) que hubiera sido capaz de hacer esta tarea en cualquier otro momento del día, (c) que puede hacer la misma tarea cualquier hora, día o incluso cualquier semana o mes, o (d) que no enferme después durante un rato considerable porque se ha esforzado demasiado (y se ha enfermado) haciendo la tarea. A menudo se necesita un periodo de descanso considerable antes y después de las tareas, y esto puede llevar horas, semanas o meses. (Es posible, p.ej. que alguien tenga que descansar durante 2 semanas antes de salir y después queda extremadamente enfermo antes de recuperarse de la salida; solo ver a esta persona durante las 2 horas que pasa 'fuera y móvil' evidentemente no es para nada representativo de su nivel usual de habilidades.) Es muy importante, ya que el empeoramiento de su enfermedad causado por el sobre-esfuerzo muchas veces ni siquiera empieza hasta 48 o más horas más tarde (cuando la mayoría de observadores se ha ido), que tampoco lo podrás decir solamente por mirar si una actividad particular está tan por encima de los límites individuales de un paciente, que este terminará enfermándose severamente o incluso permanentemente al completar la tarea. (O incluso le podría matar, siendo borde. No es habitual, se estima que el ratio de muerte por EM esté en 3%, pero la muerte si puede ocurrir y lo hace.)

Referencias

Toda la información respecto la Encefalomiелitis Miálgica en esta web está completamente referenciada y ha sido recopilada con el uso de recursos de la mayor calidad posible, producidos por los expertos mundiales en EM.

Expertos en EM con más experiencia y conocimiento que ellos – [Dr. Byron Hyde MD](#) y [Dra. Elizabeth Dowsett MD](#) en particular – no existen.

<http://www.ahummingbirdsguide.com/whyde.htm> -- <http://www.ahummingbirdsguide.com/wdowsett.htm>

Entre el Dr. Byron Hyde MD y la Dra. Elizabeth Dowsett MD y sus mentores - el fallecido Dr. John Richardson MD y Dr. Melvin Ramsay MD (respectivamente) – en conjunto estos cuatro médicos han estado implicados con la investigación de EM y con los pacientes con EM durante más de 100 años; desde los años 1950 hasta hoy. Entre los 4 han examinado a más de 15.000 pacientes con EM (esporádicos y epidémicos), y también son autores de numerosos estudios, artículos y libros sobre

EM. Otra vez, simplemente no existen expertos en EM más experimentados, conocedores y más creíbles.

Este papel tiene la mera intención de proporcionar un breve resumen de algunos de los hechos más importantes sobre EM. Ha sido creado por un laico bien documentado y puramente por el beneficio de las personas que no disponen de tiempo, inclinación o capacidad para leer cada uno de estas referencias mucho más detalladas y largas creadas por los expertos mundiales en la EM. Los documentos originales utilizados para crear este papel son, sin embargo, lectura adicional esencial para cualquier médico (o cualquier otra persona) con verdadero interés en la Encefalomiелitis Miálgica: [Click aquí para leer la lista de referencias para este papel](#). Para más información vean la página de [Referencias](#).

<http://www.ahummingbirdsguide.com/themesymptomlist.htm> --

<http://www.ahummingbirdsguide.com/websitereferences.htm>

Descarga de responsabilidades: Las descripciones de síntomas en este papel no tienen intención de formar una definitiva definición de la EM. Este papel no tiene intención de ser utilizado como herramienta diagnóstica. Es solamente un recurso con información de investigaciones. Por favor, consulte con su propio médico respecto cualquier asunto médico relacionado con el diagnóstico o tratamiento o respecto cualquier condición médica.

Esquema de habilidades/incapacidades para la Encefalomiелitis Miálgica

Tengo EM desde hace _____ meses/años, desde que tenía _____ años.

Actualmente estoy: (ponga cruz en la casilla adecuada):

* **LEVE/MODERADAMENTE AFECTADO** La actividad física está alrededor del 50 - 60% de lo esperado. Incapaz de efectuar tareas extenuantes sin dificultades, pero capaz de trabajar a tiempo parcial en actividades leves o en trabajo sentado durante 5 – 7 horas al día, aunque requiere periodos de descanso. Las habilidades físicas degeneran significativamente con el esfuerzo sostenido. El funcionamiento cognitivo está alrededor de 50 - 60% de lo esperado. Incapaz de hacer tareas con demanda excesiva a nivel cognitivo, pero puede completar actividades más ligeras durante 5 – 7 horas al día, aunque requiere periodos de descanso. El funcionamiento cognitivo degenera significativamente en un entorno atestado, ruidoso o ocupado o con uso de nivel sostenido y/o alto. La vida social puede estar moderadamente afectada. En descanso hay síntomas leves/moderados (4 o 5/10). Hay leve/moderado dolor y/o sensaciones de enfermedad/disfunción corporal y cerebral durante ciertas partes del día. Síntomas moderados que incrementan (6 o 7/10) durante varias horas, días o semanas después de actividad física o mental que supera los límites de la persona.

* **MODERADAMENTE AFECTADO** La actividad física está alrededor del 40 - 50% de lo esperado. Incapaz de efectuar tareas extenuantes sin dificultades, pero capaz de trabajar a tiempo parcial en actividades leves o en trabajo de mesa durante 4 – 5 horas si se cumplen los requerimientos de silencio y descanso. Las habilidades físicas degeneran significativamente con el esfuerzo sostenido. Las actividades sociales físicamente no exigentes son posibles.

* **MODERADAMENTE/SEVERAMENTE AFECTADO** La actividad global está reducida en un 20 - 30% de lo esperado. No confinado en casa, pero incapaz de andar sin ayuda mucho más de 50 a 200m, puede que necesite silla de ruedas para viajar distancias más largas. Varias horas de trabajo de oficina pueden ser posibles cada día si se cumplen los requerimientos de silencio y descanso. Requiere 3 o 4 periodos de descanso regulares durante el día, solamente una actividad "grande" posible por día que usualmente requiere un día o más de descanso en medio. Son posibles las actividades sociales que físicamente no son exigentes.

* **SEVERAMENTE AFECTADO** La actividad global está reducida al 5 - 10% de lo esperado. Usualmente confinado en casa, pero ocasionalmente (y con un significativo periodo de recuperación) es capaz de dar una corta vuelta en silla de ruedas o andando, o de ser llevado al médico. Tiene que descansar la mayor parte del día, excepto durante unos periodos de varias horas, esparcidos durante el día cuando es capaz de hacer tareas pequeñas (o una más grande). Confinado en cama o sofá durante más de 21 horas al día. La actividad está sobre todo restringida a manejar las tareas de la vida diaria y a menudo necesita alguna ayuda con las tareas.

* **MUY SEVERAMENTE AFECTADO.** La actividad física global está severamente reducida. Viajar fuera de casa no es posible. Confinado en cama la mayor parte del día (+ de 22 horas) pero es capaz (con dificultades y exacerbación de los síntomas) de estar sentado, pasear o de ser empujado en silla de ruedas durante cortos periodos/distancias esparcidos durante el día (al cuarto de baño o de una habitación a otra). Casi todas las tareas de la vida diaria tienen que ser efectuadas por otros y/o muy modificadas. Comer puede ser muy difícil.

* **EXTREMADAMENTE SEVERAMENTE AFECTADO.** La actividad física global está muy severamente reducida. No es posible salir de casa. Cerca de completamente confinado en cama (acostado en cama + de 23.5 horas al día). A veces capaz (con dificultades y exacerbación de los síntomas) de estar sentado, pasear o ser empujado en silla de ruedas durante muy cortos periodos/distancias esparcidos durante el día (al baño o de una habitación a otra). Todas las tareas de la vida diaria tienen que ser efectuadas por otros y/o muy modificadas. Comer y beber pueden ser muy difíciles.

* **PROFUNDAMENTE SEVERAMENTE AFECTADO.** Completamente encamado y a menudo/ siempre incapaz de girarse en cama sin ayuda. Comer es extremadamente difícil y puede ser necesaria alimentación líquida. Tragar líquidos también puede ser difícil/imposible y en algunos casos se requieren sondas nasales de alimentación. Incapaz de cuidarse solo. El baño en cama (y cualquier otra tarea de cuidado personal) llevado a cabo por un/a cuidador/a o familiar puede causar crisis sintomática severa y duradera y por esto solo hay que hacerlo ocasionalmente. La concentración, memoria y otras habilidades cognitivas están extremadamente severamente afectadas. Conseguir incluso un bajo nivel de concentración puede ser extremadamente difícil o imposible y puede haber un alto grado de confusión cognitiva como resultado de ello. No son posibles la TV o la radio. También puede haber problema para mantener la conciencia durante más de unos pocos momentos o minutos seguidos. Cualquier visita en la habitación es casi imposible. Hablar, incluso con el cuidador/familiar es a menudo imposible. Leer o escribir más de unas pocas palabras ocasionales es a menudo extremadamente difícil o imposible.

Hay, de forma *continuada*, dolor muy severo (9/10) y/o sensaciones abrumadoras de enfermedad/disfunción en todo el cuerpo y el cerebro – empeorado por agotamiento extremadamente severo (10/10) por cualquier actividad física o mental, incluso trivial, con un periodo de recuperación de horas, días o varias semanas o meses o más. En ciertos pacientes cualquier tipo de estímulo es intolerable, incluso muy cortas/bajas exposiciones a luz, ruido, movimiento y moción son horribles y pueden requerir un largo periodo de recuperación. El menor movimiento físico trae intensas exacerbaciones de los síntomas. La actividad mental está similarmente afectada. Es todo lo que la persona puede hacer en el curso del día durante unos pocos segundos o un minuto a la vez.

Esta es una versión resumida de la 'Escala de habilidades en EM' disponible en www.ahummingbirdsguide.com

Cómo la Encefalomielitis miálgica afecta mis habilidades: formulario para ser rellenado por el paciente en beneficio del personal del hospital y de los cuidadores

Nombre: _____

Fecha: _____

(Nota para el paciente: Rellene todo lo que pueda/estime conveniente del formulario. No tiene importancia si no es capaz de leer o de rellenar todo. Si está Usted muy enfermo, simplemente ponga un círculo en las declaraciones que crea más importantes y deje el resto o entregue este formulario a un familiar conocedor del tema para que lo cubra según sus instrucciones verbales. Puede que los padres de un niño con EM tengan que ayudarle para rellenar este formulario. Donde hay múltiples opciones ponga un círculo en la opción correcta o borre con una cruz la que no lo es.)

1. Fotofobia (sensibilidad a la exposición a la luz) Mis problemas con la fotofobia son leves/moderados/severos/muy severos. Para arreglármelas necesito:

2. Sensibilidad al ruido Mis problemas con los ruidos son leves/moderados/severos/muy severos. Los ruidos que más me molestan son:

El momento del día que mi sensibilidad al ruido está peor es por la mañana/al mediodía/por la tarde/por la noche/todo el tiempo. Las voces también me pueden hacer mucho daño. Podría por favor: susurrar siempre y/o no hablarme al mediodía/por la tarde/por la noche. Para arreglármelas necesito:

3. Visitas Tener visita me causa crisis leves/moderadas/severas/muy severas. Me pueden visitar en mi habitación, pero podría por favor limitar cuidadosamente los ruidos/las luces: si/no. Por favor limite todas las visitas innecesarias en mi habitación: si/no. Por favor no deje entrar ninguna visita innecesaria en mi habitación: si/no. Notas:

4. Actividades físicas y estrés ortostático: Estoy limitado respecto la actividad física de la siguiente manera:
* Necesito cuidado las 24 horas del día.
* Necesito ayuda para casi todo.
Sin ayuda no soy capaz de:

* Necesito ayuda menor/moderada/total para vestirme, comer, preparar la comida, asearme, bañarme, la higiene y los cuidados personales, ponerme en pie. Necesito:

Estoy limitado respecto la posición vertical de la siguiente manera:
* Puedo estar incorporada durante alrededor ____ minutos/horas por día, pero no más de ____ minutos/horas seguidos (solamente cuando lo elijo yo, necesito tiempo para descansar de la última vez que he estado de pie, antes de poder repetirlo).
* No puedo estar sentado ni de pie nunca.
* Tengo que estar acostado para comer, beber, asearme y vestirme.
* Mis problemas ortostáticos son leves/moderados/severos. Si estoy incorporado durante más de lo debido, lo que ocurre es lo siguiente y entonces necesito que Usted haga:

5. Cambios en la severidad/capacidades en el curso del día
Mi mejor momento del día suele ser:

Mi peor momento del día suele ser:

6. Problemas con tareas cognitivas e input sensorial: Algunas personas con EM tienen problemas para hablar. Esto es para mí un problema leve/moderado /severo:
* Todo el tiempo.
* En ciertos momentos del día después de haber sido activo de alguna manera.
*A veces.

* Ocasionalmente.

El problema que tengo es (rodee las casillas que son aplicables):

- * No soy capaz de hablar nada.
- * Puedo hablar solo unas pocas palabras consecutivas.
- * Solo puedo hablar con un gran gasto físico (i.e. severo dolor y/o crisis).
- * Solamente puedo hablar muy bajito.
- * Farfallo las palabras y cuesta comprenderme.
- * A veces no soy capaz de hablar y la única manera de comunicarme es con señales de las manos

Por favor entonces Usted me puede ayudar haciendo lo siguiente:

Los problemas cognitivos que tengo son leves/moderados/severos/muy severos

- Necesito ayuda con todo
- A menudo necesito ayuda para comprender las cosas
- A veces necesito ayuda para comprender las cosas, si me encuentro muy mal
- A menudo necesito ayuda para recordar las cosas.
- Manejo mejor la información escrita que la auditiva
- Manejo mejor la información auditiva que la escrita
- Necesito que me repitan las cosas muchas veces
- Necesito grabar las conversaciones/ apuntar para que me acuerde
- Me olvido de las cosas a veces /a menudo/muy a menudo.
- Necesito que me expliquen las cosas de manera simple a veces/a menudo/siempre
- Me cuesta mucho/imposible leer o comprender el habla en ocasiones.
- A menudo tengo problemas para mantener la conciencia durante más de ____ minutos/horas seguidos.
- A menudo tengo dificultades para prestar atención/pensar durante más de ____ minutos/horas seguidos o durante más de ____ minutos/horas al día.
- Puedo mirar la TV ____ minutos/horas al día, ____ minutos/horas seguidos, cuando tenga un día bueno.
- Puedo escuchar radio o música durante ____ horas seguidas, ____ horas al día, en un día bueno.
- Suelo poder leer ____ minutos/horas al día, en un día bueno.
- Suelo poder hablar ____ minutos/horas al día, en un día bueno.

Apreciaría si me pudiese ayudar con mis problemas cognitivos haciendo:

Soy sensible a la temperatura de la siguiente manera:

- Incluso a temperaturas no muy calientes, el calor me hace enfermar.
- Si tengo un poco de frío me desagrada mucho y pronto me siento extremadamente frío durante mucho tiempo después (o paso a tener "fiebre fría").
- Solo estoy bien dentro de un rango muy estrecho de temperaturas, un poco más caliente o más frío me hace enfermar
- El tiempo frío incrementa mis problemas articulares y mi nivel de dolor.

Soy sensible al tacto de manera leve/moderada/severa. Me puede ayudar haciendo:

Soy sensible a las vibraciones de manera leve/moderada/severa. ME puede ayudar haciendo:

7. Requerimientos alimenticios especiales. Mi dieta se ve afectada por mi enfermedad de la siguiente manera:

* Necesito comidas pequeñas cada __ minutos/horas (debido a problemas metabólicos)

* Alimentos a los que tengo intolerancia de alguna manera incluyen: estimulantes (café, té, refrescos con cafeína, algunos tés herbales con ginseng, lomatium, mate y ma huang), edulcorantes (azúcar, dextrosa, glucosa, fructosa, esplenda, aspartamo y sacarina), altos niveles de grasas animales (problemas para digerirlas), aditivos (colorantes y sabores artificiales, conservantes, MSG), alimentos de la familia de los solanos (patatas, capsicum, berenjena y tomates), lácteos, fruta (problemas para digerir y el alto nivel de fructosa puede desencadenar hipoglucemia y otros problemas), alimentos que producen gases (cebolla, col, coles de Bruselas, brócoli), alimentos con muchas especias, alimentos crudos (problemas para digerir), alimentos fermentados y mohosos y que contienen levadura o trigo, ácidos, nueces y soja.

* También necesito evitar los siguientes alimentos:

- Necesito que me corten los alimentos a veces/a menudo/siempre
 - Necesito ayuda para comer en algunas/muchas /todas las comidas.
 - Necesito una dieta con índice glucémico bajo (alimentos que liberan lentamente los carbohidratos).
 - Necesito una dieta con carga glucémica baja (alimentos bajos en carbohidratos).
 - Necesito alimentación líquida/con sonda.
 - Debido a mis dificultades para comer/tragar, necesito evitar alimentos como:
-
-

Otras anotaciones sobre la dieta:

8. Reacciones negativas a medicamentos y productos químicos.

Tengo sensibilidades a ciertos medicamentos (y otras drogas) que suelen ser leves/moderados/severos.

* Puedo tomar la mayoría de medicamentos, pero tengo problemas con:

* Tengo problemas con muchos diferentes medicamentos.

* Tengo un problema con casi todos los medicamentos, que sepa no puedo tomar ninguno.

* Puedo tomar una variedad de vitaminas y hierbas de venta libre, pero suelo tener más problemas con medicamentos de prescripción (particularmente los que actúan sobre el SNC).

* Por favor lea el papel [Anaesthesia and M.E.](#) antes de mi operación para que sea conciente de algunas de las cosas que hay que tener en cuenta respecto a anestésicos y EM.

<http://www.ahummingbirdsguide.com/topicanaesthesia.htm>

Otras notas:

Tengo sensibilidades a químicos y alérgenos aéreo-transportados que son leves/moderadas/severas.
Soy sensible a:

Precauciones necesarias debido a este problema incluyen:

Si no se toman estas precauciones, ocurrirá lo siguiente:

9. Descanso y problemas con el sueño. Mi sueño se ve afectado por la EM de la siguiente manera:

- Insomnio / sueño partido.
- Ciclo del sueño/vigilia invertido (Suelo ir a dormir a las ____ y despertar a las____)
- Tengo parálisis del sueño: ocasionalmente/a menudo/siempre, suele durar_____
- Tengo el sueño muy ligero y necesito el máximo silencio mientras duermo.

Notas:

10. Misceláneos

A. Estrés emocional: El exceso a estrés emocional puede causar que mi condición empeore. Esto suele ser un problema leve/moderado/severo para mí. Por favor evite:

B. Infecciones secundarias: Algunas personas con EM son muy susceptibles a infecciones secundarias i.e. catarros/gripe etc. Estas infecciones también pueden durar mucho más tiempo o ser mucho más severas que lo habitual.

* Es para mi un problema leve/moderado /severo. Por favor puede Usted:

C. Lo que significará este viaje hasta el hospital para mí: comparando con mis muchas experiencias pasadas, cuando llegue a casa del hospital probablemente estaré levemente/severamente/muy severamente más enfermo que lo habitual. Esto durará probablemente hasta _____

* La razón por la que estoy tan severamente afectada en primer lugar es porque me animaron o forzaron a ser más activo que mi cuerpo puede aguantar en la fase temprana de mi enfermedad. Al principio estaba solamente moderadamente afectado.

* La razón por la que estoy tan severamente afectado es debido a cuidado médico inapropiado. Al principio estaba solamente moderadamente afectado.

D. Otros síntomas no mencionados: Otros síntomas que tengo importantes que Usted los sepa incluyen:

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____

E. Mis peores síntomas: Mi top 5 de problemas, incapacidades o síntomas suele ser:

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____

Por favor tenga el máximo cuidado con:

Muchas gracias.

Para más información sobre todos los aspectos de la EM vean: [What is Myalgic Encephalomyelitis?](http://www.ahummingbirdsguide.com/whatisme.htm) disponible online en www.ahummingbirdsguide.com
<http://www.ahummingbirdsguide.com/whatisme.htm>

(Nota para los pacientes: Si le van a operar, podría adjuntar a este texto una copia del papel "Anestesia y EM". Asegúrese de adjuntar también una lista completa de todos los medicamentos que suele tomar.)