

ORIENTACIÓN MÉDICA: APOYO A UNA PERSONA CON MALESTAR POST-EJERCICIO (PEM)

■ ADVERTENCIA CLÍNICA

Las personas con encefalomielitis miálgica (EM) tienen habilidades variables de un día a otro. Pero cuando una persona tiene EM muy severa, o está experimentando PEM, cualquier actividad adicional—sentarse, caminar unos pocos pasos o responder una pregunta—puede empeorar los síntomas, reiniciar la recuperación, y acelerar el deterioro a largo plazo.

El descanso debe ser protegido estrictamente como una intervención médica.

■ ACCIONES RECOMENDADAS

Asegúrate de que estén acostados, cómodos y que no necesiten moverse.
Mantén el ambiente oscuro y tranquilo (mascarilla para los ojos, cortinas opacas, control de ruido).
Lleva los elementos esenciales (agua, comida, medicación) a ellos para que no tengan que levantarse.
Proporciona comidas o bocadillos seguros y simples al alcance. Respeta las sensibilidades e intolerancias dietéticas. Elige alimentos fáciles de digerir que no generen una carga adicional.
Reducir el ruido y las interrupciones del hogar (niños, mascotas, quehaceres, visitantes).
Cree y confíe en ellos. Acepte cuando digan que están en una crisis y espere hasta que indiquen su recuperación.
Utiliza códigos o señales abreviadas (como una tarjeta de semáforo; pulgar hacia arriba; un toque por sí, dos toques por no) para reducir las demandas verbales.
Ofrece tranquilidad. Recuerda que el descanso es un tratamiento, no pereza.

■ ACCIONES A EVITAR

No hagas preguntas ni inicies una conversación; incluso una puede sobrecargar.
No les pidas que expliquen o justifiquen lo que están experimentando.
No enciendas luces ni hagas ruido sin consentimiento.
No les hagas sentarse, caminar o traer artículos.
No los toques ni los estimules físicamente si son hipersensibles.
No traigas alimentos peligrosos ni esperes que tomen decisiones sobre la comida.
No lleves olores o fragancias a su habitación.
No los animes a "seguir adelante", lo cual causa daño.

■ POR QUÉ ESTO ES IMPORTANTE

Cada demanda adicional corre el riesgo de empeorar los síntomas, extender el tiempo de recuperación y disminuir la línea base a largo plazo. La EM es una enfermedad neurológica muy grave, a menudo progresiva, que puede afectar todos los sistemas del cuerpo. Creerles sin cuestionar y utilizar comunicaciones abreviadas previene un esfuerzo cognitivo innecesario. Proteger el descanso estricto, incluyendo un apoyo alimentario seguro, resguarda tanto la recuperación a corto plazo hasta la línea base como la salud a largo plazo. No creer su sufrimiento ha llevado a un aumento dramático en la tasa de suicidio de esta población vulnerable.