

# Lidiando con EM/SFC severa después de COVID-19



LO ESENCIAL SOBRE EL COVID PERSISTENTE:  
Una serie por [The Sick Times](#) y [Long COVID Justice](#)

Las personas con COVID Persistente muchas veces tienen síntomas como los de la [encefalomielitis miálgica](#), también conocida como síndrome de fatiga crónica (EM/SFC, o ME/CFS por sus siglas en inglés). EM/SFC es una enfermedad crónica cuyos síntomas incluyen fatiga debilitante, problemas cognitivos, problemas con el sueño, dolor, y otros síntomas, que empeoran después de actividad. Un cuarto de las personas con EM tienen la versión *severa/muy severa* de la enfermedad. Algunas personas con COVID Persistente también experimentan síntomas de esta gravedad.

**Las definiciones para EM severa/muy severa varían.** Generalmente las personas con los síntomas más severos pasan la mayoría o todo su tiempo en la cama, y necesitan ayuda para cuidarse.

- Es complicado mover su cuerpo; las personas podrían necesitar descansar después de unos pocos pasos, si es que pueden pararse o caminar
- Es difícil concentrarse, y solo se puede hacer por periodos cortos
- Las pantallas, leer, las conversaciones, los olores, los sonidos, y/o las luces pueden ser agobiantes para algunas personas
- Algunas personas desarrollan nuevas alergias o intolerancias a alimentos
- Es posible que pacientes más graves no pueden tolerar el tacto, ni comer (lo cual requiere nutrición líquida)

Las personas con [EM severa](#) y las personas al su rededor tienen que ajustar radicalmente sus expectativas sobre las capacidades del cuerpo.

- Encuentre su [estado de referencia de la actividad](#) – por ejemplo, 400 pasos, o una hora de conversación al día. Ajuste sus expectativas, y planifique atajos para mantenerse dentro o debajo de su estado de referencia. Aprenda a decir ‘no.’



- Tome muchos descansos cortos durante las actividades.
- Coma comidas más pequeñas y nutricionalmente densas para reducir el esfuerzo de comer.
- Identifique y elimine cualquier comida a que tenga intolerancia, contaminantes ambientales que provocan síntomas, o cualquier otra cosa que le robe energía.
- Aparatos mecánicos de ayuda (agarrador, scooter de movilidad, silla de ruedas, ascensor para escaleras, silla para la ducha) pueden ahorrarle trabajo.
- Colabore con su cuidadore en escoger estrategias para facilitar las [actividades cotidianas](#).

Las personas con la EM severa muchas veces son dejadas fuera de las investigaciones médicas, y es posible que les médiques no saben cómo cuidarlas. Es particularmente importante buscar un equipo de cuidadores en quien usted puede confiar. Usted puede darles el trabajo de obtener información sobre la enfermedad, buscar proveedores de salud, coordinar su cuidado, y abogar por sus necesidades, para ahorrarle el esfuerzo a usted.

- Cuando sea posible, busque cuidado dentro de su casa, para evitar viajar a citas médicas.
- Los síntomas severos de dificultad en comer pueden ser diagnosticados erróneamente como anorexia. [Cuidadores](#), [aboguen](#) por sus seres queridos y asegurense de que obtengan el diagnóstico correcto (segundo enlace en inglés, usted lo puede leer en español [traduciéndolo por Google](#)).
- En Estados Unidos, es posible que usted sea elegible para [beneficios de discapacidad](#) a través de seguros privados o del gobierno federal.



## \* Recursos

- [Millions Missing México](#) tiene una [lista de recursos sobre la EM/SFC](#), y un [documento](#) con información para personas o con EM/SFC, o que sospechan que tienen EM/SFC.
- Las organizaciones [Solve M.E.](#) y [World ME Alliance](#) tienen traductores automáticos en sus sitios. Solo tiene que buscar arriba en el lado izquierdo de la página para seleccionar “español.”
- La [Coalición Nacional de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica, Sensibilidad Química Múltiple y Electrohipersensibilidad](#) de España tiene recursos sobre la [EM/SFC](#).
- También existen recursos sobre la EM/SFC de [MedlinePlus](#), [SFC-SOM Madrid](#), [AFIBROM](#), la [Asociación de Personas con Encefalomiелitis Miálgica](#), y [AFIBROSAL](#).

### SERIE ENTERA DE GUÍAS CON ENLACES DE RECURSOS + MÁS:

[tiny.cc/e-c-p](https://tiny.cc/e-c-p) o escanee el código QR con la cámara de su teléfono.



¿PREGUNTAS? [connect@s4hi.org](mailto:connect@s4hi.org)

*Esta serie fue diseñada por personas viviendo con COVID Persistente y enfermedades asociadas. Cada guía ha sido revisada por pacientes expertos y médicas. Este es un recurso informativo, no consejos médicos. Fecha de publicación: 13/12/2024.*