

En caso de necesitar
más lejos
información o deseo de
explorar más a fondo la
información proporcionada en
este folleto, póngase en
contacto con Emerge
Australia.

www.emerge.org.au

Apoyado por, ME / CFS
Australia, el
Departamento de Salud del
Gobierno de Australia
y Envejecimiento

APRENDIENDO A PACE

FICHA 4
INGLÉS



Encefalomiелitis miálgica (ME) / síndrome de fatiga crónica (CFS) es una enfermedad adquirida grave, complejo con numerosos síntomas relacionados principalmente con la disfunción del cerebro, gastro-intestinal, inmunológico, endocrino y cardíacas.

Me ha sido clasificado como un trastorno neurológico en la Clasificación Internacional de la Organización Mundial de la Salud de las Enfermedades (CIE-10 G93.3) desde 1969.

Aprender a Pace

El reto de cualquier enfermedad crónica, incluyendo EM / SFC es aprender a vivir dentro de las limitaciones de esa enfermedad. El ritmo es una estrategia clave para mantener ME / síntomas del SFC manejables y de llevar una vida coherente. La estimulación ayudará a una persona a avanzar hacia un mayor nivel de bienestar. El enfoque alternativo es el 'empuje' y el ciclo de 'crash', que es inútil, frustrante y puede llevar a otras complicaciones.

Seis pasos para aprender a Pace

Paso 1: Evaluar su EM / SFC Capacidad / nivel de discapacidad

Para entender el impacto que EM / SFC ha tenido en sus niveles de actividad, consulte la **Tabla 1**. Sus limitaciones son tanto físicos como mentales. La interacción entre ambas limitaciones mentales y físicas fluctuará de día en día.

La clave para no empeorar sus síntomas es permanecer dentro de su nivel de capacidad / discapacidad evaluada.

Con el fin de mejorar realmente su nivel de bienestar es muy recomendable que usted reduce su actividad en un 50%. Esto significa que una persona evaluada a un nivel de 40 debe reducir aún más que ver sólo 1,5 de 2 horas de actividad tranquila por día.

La clave para ayudar a su cuerpo a moverse hacia la recuperación requiere que lo hace aún menos - pero las horas extraordinarias con el ritmo cuidadoso va a terminar haciendo más.

Las razones de la necesidad de caminar

suministro de energía de nuestro cuerpo se produce y se almacena en la mitocondria celular. A veces se denominan nuestros 'pilas'.

En ME / CFS las mitocondrias son disfuncionales y tienen dificultades para producir y almacenar energía. Cuando se agotan las reservas de energía de las mitocondrias requieren a veces hasta 4 días para la fabricación de más energía.

Paso 2: Calcular el número de minutos o de horas por día gastado en las actividades diarias

En el transcurso de una semana estimar el tiempo gastado en sus actividades diarias. ¿Qué día fue tu actividad total coincide con su nivel de EM / SFC capacidad / discapacidad? Establecer al final de cada día si estuviera en un saldo positivo o negativo.

Cuando supera el EM / SFC Capacidad / nivel de discapacidad que comienzan al día siguiente en déficit.

Es altamente deseable trabajar hacia el logro de pequeñas cantidades de crédito en el transcurso de una semana. Estar en el crédito proporciona energía extra para ayudar a la curación.

El seguimiento de sus niveles de actividad

La gente va a realizar un seguimiento de su nivel de actividad de diferentes maneras. Algunas horas de uso y minutos otros pueden preferir el concepto de canicas. Por ejemplo, si su nivel de EM / SFC Capacidad / discapacidad es 40, entonces tienen 40 canicas de energía para usar en un día. Calcule la cantidad de canicas que utiliza para cada actividad, por ejemplo una ducha = 5 canicas, preparar y comer el desayuno = 3 canicas, a 30 minutos en la computadora = 5 canicas. Debido EM / SFC síntomas no son visibles para los amigos y la familia, teniendo un frasco de vidrio que contiene canicas en el banco de la cocina puede ser una manera de ayudar a los demás a visualizar y entender sus niveles de energía.

“Estimulación asistirá

una persona se mueva

hacia una mayor

nivel de bienestar “.



Paso 3: Dar prioridad a sus actividades

El siguiente paso es dar prioridad a cada uno de sus actividades, ya sea como alta, media o baja prioridad (véase Tabla 2). Decidir qué actividades se pueden gestionar cómodamente.

Paso 4: La comprensión de sus síntomas

Hay muchos síntomas asociados con EM / SFC. Algunos se han enumerado en la Tabla 3, pero que puede tener síntomas adicionales.

Identificar cuando sus síntomas son baja, media o alta. Anotar sus resultados en la Tabla 3. ¿Existen vínculos entre sus puntuaciones de los síntomas y sus actividades diarias? Es importante señalar que algunos de los síntomas pueden tener retraso en la quema, a veces hasta dos o tres días.

Paso 5: Establecer una rutina semanal

Establecer una rutina semanal es una forma importante para entender lo que se puede lograr en una base regular. Dentro de su rutina semanal identificar el mejor momento del día para su actividad.

Paso 6: La construcción de

Sólo cuando sus síntomas son cómodas para un período de tiempo, por lo menos 2 semanas En caso de intento de añadir a su nivel de actividad. La actividad que se agrega debe ser ligera.



Principios de la estimulación

1. Tener expectativas realistas: Las mejoras son raramente dramática en EM / SFC, es más habitual ver solamente ligeras mejoras con respecto a un cierto número de meses. El ritmo es como cualquier otra habilidad. Con el tiempo con la práctica se hace más fácil.

2. Esperar contratiempos: Cada uno tendrá contratiempos causados por cosas tales como un virus o un factor de estrés emocional.

3. Es importante descansar: Plan de un descanso diario.

(Continúa al dorso)

Edificación nunca debe ser superior al 10%.

Una acumulación lenta es ideal. Sus síntomas son su guía.

4. Varíe su actividad entre la física y cognitiva: Cuando encuentre su interruptor de desaceleración energía física para una tarea cognitiva. Por ejemplo lavar los platos luego tomar una llamada telefónica, a continuación, se acuestan o hacer la cama y luego trabajar en el ordenador y luego acostarse. Este enfoque le permite continuar a hacer las cosas sin 'empujando' o agotar el suministro de energía a un grupo particular de músculos o los órganos del cuerpo.

Es importante discutir su plan de estimulación con su equipo de salud, ya que es un aspecto vital de su plan de salud médica y aliados. Encontrar un profesional Health apoyo que entiende los principios de la estimulación, que será capaz de soportar que para mantener el rumbo.



1. Bell, DS 1994 Los médicos a guiar al síndrome de fatiga crónica: La comprensión, el tratamiento y vivir con SFC, Addison-Wesley, EE.UU..
2. Bested, A. 2008 Esperanza y Ayuda para el Síndrome de Fatiga Crónica y Fibromialgia segunda edición Cumberland House Nashville
3. Campbell, B. 2006 Los guiar a los pacientes con el síndrome de fatiga crónica y la fibromialgia, CSH Press California
4. SFC Autoayuda <http://www.cfidselfhelp.org/>
5. Carruthers, B & Van de Sande, M (2012). Encefalomiелitis miálgica-Adulto y Pediátrico: Primer Consenso Internacional para médicos. Carruthers y van de Sande: Canadá
6. Jason, L. 2006 Un caso pediátrico Definición de EM / SFC, Diario del Síndrome de Fatiga Crónica, vol. 13, no. 2/3.
7. Myhill, S. marzo de 2010, Diagnóstico y tratamiento de la edición Síndrome de Fatiga Crónica 27 www.drmyhill.co.uk
8. Maes, M. & Twisk, F. 2009 una revisión sobre la terapia conductista cognitiva (TCC) y graduada terapia de ejercicio (GET) en la encefalomiелitis miálgica (ME) / síndrome de fatiga crónica (SFC): CBT / GET no sólo es ineficaz y no basada en la evidencia, sino también potencialmente perjudicial para muchos pacientes con EM / SFC, Neuroendocrinología Letters, vol. 30, no. 3, pp. 284-289.
9. Stein, E. 2005 Directrices para los psiquiatras clínicos: Evaluación y Tratamiento de los pacientes con EM / SFC.

Tabla 1: Escala de ME / CFS capacidad / discapacidad

Adaptado de Bell, DS

1994, Los guiar a los médicos a crónica

El síndrome de fatiga: La comprensión, el tratamiento y vivir con SFC, Addison-Wesley, EE.UU..

100: No hay síntomas con el ejercicio. la actividad general normal. Capaz de trabajar o hacer la casa / hogar trabaje a tiempo completo sin ninguna dificultad.

90: No hay síntomas en reposo. Los síntomas leves con la actividad física. Nivel normal de actividad global. Capaz de trabajar a tiempo completo y sin dificultad.

80: Los síntomas leves en reposo. Los síntomas empeoran con el esfuerzo. una restricción mínima actividad necesaria para las actividades que sólo requieren esfuerzo. Capaz de trabajar a tiempo completo con la dificultad de los trabajos que requieren esfuerzo.

70: Los síntomas leves en reposo. Algunos limitación de la actividad diaria nota claramente. funcionamiento general cerca del 90% de lo esperado a excepción de las actividades que requieren esfuerzo. Capaz de trabajar / hacer las tareas domésticas a tiempo completo con dificultad. Necesita descansar en día.

60: Síntomas leves a moderados en reposo. limitación de la actividad diaria nota claramente. El funcionamiento general del 70% al 90%. Incapaz de trabajar a tiempo completo en los trabajos que requieren trabajo físico (incluyendo simplemente de pie), pero capaz de trabajar a tiempo completo en la actividad de la luz (sentado) si las horas son flexibles.

50: Los síntomas moderados en reposo. Síntomas de moderados a graves con el ejercicio o actividad; el nivel de actividad general reduce a 70% de lo esperado. Incapaz de realizar tareas extenuantes, pero capaz de realizar trabajo ligero o trabajo de escritorio 4 - 5 horas al día, pero requiere períodos de descanso. Tiene que descansar / dormir 1-2 horas al día.

40: Los síntomas moderados en reposo. Síntomas de moderados a graves con el ejercicio o actividad. nivel general de actividad reducida a 50-70% de lo esperado. Capaz de salir una o dos veces a la semana. Incapaz de realizar tareas extenuantes. Capaz de trabajar sentado en su casa 34 horas al día, pero requiere períodos de descanso.

30: Síntomas de moderados a graves en reposo. Los síntomas graves con cualquier ejercicio. nivel general de actividad reducida al 50% de lo esperado. Por lo general confinadas a la casa. No se puede realizar ninguna tarea extenuante. Capaz de realizar trabajo de oficina 2-3 horas al día, pero requiere períodos de descanso.

20: Síntomas de moderados a graves en reposo. No se puede realizar la actividad vigorosa. Actividad general 30-50% de lo esperado. Sin poder salir de casa excepto en raras ocasiones. Confinado a la cama la mayor parte del día. Incapaz de concentrarse durante más de 1 hora al día.

10: Los síntomas graves en reposo. Postrados en cama la mayor parte del tiempo. Sin necesidad de viajar fuera de la casa. síntomas cognitivos marcados que impiden la concentración.

0: Los síntomas graves de forma continua. Cama montada constantemente, incapaz de cuidar de sí mismo (aproximadamente el 25% de los pacientes entran en esta categoría).

Tabla 2: horas o minutos gastados en las actividades diarias

Nº horas o minutos pasaron en cada actividad	S	METRO	T	W	T	F	S
Ducha							
El desayuno de preparación / comer							
Vendaje							
El almuerzo de preparación / comer							
Compras							
Teléfono							
Limpieza							
Lavado							
Trabajo / escuela							
Viajar							
La cena de preparación / comer							
Familia							
Amigos							
Hobby							
crianza de los hijos							
Relación							
Jardín							
Bancario							
Actividad social							
Otro:							
trabajo emocional							
<i>Deja un 50% extra para ayudar a la recuperación</i>							
total utilizado							
equilibrio final (+ ve o -ve)							

Tabla 3: La comprensión de sus síntomas

	S	METRO	T	W	T	F	S
¿Qué hice hoy?							
cuenta la energía hoy (= cinco o balance -ve)							
Cansancio							
malestar de esfuerzo puesto							
Dolor: Articulación							
Músculos							
Dolor de cabeza							
Pensando: Conversación							
Toma de decisiones							
Equilibrar							
Visión							
sobrecarga sensorial: Toque							
Gusto							
Oler							
Ligero							
productos químicos							
Cardíaco: Mareado							
Incapaz de soportar / sentarse							
palpitaciones cardíacas							
Intestino / malestar estomacal							
Náusea							
Los problemas urinarios							
Los cambios de temperatura							
apetito anormal							
Irritable / emocional							
Deprimido							
comportamiento irracional							
Dolor de garganta							
Alteración del sueño							

Tabla 4: rutina semanal

	S	METRO	T	W	T	F	S
Mañana							
Tarde							
Noche							
Nivel de actividad							

Tabla 5: Los desencadenantes y qué hacer

Desencadenantes que pueden aumentar los síntomas

Hacer demasiado, haciendo demasiado ejercicio, la gestión de demasiadas tareas al mismo tiempo, días de fiesta, funciones sociales, la falta de sueño, viaje, vuelo, otra enfermedad, el estrés emocional o económico, nuevas relaciones, alimentos y productos químicos, sensoriales ligera sobrecarga toque sonido, fuerte emociones feliz y triste, la pérdida de un familiar o amigo, los plazos de asignación de los exámenes, los cambios estacionales.

primeros signos de haber hecho demasiado

De repente se sienta más cansada, siendo, palidez, aumento del dolor torpe mareos, dolores musculares, náuseas, confusión, dificultad para hablar, se siente estresado o ansioso, irritable, somnoliento, la comida basura deseo o azúcar, dolor de garganta.

¿Qué debo hacer si los síntomas comienzan a aumentar?

Detener y cambiar a una tarea más fácil, detener o reducir la actividad. Acostarse. Obtener ayuda en las tareas domésticas, respirar profundamente y lentamente para aumentar los niveles de oxígeno, evitar los alimentos chatarra, azúcar o productos químicos como el alcohol la cafeína, limitar el tiempo con la gente, reducir las horas de trabajo.

Formas de evitar una recaída

Se adhieren a un plan de estimulación, permanecer en equilibrio positivo, pedir ayuda, comer bien, evitar que la gente de estrés, y reducir la actividad si los síntomas aumentan. la respiración lenta y profunda regular para aumentar los niveles de oxígeno.

