


Los jóvenes y yo / CFS

 emerge.org.au / diagnóstico / manejo de síntomas diarios / young-people-mecfs /

¿Ha sido diagnosticado con EM / SFC?

Si es así, lo más probable es que no hayas estado bien durante algún tiempo. Tal vez te has perdido de la escuela, tal vez has estado en la cama por lo que parece una eternidad. ¡Estamos aquí para hacerle saber que no está solo y que hay vida con ME / CFS!

Como sin duda has leído nuestro [¿Qué es ME / CFS? ¿O se acaba de diagnosticar?](#) página, EM / SFC es una condición médica reconocida que afecta a decenas de miles de niños, jóvenes y adultos en Australia, en todas las culturas y fronteras socioeconómicas. Sus [síntomas incluyen](#) , agotamiento generalizado, agotamiento abrumador (también llamado malestar post-esfuerzo o PEM) o fatiga, problemas gastrointestinales, trastornos del sueño, problemas de memoria y cognitivos (pensamiento y concentración), dolores y molestias, dolores de cabeza, náuseas y otros " síntomas similares a la gripe.

Es una enfermedad muy individualizada con [diferentes niveles de gravedad](#) , pero se piensa que un [retraso en el diagnóstico puede empeorar la condición de una persona](#) , se cree que se debe a un retraso en la institución de un plan de tratamiento que incluye cosas como la [estimulación](#) e incluso la aplicación de un tratamiento inadecuado. opciones tales como "simplemente empujando a través".

Aproximadamente el 25% de las personas con EM / SFC están más [gravemente afectadas](#) y estarán confinadas en sus hogares o incluso en cama. Para estas personas es vital que obtengan el apoyo total de sus familiares y amigos.

Para obtener información detallada, un panel de expertos médicos internacionales ha redactado una guía de acceso abierto para [Diagnóstico y Gestión en Jóvenes](#) .

Viviendo Con ME / CFS

De todos los que desarrollan EM / SFC, los jóvenes / adolescentes son los más afectados. A diferencia de los adultos, que en gran parte han alcanzado la independencia (pero que podrían tener que recurrir a los padres para recibir atención), o los niños, que aún dependen de sus

familias, ME / CFS puede afectar a los adolescentes y jóvenes justo cuando usted está tratando de aprender para romper por su cuenta, estableciendo sus propias identidades.

Para repetir, una cosa que nunca debes olvidar es que no estás solo. Hay (desafortunadamente) muchos jóvenes como usted, que están atravesando casi exactamente los mismos problemas con los que están lidiando. Aparte de los síntomas de la enfermedad en sí, los sentimientos de pérdida, desesperanza, pena y aislamiento no son inusuales. Si puede encontrar a alguien en quien pueda confiar, que acepte su condición, para hablar con él como padre, familiar, amigo u otra persona, podría encontrarlo útil.

También podría beneficiarse de hablar con otras personas que sufren EM / SFC de su edad. Puede encontrarlos a través de la página de Facebook para jóvenes con EM / SFC, sus amigos y hermanos, que se encuentran [aquí](#) o a través de nuestra [Red de Apoyo de Compañeros](#) .

Si siente que las cosas lo están afectando y necesita hablar con alguien, comuníquese con [Kids Helpline](#) al 1800 55 1800, [Headspace](#) , [ReachOut.com](#) , [Youth Beyond Blue](#) 1300 22 4636 o [Lifeline](#) 13 11 14. Por favor, también eche un vistazo a nuestra Página sobre [depresión y ansiedad](#) .

Ya es bastante difícil ser un adolescente o una persona joven como es, pero ser uno con una enfermedad crónica como EM / SFC es especialmente difícil. Equilibrar amigos y socializar, trabajo escolar, deportes (si aún puedes participar) y las demandas de la enfermedad es extremadamente difícil. Sin embargo, un equilibrio de ellos es mejor para su bienestar si puede administrarlo.

Una estrategia que ayudará es la de "Estimulación": consulte nuestra [página de Estimulación](#) con sus recursos. Su objetivo es maximizar sus niveles de actividad sin empeorar su enfermedad. El objetivo final de la estimulación es darle una sensación de control sobre su enfermedad y su vida.

Ritmo

La estimulación requiere que:

- Mantenga un registro de su actividad a lo largo del día para mantenerse dentro de su "envoltura de energía" o asignación particular de energía para ese día;
- Divida sus tareas para el día en partes manejables y intercalarlas con períodos de descanso;
- Cuando sea posible, ahorre energía, por ejemplo, camine una ruta que no tenga colinas en lugar de una que sí la tenga;
- Detenga la actividad mental o física tan pronto como empiece a

sentir cualquier señal de alcanzar su límite de actividad, es decir, puede sentir que los síntomas de fatiga empeoran.

Con el tiempo, con la estimulación su objetivo será aumentar gradualmente la cantidad de energía que tiene el día a día. Con el ritmo (y otros tratamientos a continuación) puede vivir con EM / SFC. Puede que no sea la vida que querías vivir antes, pero es la vida que tienes hasta que esperas la recuperación. Como veremos más adelante, tienes todas las posibilidades de recuperarte.

Un plan de tratamiento individualizado

Además de la estimulación, se recomienda ampliamente que trabaje con su familia y su médico de cabecera o con un médico u otro profesional de la salud para elaborar un plan de tratamiento individualizado.

Desafortunadamente, actualmente no existe una cura ni una opción de tratamiento médico acordada para la EM / SFC. Los planes de tratamiento tienen como objetivo aumentar la calidad de vida, introducir el alivio de los síntomas y reducir la gravedad del malestar post-esfuerzo (PEM) lo más posible.

Debe ser lo suficientemente flexible como para tener en cuenta la naturaleza variable de la enfermedad. Está diseñado para ayudarlo a usted y a su familia a lidiar con la naturaleza impredecible y recurrente de la EM / SFC para que pueda llevar una vida tan normal como sea posible sin que sus síntomas se enciendan. Un plan típicamente incluye:

- Estimulación (ver arriba);
- Tratamientos medicinales para el alivio de los síntomas;
- Las estrategias de afrontamiento, los cambios en el estilo de vida y los ajustes dirigidos a reducir los factores que aumentan sus síntomas (como la identificación de intolerancias alimentarias, consulte nuestra página sobre [Nutrición y EM / SFC](#)) y para facilitar la curación.

Los planes de tratamiento también pueden incluir Terapia cognitivo-conductual (TCC) y Terapia de ejercicio gradual (GET). GET se ofrece a menudo como un régimen de tratamiento en adultos, pero ha habido poca investigación en niños y adolescentes. Las [guías clínicas del Reino Unido NICE \(Instituto Nacional de Excelencia en Salud y Atención\)](#) para EM / SFC , sin embargo, recomiendan que se ofrezca GET a niños y adolescentes con una [severidad de leve a moderada](#) .

Hay mucha controversia relacionada con GET, con muchos argumentos de ambas partes sobre si es efectivo y si perjudica. Si desea obtener más detalles sobre la controversia o sobre GET en sí, consulte nuestra página en [Exercise And ME / CFS](#) .

Solo brevemente, la TCC implica consultas con un psicólogo clínico y es un tipo de psicoterapia que ayuda a las personas a cambiar los hábitos de pensamiento poco útiles o no saludables.

Se ha demostrado que la TCC aumenta los niveles de actividad en niños y adolescentes [1] [2] [3]. Sin embargo, también hay algunos desacuerdos sobre esto [4]. Incluso recientemente se ha realizado una prueba en los Países Bajos de CBT basada en Internet [5] [6].

Si ya está recibiendo asesoramiento o viendo a un psicólogo o psiquiatra por otros problemas, podría encontrar que esencialmente está haciendo TCC con ellos.

Comprender y apoyar a los jóvenes que viven conmigo.

El 24 de julio de 2014, en [Emerge Australia](#) , organizamos un simposio de seminarios titulado " [Comprender y apoyar a los jóvenes que viven conmigo](#) ". Se centró en los jóvenes y sus cuidadores, afectados por ME / CFS.

Por ejemplo, la Dra. Kathy Rowe, pediatra del Royal Children's Hospital (RCH) de Melbourne, habló sobre el tema "Comprender el EM / SFC en personas jóvenes" ([Video y diapositivas](#)). El Dr. Rowe tiene una amplia experiencia trabajando con jóvenes con EM / SFC.

También habló sobre el tema "El impacto emocional de vivir con EM / SFC" en lugar de la Dra. Lisa Ellis (psicóloga) que no pudo asistir ([Video](#)).

Estudiando Y ME / CFS

Si está en la escuela o en la universidad mientras tiene dificultades con ME / CFS, consulte nuestra página dedicada a [Estudiantes con ME / CFS](#) .

Amigos y relaciones

Mantener sus amistades actuales y hacer otras nuevas puede ser más que un poco difícil con ME / CFS. Por ejemplo, saber cuánto contarle a su amigo o compañero sobre su enfermedad con la esperanza de que lo entiendan puede ser una pregunta difícil. En el Reino Unido hay una [Asociación de Jóvenes con Mí o AYME](#) . Tienen una página con muchos consejos útiles sobre [amigos y relaciones](#) . Aquí hay un [pdf](#) de la página. Tiene los siguientes títulos:

- ¿Debo decirles a mis amigos cómo es realmente ME / CFS?
- Pero no tengo la energía ni la confianza para decirle a mis amigos.
- Mira las cosas desde el punto de vista de tus amigos.
- ¿Y si mis amigos me decepcionan?
- Soy un miembro severamente afectado (SAM), ¿y yo?
- ¿Qué pasa cuando tengo que estar solo?

- Soy un tipo, ¿y yo?
- ¿Cómo puede ayudar mi familia?
- Nuevos amigos de ME / CFS: ¿son amigos 'apropiados'?
- ¿Qué pasa si mis amigos de ME / CFS solo están en línea y realmente no los veo?
- ¿Alguna amistad es mala para mí?
- Consejos para hacer y mantener amigos.
- ¿Qué pasa si soy el amigo de alguien con ME / CFS?

Teoría de la cuchara

Algunos de nuestros miembros han encontrado útil la 'Teoría de la cuchara' de ButYouDon'tLookSick.Com para explicar a otros cómo deben administrar su energía durante los días y semanas. Lea acerca de la teoría de la cuchara [aquí](#).

Recursos en línea

Esta es su sección, por lo que si puede, nos encantaría conocer su experiencia de ME / CFS. Díganos cómo es un día normal para usted, qué le gusta hacer, qué espera hacer en el futuro. ME / CFS Australia (Victoria) existe para apoyar a los jóvenes con ME / CFS como podamos, ¡así que díganos qué podemos hacer para apoyarlo!

Conéctese con otros jóvenes con EM / SFC o encuentre recursos sobre los que pueda dibujar:

- Emerge Australia tiene una página de Facebook solo para jóvenes con EM / SFC, sus amigos y hermanos, que se encuentra [aquí](#) ;
- Grupo ME / CFS y FM en DeviantART, ubicado [aquí](#) ;
- Livewire.org.au es un sitio web para jóvenes con todas las enfermedades crónicas, sus hermanos y padres. El sitio contiene un foro y sala de chat.
- [Enfermedades crónicas El apoyo entre compañeros \(ChIPS, por sus siglas en inglés \)](#) en el [Royal Children's Hospital](#) (Centro para la salud de los adolescentes) en Melbourne y trabaja para involucrar a los jóvenes del área metropolitana y rural de Victoria y es un "programa vibrante de apoyo entre adolescentes para los jóvenes que son:
 - 12-25 años de edad con diagnóstico primario de enfermedad crónica,
 - Viviendo con una enfermedad crónica o condición que afecta su vida diaria,
 - Pueden asistir a un grupo de apoyo de ocho semanas o un grupo intensivo de dos días,
 - Están listos y pueden participar / funcionar bien en un entorno grupal "
- El The Children's Hospital en Westmead en Western Sydney también

tiene un programa [ChIPS](#) . Su sitio web no se mantiene actualmente, pero se está fusionando en el sitio web de la [Red del Hospital de Niños de Sydney](#) que se encuentra [aquí en los servicios para adolescentes](#) ;

- [ReachOut.com](#) tiene una sección sobre [enfermedades graves y crónicas](#) ;
- El sitio web de la [Alianza de Enfermedades Crónicas](#) tiene un recurso en línea llamado [Enfermedad invisible](#) que "proporciona información sobre las enfermedades crónicas que sufren los niños y jóvenes en Victoria, Australia" y también tiene como objetivo "informar a los maestros y las comunidades escolares sobre el impacto de las enfermedades en la vida de los estudiantes. y el desempeño educativo y ofrecer estrategias para ayudarlos ";

Tiene una entrada en [ME / CFS](#), " [Los efectos de la condición en el niño / joven](#) " y " [Estrategias para escuelas / maestros](#) ". Por favor, vea también nuestras páginas [para estudiantes y para educadores](#) .

¿Cuándo voy a mejorar?

Esa es una pregunta difícil. Como se mencionó anteriormente, es una condición muy individual con [diferentes niveles de severidad](#) . Algunos tendrán una forma leve, mientras que otros lamentablemente tendrán una forma [muy grave](#) de la enfermedad. Pero la buena noticia para los niños y los jóvenes es que es más probable que se recupere completamente que los adultos.

En su clínica del [Royal Children's Hospital](#) en Melbourne, la Dra. Kathy Rowe realizó un seguimiento de hasta 800 pacientes entre 1991 y 2009 y encontró algunos resultados prometedores. Para aquellos que fueron seguidos durante más de 12 años, el 88% reportó recuperación, donde la duración promedio de la enfermedad es de 5 años (el rango es de 1 a 16 años).

Significativamente, el 90% de los estudiantes que tuvieron EM / SFC durante sus años escolares completaron la educación postsecundaria y se estaban gestionando bien en términos de llevar "vidas relativamente normales". Se encontró que la mayoría de los jóvenes en el estudio del Dr. Rowe se volvieron adultos fuertes, resistentes y determinados, con muy pocos abandonos de sus cursos.

Otras lecturas

' [Adolescentes con EM / SFC: un adolescente y un padre explican](#) ' *ProHealth*, 2012 , 4 de julio.

[Las cargas adicionales que enfrentan los jóvenes con enfermedades crónicas](#) , por Toni Berhhard, JD, *Psychology Today* .

Keeping Connected - Identidad, conexión social y educación para jóvenes con enfermedades crónicas - Informe final 2010 - Lyn Yates, Lyndal Bond, Mary Dixon, Sarah Drew, Peter Ferguson, Trevor Hay, Julianne Moss, Pamela St Leger, Hannah Walker y Julie White - también ver el sitio web del proyecto .

Artículos de revistas de investigación

Collin, SM, et al. " El síndrome de fatiga crónica (SFC) o la encefalomiелitis miálgica (EM) es diferente en los niños que en los adultos: un estudio de cohortes clínicas del Reino Unido y Holanda. " BMJ Open , 2015, **5** (10): e008830.

Katz, BZ y LA Jason. " Síndrome de fatiga crónica tras infecciones en adolescentes. "Curr Opin Pediatr, 2013, **25** (1): 95-102.

Nijhof, SL, et al. " Terapia basada en Internet para adolescentes con síndrome de fatiga crónica: seguimiento a largo plazo. "Pediatría, 2013, **131** (6): e1788-1795.

Nijhof, SL, et al. " Efectividad del tratamiento cognitivo conductual basado en Internet para adolescentes con síndrome de fatiga crónica (FITNET): un ensayo controlado aleatorio. "Lancet, 2012, **379** (9824): 1412-1418

Burgess, M. y T. Chalder. " Los adolescentes con síndrome de fatiga crónica grave pueden recuperarse por completo. "BMJ Case Rep 2011.

Knoop, H., et al. " Eficacia de la terapia cognitiva conductual para adolescentes con síndrome de fatiga crónica: seguimiento a largo plazo de un ensayo aleatorizado y controlado. "Pediatrics, 2008, **121** (3): e619-625.

Stulemeijer, M., et al. " Terapia cognitivo conductual para adolescentes con síndrome de fatiga crónica: ensayo controlado aleatorio. "Bmj, 2005, **330** (7481): 14.

Chaudhuri, A. " Terapia conductual cognitiva para adolescentes con síndrome de fatiga crónica: los datos son insuficientes y la conclusión es inapropiada. "Bmj, 2005, **330** (7494): 789-790

Sawyer, SM y RA Aroni. " Autogestión en adolescentes con enfermedades crónicas. ¿Qué significa y cómo se puede lograr? "Med J Aust, 2005, **183** (8): 405-409.