

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

FAMILIARES Y AMIGOS

FICHA 3
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.

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

Familiares y amigos

Una gran ventaja para las personas con EM / SFC es tener gente con conocimientos y de apoyo a su alrededor.

El nombre de 'síndrome de fatiga crónica' puede ser engañoso ya que a menudo la gente piensa que tener EM / SFC es sólo ser muy cansado. Esto es incorrecto. Las personas con EM / SFC tienen por lo general una serie de síntomas físicos y neurológicos que afectan a su vida diaria durante un largo período de tiempo.

La gravedad de ME / CFS varía considerablemente; algunas personas encamamiento, mientras que otros son capaces de gestionar grados de actividad. Algunas personas con EM / SFC pueden ser capaces de seguir trabajando y participar en actividades sociales. Algunas de ellas con una forma leve puede ser capaz de seguir trabajando. La gravedad de ME / CFS puede alterar con el tiempo. Con el fin de comprender la variedad de síntomas que pueden ser experimentados por una persona con EM / SFC es útil para mirar el Primer Consenso Internacional para médicos (2012) Criterios de diagnóstico:

Obligatorio:

Post-esfuerzo neuroinmune Exhaustion- La incapacidad de producir suficiente energía en la demanda caracterizado por una rápida fatiga física y / o cognitiva debilitante en respuesta a un esfuerzo mínimo (inmediato y / o diferido por horas o días) y exacerbación de los síntomas.

Además de:

Las deficiencias neurológicas-Al menos un síntoma de tres de las cuatro categorías de síntomas:

1. Neurocognitiva-dificultad de proceso de información (confusión, dificultad para tomar decisiones, el habla ralentizado, dislexia), a corto plazo

pérdida de la memoria (dificultad para encontrar palabras, nombres, recordar información, mala memoria de trabajo)

2. Los dolores de cabeza al dolor, migraña, dolor generalizado no inflamatoria significativa en la naturaleza.
3. los patrones de sueño Trastornos del sueño, el sueño perturbado-sin haber descansado, vívidos sueños / pesadillas
4. Neurosensorial, perceptivas y motoras Perturbaciones-visión, sensibilidad a la luz, el ruido, el olor, el sabor y el tacto, alteraciones motoras gruesas,

Inmunológico, gastrointestinal y genitourinario Impairments- al menos un síntoma de tres de las cinco categorías de síntomas:

1. síntomas-dolor de tipo gripal garganta, sinusitis, ganglios linfáticos agrandados
2. Susceptibilidad a las infecciones virales con períodos de recuperación prolongados
3. Gastrointestinal, náuseas, hinchazón, el SII.
4. Genitourinario (por ejemplo, urgencia y frecuencia de orinar)
5. Sensibilidades a alimentos, medicamentos, olores o productos químicos.

Metabolismo energético / Ion Transporte

Deficiencias-Al menos uno de los síntomas

1. Cardiovascular-incapacidad para tolerar verticales de posición, aturdimiento, mareos, palpitaciones del corazón
2. 2. Respiratorio-dificultad con la respiración
3. 3. Pérdida de estabilidad- termostático de la temperatura corporal inferior a la normal, sudoración, extremidades frías, las fluctuaciones marcadas
4. 4. Intolerancia de extremos de temperatura

Para una descripción completa consulte la Myalgic

"EM / SFC es una

balance delicado

entre el uso de la energía

y la energía

producción.

Aprender a multar

intonizar este equilibrio es

crítico."



Encefalomiелitis Primer Consenso Internacional para los médicos (2012) descargados de www.emerge.org.au

Las personas con EM / SFC deben tener en cuenta los cambios en su estilo de vida para gestionar eficazmente su condición. Estos cambios incluyen a menudo incorporar técnicas de autoayuda que pueden parecer restrictiva o 'antisocial' a quienes no están familiarizados con la enfermedad.

A menudo significa que los amigos y la familia necesitan hacer cambios en sus expectativas de la persona con EM / SFC y por la actitud de su amigo o miembro de la familia en cuanto a qué actividades pueden ser apropiadas.

Cómo puedes ayudar

Manténgase informado

Averiguar todo acerca de la enfermedad que puede, puede ser útil en el apoyo a su amigo o miembro de la familia. Su local de ME / CFS Sociedad a tener más información disponible.

Ofrecer ayuda práctica

Hablar de lo que ayuda puede ofrecer y permitir que su amigo o miembro de la familia para dirigir su asistencia o disminuyen si eso es lo que más les convenga. Ayuda práctica puede incluir una preparación de la comida o el transporte a una cita o la llamada telefónica ocasional, breve visita o correo electrónico.

Ofrecer la aceptación sin prejuicios

Proporcionar seguridad a su amigo o miembro de la familia que está dispuesto a compartir su viaje a través de EM / SFC sin cargar con sus expectativas de su tratamiento o la recuperación puede ser la ayuda más importante que puede proporcionar.

Los ajustes y cambios en las relaciones

tareas domésticas y los roles pueden necesitar ser redistribuido.

ajustes financieros puede ser abrumador. Sólo unas pocas personas con EM / SFC son capaces de seguir trabajando a tiempo completo. Uno de los padres de una persona joven con EM / SFC necesitará cambiar los arreglos de trabajo para estar en casa.

Tener menos medios de energía reduciendo el tiempo con otros y para la mayoría significará una reducción de 50% o más.

Cara a cara de contacto puede tener que cambiar de teléfono o correo electrónico. salidas sociales tendrán que reducir. Las grandes reuniones pueden ser agotador. Sensibilidad a la luz, el ruido y las sustancias químicas dará lugar a más restricciones.

Cualquier estrés, tales como el trabajo dental, las infecciones, las presiones financieras o problemas de relación puede provocar una mayor respuesta.

Viajes y vacaciones están fuera de la rutina normal y consumen más energía. El viaje puede ser imposible para algunos. Para la mayoría es difícil adaptarse a las fluctuaciones en el tiempo / temperatura.



Las emociones son más difíciles de controlar con ME / CFS.

Las personas pueden llorar más fácilmente o, alternativamente, se puede encontrar la risa agotar causando dificultades para pensar.

intensificación de las emociones pueden ser una señal de que una persona ha excedido su límite de actividad.

cambios en las expectativas

La aceptación de la pérdida de futuros 'sueños' es un reto importante no sólo para las personas con EM / SFC, sino también para su familia y amigos.

Un aspecto clave para la aceptación de estos cambios es el reconocimiento de que la vida ha cambiado.

La aceptación no significa darse por vencido, pero la planificación para compartir un tipo diferente de vida. Es importante hacer planes para la mejor vida posible juntos bajo las circunstancias.

1. Bested, A. Síndrome de Fatiga Crónica y 2008 fibromialgia, 2ª ed. Cumberland House, Nashville
2. Campbell, B. Los guían a los pacientes con el síndrome de fatiga crónica y la fibromialgia, CSH Press California
3. De Meirlier, K. 2009, ¿Qué causa el SFC / EM? ¿Está todo en el intestino? La investigación sobre ME pacientes extremadamente desactivados revela la verdadera naturaleza de la enfermedad, de conferencias, de octubre de Melbourne.
4. Carruthers, B & Van de Sande, M (2012). Encefalomiелitis miálgica-Adulto y Pediátrico: Primer Consenso Internacional para médicos. Carruthers y van de Sande: Canadá
5. Jason, L. 2006 Un caso pediátrico Definición de EM / SFC, Diario del Síndrome de Fatiga Crónica, vol. 13, no. 2/3.
6. 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.
7. Myhill, S. marzo de 2010, Diagnóstico y tratamiento de la edición Síndrome de Fatiga Crónica 27 www.drmyhill.co.uk
8. Stein, E. 2005 Guías Clínicas para los psiquiatras: Evaluación y Tratamiento de los pacientes con EM / SFC.