

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

recién diagnosticados

CON ME / CFS

HOJA 2
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

"Es importante que**a encontrar un médico de cabecera****puede diagnosticar su****EM / SFC tan pronto como sea****posible y se refieren****usted a una EM / SFC****especialista."****Recién diagnosticados con EM / SFC**

Recibir un diagnóstico de EM / SFC puede crear una gama de sentimientos encontrados y confusos. Usted puede sentir un choque, deprimido, enojado o frustrado. Para aquellos que han tenido años de incredulidad por profesionales de la salud, la familia, amigos o compañeros de trabajo, un diagnóstico puede traer una sensación de alivio.

Se requieren cambios de estilo de vida

EM / SFC es una enfermedad crónica y, al igual que con todas las otras enfermedades crónicas, se requiere una gestión a largo plazo para maximizar su nivel de bienestar y prevenir más complicaciones. importantes ajustes serán necesarios para su vida y también la vida de aquellos que le rodean. Hacer estos ajustes a tiempo ayudará a estabilizar su condición, reducir los síntomas y ayudar a la curación.

Aceptar que tiene EM / SFC

La lucha contra, negando su diagnóstico o trivializar el impacto de la EM / SFC hará que sus síntomas empeoren y las oportunidades de retardo para el tratamiento precoz y apoyo. Aceptar que tiene EM / SFC y lo que esto significa para su estilo de vida tomará tiempo.

Un componente importante de ME / CFS es el de la disfunción mitocondrial. mitocondrias celulares producen y almacenan toda nuestra energía. La disfunción mitocondrial significa que las células tienen dificultades para producir y almacenar energía. Su suministro de energía reducida significa menos actividad no sólo por un día, pero para todos los días. Esto significa llegar a un acuerdo con hacer mucho menos.

Entender los cambios**creado por ME / CFS**

Puede dar lugar a muchos cambios en su carrera, empleo, actividades sociales, relaciones íntimas, amigos, familia, ingreso y educación. Con cada pérdida puede experimentar fuertes sentimientos de dolor. tiempo que permite a llorar por cada pérdida es importante y es un paso clave para la aceptación y avanzar hacia el bienestar.

Es común experimentar depresión como resultado de una enfermedad crónica y no poder hacer lo que quiere hacer. Esto se llama 'depresión reactiva'. Los antidepresivos uso por personas con EM / SFC sólo puede ser tolerada en dosis muy pequeñas.

Trabajar a través de los sentimientos de culpa

Un concepto importante a entender es que usted no causó el EM / SFC. Culpa o auto-culpa pueden desarrollarse si sentimos una carga para los demás. Los familiares y amigos pueden ayudar ofreciendo apoyo.

Aprende a decir no'

Ahora que tiene EM / SFC incluso pequeñas actividades serán consumir rápidamente la energía. Por esta razón, es importante dar prioridad a las actividades que son importantes en su vida.

Mantener una rutina diaria

sueño disfuncional es común con EM / SFC. Es importante tratar durante un tiempo de sueño regular, el ritual de acostarse y la hora del temporizador regular. Esto ayuda a mantener su ritmo circadiano, o los niveles hormonales y químicos al día. Para muchos una rutina diaria será básico,



como estela, ducha, vestido, el desayuno luego descansar. Almuerzo y luego descansar, cenar y luego descansar. Las actividades deben ser seguidos por un descanso. Con el tiempo, y sólo cuando los síntomas han sido muy cómodo para unas pocas semanas o siente 'bien', se puede añadir pequeñas actividades en su rutina. Cualquier actividad añadido que causa síntomas que aumenten es un indicador que ha aumentado en exceso y debe caer de nuevo al nivel anterior.

Un tiempo de descanso diario se recomienda incluso en los días en que sus síntomas son bajos o si siente que puede hacer más.

Descansando incluso antes de que tenga síntomas, llamado 'pre-resto preventiva' es una forma eficaz de mejorar el bienestar.

hacerse cargo

El pronóstico de ME / CFS es desconocida. Algunos mejorar con el tiempo, otros permanecen igual, mientras que otros pueden llegar a ser peor. Aquellos que tienen una fase inicial más leve de la enfermedad tienden a tener un mejor resultado. Un diagnóstico temprano, soportes sólidos, el tratamiento médico de base biológica y el mantenimiento de un plan de estimulación ayudará a maximizar su bienestar futuro.

Familiares y amigos

Debido EM / SFC puede ser extremadamente incapacitante, se requiere un fuerte apoyo práctico de familiares y amigos.

Los que te rodean no siempre puede comprender, sin embargo tratando de mantener sus síntomas bien gestionada puede ayudar a mantenerse en contacto con amigos y familia.

Encuentra nuevos soportes

Tratar de encontrar nuevas conexiones con aquellos que no entienden. Hablar con otras personas con EM / SFC puede ser una gran comodidad. Su oficina estatal de EM / SFC proporcionará una amplia gama de grupos de apoyo, cursos de autogestión en línea, para ayudar a conectar con otros, además de otras bibliotecas de información y préstamo de los miembros y otros servicios de apoyo.



Tratos

Puede ser fácil quedar atrapado en la necesidad de encontrar una 'cura' rápida. Muchas personas con EM / SFC han gastado miles de dólares que persiguen tales curaciones.

Cuando falla tal tratamiento, esto aumenta aún más la decepción, frustración y la carga económica.

Cuando una cura fiable existe para EM / SFC, usted sabrá ya que hará que las noticias de vanguardia. A menudo es útiles para encontrar un grupo de apoyo EM / SFC local o grupo en línea para hablar de cualquier programa de tratamiento o rehabilitación.

Mantener un enfoque positivo

Mientras que EM / SFC puede requerir muchos cambios de estilo de vida, todavía es posible llevar una vida significativa. Hay muchas cosas que todavía pueden conseguirse, pero puede tomar más tiempo. Desarrollar nuevos intereses que utilizan menos energía.



1. Bienkowska-Baker, H. editor de 2.010 diagnóstico y tratamiento de síndrome de fatiga crónica, Sarah Myhill Limited, Powys 28 edición, marzo
2. Campbell, B. 2006, Guía del Paciente para el Síndrome de Fatiga Crónica y Fibromialgia, CSH Press, California
3. Carruthers, B & Van de Sande, M (2012). Encefalomiелitis miálgica-Adulto y Pediátrico: Primer Consenso Internacional para médicos. Carruthers y van de Sande: Canadá
4. De Meirleir de 2009, EM / SFC, sulfuro de hidrógeno y la enfermedad de priones aberrantes, Conferencia de prensa, Londres, 28 de Mayo
5. Hooper, M. 2010, medicina mágica: ¿Cómo hacer desaparecer una enfermedad, Universidad de Sunderland, Reino Unido
6. Stein, E.2005, Guías Clínicas para los psiquiatras: Evaluación y Tratamiento de los pacientes con EM / SFC
7. Stein, E. 2009, Más allá cansados:. Ayudar a los pacientes a lidiar con el síndrome de fatiga crónica, Práctica de Farmacia, diciembre / enero 2009, pp 14-21