

Tu hijo y el SFC

FUNDACIÓN PARA LA FIBROMIALGIA Y EL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA



Joan Güell, 184 Despacho 27
08028 - BARCELONA
Teléfono: 934.190.833
www.fundacionfatiga.org
info@fundacionfatiga.org

Texto por la asociación británica Action for M.E. y traducido y publicado con su autorización por la Fundación para la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica

Edición en español revisada y corregida por el Dr. Ferran J. García (www.institutferran.org)

Cuidar de un niño con SFC representa una tarea dura para cualquier padre o madre. No sólo hay que atender las exigencias de la enfermedad, sino que también es preciso asegurarse de que tu hijo obtenga el tratamiento adecuado y el apoyo educativo y emocional que necesita. Requiere un equilibrio difícil de alcanzar, sobre todo si tienes otros miembros de la familia que también necesitan tu atención. Es natural que quieras obtener toda la información posible sobre la enfermedad de tu hijo. No hay ninguna cura mágica para el SFC, y tendrás que apoyarte sobre todo en el sentido común. Este cuaderno ha sido desarrollado en colaboración con padres de niños afectados de SFC, así como con médicos y otros profesionales, y su objetivo es proporcionarte información sobre el SFC y compartir contigo las formas existentes de combatirlo. Esperamos que te resulte útil.

Trish Taylor,
Presidenta de Action for M.E.

¿Qué es el SFC?

El SFC (Síndrome de Fatiga Crónica) es una enfermedad crónica que afecta a muchos sistemas del cuerpo humano (particularmente el nervioso y el inmune) y a sus funciones. Es posible que conozcas la enfermedad por otro nombre, por ejemplo Encefalomiélitis (o Encefalopatía) Miálgica, o Síndrome de Fatiga Crónica Postviral. La enfermedad puede causar fatiga extrema, dolor, desajustes del sueño y problemas de concentración y memoria.

¿Qué provoca el SFC?

Todavía no se comprende del todo la causa o causas del SFC. Con frecuencia se desarrolla después de una infección viral (por ejemplo la gripe o una Mononucleosis Infecciosa), pero también puede aparecer paulatinamente y sin motivo aparente. Los pacientes de SFC suelen presentar anomalías en sus sistemas inmune y nervioso, incluyendo el hipotálamo (la parte del cerebro que regula el apetito, el sueño y la temperatura corporal). Hace falta mayor investigación para averiguar por qué se produce este síndrome. Entre los adultos el SFC es más habitual en la mujer que en el hombre. Sin embargo, en la infancia ataca por igual a niñas y niños. Algunas investigaciones sugieren cierta influencia genética sobre el SFC, ya que parece ser más habitual en determinadas familias. Hay pruebas de que determinados factores pueden disparar la enfermedad. Entre ellos:

Infecciones. Alrededor de dos tercios de los casos de SFC tienen como detonante una infección viral conocida, ya sea una Mononucleosis (enfermedad del beso), una meningitis viral, una hepatitis viral o, con menor frecuencia, una infección bacteriana o por otros microorganismos. Muchas de las infecciones que detonan el SFC son en realidad infecciones comunes, como una simple gripe, de las cuales el paciente no se ha recuperado con normalidad.

Inmunizaciones. Las inmunizaciones parecen ser un factor detonante sólo en casos muy poco frecuentes. Otros detonantes conocidos, como las infecciones, pueden haber sido factores presentes también en algunos de los casos analizados. En general, hay pocas pruebas de que las inmunizaciones puedan desencadenar el SFC en los niños. El riesgo es mínimo si se compara con el de desarrollar las infecciones protegidas por la inmunización, y sus consecuencias potenciales.

Tóxicos ambientales. Los informes sugieren una asociación entre determinados contaminantes presentes en el medio ambiente y el desarrollo del SFC, aunque en casos aislados. No parece ser un detonante común ni extendido.

Acontecimientos de la vida. Los indicios de que el SFC pueda ser desencadenado por sucesos en la vida del paciente son muy débiles. Los principales acontecimientos vitales suelen llevar a trastornos del ánimo como, por ejemplo, la depresión (la cual puede diagnosticarse erróneamente como SFC). Muchos pacientes informan, sin embargo, de que sufrieron una etapa de gran estrés en el mismo periodo en que comenzó a manifestarse la enfermedad, a veces al mismo tiempo en que se produjo una infección u otro detonante. Algunos niños desarrollan el SFC tras un cambio importante en sus vidas, como, por ejemplo, un cambio de colegio o la pérdida de un ser querido. Los niños que han sufrido episodios de violencia o un Síndrome de Estrés Posttraumático, también parece ser que desarrollan más fácilmente un SFC.

Lesiones físicas. De forma muy ocasional, un accidente, una operación u otras lesiones físicas significativas pueden desencadenar el SFC en la infancia.

¿Qué frena la recuperación?

El SFC puede ser una enfermedad extraordinariamente frustrante. Es mucho más fácil exacerbar los síntomas que aliviarlos. Es importante para tí y para tu hijo comprender bien qué cosas empeoran el estado del paciente. Hay muchos factores que pueden retrasar la recuperación:

- **Trastornos del sueño.** La pérdida de sueño puede reducir aún más los niveles de energía.
- **Sobreactividad.** Acometer demasiadas actividades puede provocar retrocesos y alargar la duración de la enfermedad.
- **Problemas de ánimo.** La ansiedad y la depresión reducen la capacidad mental y física de los niños a la hora de enfrentarse a la enfermedad.
- **Inactividad.** Pese a que es necesario un buen descanso, la inactividad prolongada puede provocar debilidad y distensión muscular, que a su vez retrasarán la recuperación.

Si el SFC es de por sí una enfermedad difícil de sobrellevar para los adultos (gestionar cotidianamente los síntomas, las recaídas y la actitud de los demás), para los niños y adolescentes puede resultar sencillamente devastadora. EL SFC frecuentemente aparece justo en el momento en que empiezan a descubrir su independencia. Para algunos niños incluso se hace imposible ir al colegio, y necesitan entonces un plan de educación a domicilio, con todos los problemas que conlleva la reducción de sus actividades de socialización y la posible pérdida de amigos. A veces sentirás que estás luchando contra un muro para averiguar qué le pasa a tu hijo, pero no estás solo. Sólo en el Reino Unido, el SFC afecta a alrededor de veinticinco mil niños de todas las extracciones sociales y grupos étnicos. El impacto sustancial del SFC en el individuo y la familia ya ha sido objeto de reconocimiento oficial por parte de las autoridades sanitarias británicas que, en enero de 2002, lo calificaron de “enfermedad real y debilitadora”. El SFC es una patología frustrante. No hay respuestas fáciles ni atajos para deshacerse de él. Lo más importante es pensar positivamente. Las perspectivas de los jóvenes con SFC son muy buenas, y la mayoría de los niños se recuperan. Este cuaderno intenta responder algunas de tus preguntas y sugerirte formas de combatir la enfermedad útiles para tí, tu hijo y tu familia. Aceptar las limitaciones propias del SFC y trazarte metas realistas ayudará a tu hijo y facilitará su recuperación.

*Clare Francis,
Presidenta fundadora de Action for M.E. (Gran Bretaña).*

“Jacob contrajo el SFC después de haber sufrido una infección viral fuerte. Comenzó con un intenso dolor de rodillas y al final del mismo día ya tenía fiebre alta. Comprendí que ocurría algo grave cuando me di cuenta de que a penas lograba salir de la cama para ir al baño. Le llevamos al hospital sospechando que se trataba de una meningitis, pero se descartó en seguida. Nuestro médico de familia vino a casa una par de veces y le envió nuevamente al hospital para someterle a rayos X. Le exploraron tanto en el departamento de ortopedia como en el de reumatología. Para entonces ya podía caminar un poco, así que le enviaron a casa. El reumatólogo que se encargó de su atención ambulatoria dijo que Jacob estaba “inventándose”. Dos meses después tuvimos la suerte de dar con la médico del colegio de Jacob. Fue una bendición. Le visitó y se dió cuenta inmediatamente de que Jacob estaba sufriendo fatiga post-viral. La jefa de estudios de Jacob también nos ayudó mucho. Hizo una serie de llamadas a sus contactos de las autoridades educativas para asegurarse de que a Jacob le dieran educación a domicilio. Es importante obtener el apoyo de los demás y tomarte algo de tiempo para tí. Yo intento no perderme mi clase semanal de yoga. A veces es el único tiempo que tengo para mí misma. También formo parte de una asociación de voluntarios. Damos asesoramiento y apoyo sobre temas educativos a los padres y cuidadores de niños con necesidades educativas especiales, incluyendo a aquellos cuyas circunstancias médicas afectan a su educación. Jacob ya tiene doce años, y hace tres y medio que tiene SFC. Tuvo una recaída este invierno, pero ya puede acudir personalmente al colegio para tres clases por semana. Se las ha arreglado para mantener la amistad con otros tres niños a los que conoce desde el jardín de infancia. Parece una gran coincidencia pero dos de ellos tienen hermanas afectadas de SFC. ”

Esther, madre de Jacob (doce años).

¿Cuáles son los síntomas en el niño?

Los jóvenes comparten la mayoría de los síntomas experimentados por los adultos con SFC pero al mismo tiempo pueden tener dolores en las extremidades, náusea, pérdida de apetito o aumento de peso. Uno de los síntomas fundamentales del SFC es el fuerte cansancio casi todo el tiempo. Los niños con SFC llegan a sentirse exhaustos muy a menudo tras realizar simples tareas físicas o mentales, estado que puede continuar incluso días después. Existe un contratiempo entre la actividad y los efectos producidos por la realización de la misma como puede ser el cansancio. El impacto se notará más tarde, el día después o incluso varios días.

El SFC afecta a las personas en diferentes maneras. Lo podrás comprobar en el largo listado de síntomas. También el grado de intensidad es variable. Tu hijo puede sufrir algunos de los síntomas abajo presentados. Puede que encuentres una fluctuación en sus síntomas o que los mismos desarrollen otros nuevos en diferentes etapas de la enfermedad.

- **Cansancio**

Cansancio persistente y agotador sin estar ligado a una actividad física y sin poder ser mejorado, de forma sustancial, con el descanso.

- **Estado de malestar general**

Síntomas catarrales o gripales sobre todo después de una actividad física o mental normal

- **Dolor**

- dolor muscular y/o de articulaciones
- dolor de cabeza o migraña
- agarrotamiento muscular

- **Dificultad para pensar**

- dificultad para prestar atención
- problemas de memoria a corto plazo
- dificultad a la hora de encontrar palabras
- incapacidad de planificar o de estructurar los pensamientos
- pérdida de concentración
- cambios bruscos de ánimo e irritabilidad

SFC de tu hijo. Prepárate para que la enfermedad siga su curso, independientemente de cuanto dure.

¿Mi hijo necesitará hospitalización?

La mayoría de los niños con SFC no necesitan hospitalización, pero puede que tu hijo necesite ser atendido en un ambulatorio. Dependerá de los análisis que demuestren otros estados y a veces se necesitará ver a otros profesionales de la salud para pedirles consejo y orientación. La espera durante mucho tiempo puede ser agotadora incluso para los niños sanos así que procura llevar contigo muchas cosas con las que puedas mantener contento a tu hijo. Aperitivos y bebidas sanas, las revistas y escuchar música pueden ser un pasatiempo menos estresante para tu hijo (algunos de los análisis e investigaciones puede que se tengan que realizar con el estómago vacío y sin haber bebido nada). En las salas de espera puede haber mucho ruido así que si tu hijo es sensible, una solución sería ponerle unos tapones de oído.

Para cualquier padre el ingreso de su hijo en el hospital es una experiencia traumática. Al tratarse del SFC puede ser especialmente preocupante ya que no puedes saber cuánto tiempo estará tu hijo ingresado. Pero recuerda que en el hospital recibe el cuidado especializado que necesita para gestionar su estado.

Intenta hacer la experiencia lo más normal posible. Lleva libros y juguetes de casa y alienta visitas habituales de amigos y familiares. Aunque ten cuidado con no abrumar demasiado a tu hijo. Necesitará apoyo al estar en un lugar extraño pero también necesitará su espacio. Anima a tu hijo para que te diga cuando necesita compañía y cuando quiere estar solo. Los niños mayores necesitarán un poco de independencia así como estar con sus amigos durante las visitas.

“Nuestro hijo lleva tomando calmantes desde hace una año y sigue teniendo unas terribles dolores de cabeza, de piernas y otros síntomas. Ingresarla en el hospital durante una semana le ha ayudado – por lo menos el dejar las pastillas no le ha empeorado el estado.”

¿Cómo se trata el SFC?

Existen varias posibilidades de ayudar a tu hijo pero no hay una solución mágica que pueda curar el SFC. Existen diversas opiniones médicas sobre su tratamiento y aquí en este folleto trataremos de poner a tu alcance un balance de todas ellas.

Manejo de los síntomas

Los síntomas tales como el dolor, problemas de sueño y humor pueden apoderarse del paciente e impedir su recuperación. Tu médico determinará los síntomas de tu hijo y podrá prescribirle algún tipo de medicación. Se recomienda que a los niños se les administren la mitad o menos de la dosis estándar que normalmente toman los adultos.

• El dolor

Dosis bajas de ciertos medicamentos (usados habitualmente como antidepresivos o para tratar la epilepsia pueden ayudar a controlar el dolor —por ejemplo el dolor nervioso— allí donde fracasan los analgésicos normales. El dolor muscular y los calambres pueden verse aliviados mediante relajantes musculares. Si tu hijo sufre de dolores de cabeza fuertes puede tratarse de una migraña especialmente si el dolor está localizado en un lado y luego en otro o viene acompañado de náusea, sensibilidad a la luz o molestias visuales tales como “visión de estrellas” o zig-zag. Algunas veces la migraña se puede tratar con simples calmantes, pero si no funcionan existen tratamientos especiales para dominar esta dolencia.

• El sueño

Es importante que tu hijo tenga establecida una rutina del sueño. Aliéntale a que vaya a dormir a la misma hora cada noche y, a ser posible, que se despierte por la mañana a la misma hora. Será más fácil lograrlo si reduce su tiempo de dormir o evita dormir durante el día. Una solución podrían ser los periodos de descanso habitual. Si tiene problemas de sueño tal vez necesite medicación. Pequeñas dosis de antidepresivos podrían aliviarle. Si el dolor le impide dormirse o le despierta temprano, es importante gestionar esta situación al mismo tiempo.

- **El síndrome del intestino (o Colon) irritable (SII)**

Los síntomas pueden verse aliviados mediante medicación antiespasmódica y cambios en la dieta.

- **Problemas de equilibrio y mareos**

Hay medicamentos que pueden aliviar estos problemas.

- **Ansiedad, depresión y otros problemas de estado de ánimo**

Tienes que hacer a tu hijo parte de la dinámica del tratamiento ya que él será el que mejor juzgará qué le hace sentirse mejor. Cada manera de afrontar la enfermedad tomará su tiempo así que no esperes resultados de inmediato. A veces puede tardar mucho más hasta dar con la medicación más eficiente y es sabido que las personas con SFC son más propensas a los efectos secundarios.

Tratar el SFC

Tu médico puede aconsejarte cómo encontrar el equilibrio entre las actividades de tu hijo y sus momentos de descanso, también te puede ayudar en estabilizar la enfermedad y trabajar para alcanzar la recuperación.

Hay tres estrategias específicas que te pueden ayudar tratar la enfermedad:

- Hacer las cosas poco a poco, predefiniendo los tiempos (acompañamiento).
- Actividad y ejercicio graduales
- Terapia Cognitivo-Conductual

De todos modos la investigación en cuanto a su efectividad en niños y enfermos más graves es limitada. Cada niño tiene derecho a una tabla de tratamiento flexible diseñado con sus sugerencias y verificado de manera habitual por las personas de su entorno que se preocupan por él.

“Me pregunto si este estado comporta una pauta propia que desafíe el control. El SFC es tan difícil de tratar porque si mi hijo pasa por un buen periodo, desea con toda la fuerza hacer cosas y es una maravilla verle divertirse.”

Acompañamiento – ¿en qué consiste?

Concepto hallado detrás del acompañamiento es que si gestionas las energías racionalmente aumentarán de forma gradual. Igual que los atletas que corren en una competición, los niños y los jóvenes que tiene SFC necesitan acompañarse para poder gestionar su limitada energía.

El querer hacer más de la cuenta o menos puede causar retrocesos en el progreso de tu hijo. Normalmente los niños con SFC tienden a hacer más actividades y no menos.

Asegúrate que tus expectativas y las de tu hijo sean realistas. Si te propusieras correr una maratón en cuatro horas para luego ir cojeando hasta casa en más de seis, te sentirías vencido sin tener en cuenta el enorme logro de llegar hasta el final de la carrera. El SFC no es una maratón aunque a veces sientas que lo que tienes por delante es una tarea estilo maratón.

Muchas personas descubren que su estado mejora una vez que hayan aceptado su enfermedad, entendido su funcionamiento y seguido un modo realista y alcanzable para ponerse bien.

- Tienes que encontrar un nivel cómodo sobre el cual construir la actividad rutinaria mental y física de tu hijo. No importa si empiezas desde un nivel muy bajo; es mucho más importante que la actividad sea habitual y equilibrada.
- Comienza por construir la actividad de tu hijo de manera gradual, aplicándole pequeños aumentos, especialmente al principio.
- Puede que a tu hijo le cueste aceptar que ya no puede hacer lo mismo que antes de caer enfermo. Intenta no hacer comparaciones entre las cosas que hace ahora con las que hacía antes de tener la enfermedad.
- Ayuda a tu hijo para que priorice sus actividades como las del colegio y los juegos. Las cosas que más le gustan le motivarán.

- **Problemas de sueño**

- exceso de sueño (dormir mucho tiempo)
- sueño poco o nada reparador
- insomnio (incapacidad para dormir)
- madrugar en exceso
- dormir ligero, soñando y sin descansar
- sueño modificado (por ejemplo, dormir desde las 4 de la mañana hasta el mediodía)

- **Problemas con el sistema nervioso**

- temperatura baja
- mareo al estar un rato de pie
- hipersensibilidad a la luz y al sonido
- sudoración abundante
- pérdida del equilibrio

- **Dolor de garganta recurrente**

- con o sin las amígdalas inflamadas

- **Problemas digestivos**

- náusea
- pérdida del apetito
- indigestión
- gases
- distensión abdominal
- dolores de estómago
- alternancia entre diarrea y estreñimiento

- **Intolerancias y sensibilidad excesiva incluso a:**

- los olores
- las luces fuertes
- el ruido
- algunas comidas
- algunos medicamentos
- el alcohol
- otras sustancias

¿Cómo se diagnostica el SFC?

En la actualidad no existe ningún análisis médico que te diga si tu hijo tiene SFC. Los médicos podemos diagnosticar la enfermedad a base de hacer un exhaustivo historial clínico y de someter al paciente a análisis para poder dictaminar otros posibles cuadros.

Es posible que tu hijo tenga que ir al médico varias veces hasta que el diagnóstico pueda ser confirmado pero el diagnóstico provisional o en proceso puede dictaminarse antes. En niños y en jóvenes el plazo para diagnosticar la enfermedad debería ser el más corto posible. Si los síntomas experimentados por tu hijo le han supuesto dificultades a la hora de atender los estudios un mínimo de 15 días laborables, tu médico debería tomar las medidas para averiguar la causa de un listado de posibles cuadros, incluido el SFC tal como lo recomienda el Informe de la autoridad médica británica sobre SFC.

Lo mejor es que tu médico de cabecera averigüe el diagnóstico pero como el SFC no es una enfermedad común, tal vez quiera enviar a tu hijo a un pediatra para tener así una segunda opinión o la confirmación de un diagnóstico provisional.

“A la gente le gustan las etiquetas. Es tan difícil cuando tienes a tu hijo enfermo y no sabes qué es lo que le pasa.”

Es terrible descubrir que tu hijo tiene una enfermedad crónica, pero reconocer el estado es el primer paso hacia el tratamiento y la gestión de los síntomas. Un diagnóstico de SFC a veces puede ser un alivio para los padres de niños que han tenido que oír de los profesores y de los médicos que “lo que tenían que hacer era espabilarse”.

“Se le diagnosticó la enfermedad tras 18 meses. Fue un alivio para todos nosotros saber por fin qué era lo que tenía. Ella sentía como si se estuviera muriendo, pero ahora nosotros la podemos asegurar de que no es así. De todas formas nos hemos tenido que adaptar a la realidad del SFC. – que estamos arrastrando una pesada carga sin cura alguna conocida.”

Puede ser útil que lleves un diario de los síntomas de tu hijo, especialmente si es muy pequeño y le es difícil describir o recordar cómo se siente. Estos apuntes pueden ser de ayuda a tu médico de cabecera o al pediatra que los podrán emplear como base para diagnosticar y tratar la enfermedad. Una vez que se le haya diagnosticado la enfermedad, deberías animar a tu hijo que lleve, durante algún tiempo, un diario sobre su actividad, los niveles de descanso, las pautas alimentarias y del sueño. Esto te ayudará para hacer un seguimiento del estado de la enfermedad, especialmente si presenta un retroceso en su salud o durante periodos de mejora. Procura involucrar al máximo a tu hijo en la gestión de la enfermedad.

Anima a tu hijo que apunte todos los días en su diario aun cuando precise de tu ayuda para escribir. Puede ser difícil para él/ella recordar su estado del día anterior, sobre todo si sus síntomas están fluctuando.

¿Cuándo se pondrá bien mi hijo?

El SFC es una enfermedad impredecible de manera que tu médico no podrá decirte cuánto durará o si empeorará o no. Intenta sobrellevar la enfermedad día a día. El hecho de que en estos momentos tu hijo tenga síntomas leves no significa que empeorarán.

Incluso si tu hijo tiene SFC y tiene que ser atendido en casa o en el hospital, hay una excelente oportunidad de mejora.

Los estudios indican hasta ahora que los niños y los jóvenes tienden a recuperarse mejor que los adultos. La mayoría de los niños se recuperan incluso después de un largo periodo de mala salud. Mantén la esperanza, pero prepárate para una enfermedad de larga duración y de esta forma cualquier mejora, la verás como un extraordinario.

“Cuando enfermó hacia finales del año me puse como meta para su recuperación la Nochevieja. Me enfadé cuando no cumplí con mi plazo. Ahora he aprendido a tomar cada cosa en su momento.”

¿Cómo pueden ayudar el médico y otras personas?

Tu médico de cabecera puede diagnosticar el SFC y será tu mejor aliado a la hora de gestionar la enfermedad de tu hijo a diario. Tal vez tu un médico de cabecera tenga un interés especial en el SFC, pero a algunos de los médicos de cabecera les falta experiencia en tratar una enfermedad tan compleja, especialmente en niños. Si es así, puedes consultar si existe algún otro médico de cabecera que tenga interés en el SFC.

Lo mejor sería que los niños estuvieran bajo el cuidado de un pediatra. El podría ayudar con el diagnóstico; el cuidado conjunto; aconsejar a tu médico de cabecera y también intervenir en cualquier cuestión educativa o social que pueda surgir.

Habrán otros profesionales del sector sanitario que se puedan involucrar en el cuidado de tu hijo. Esto dependerá de la extensión y del nivel de su enfermedad así como de las circunstancias y podrán ser terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, trabajadores sociales, enfermeras, dietistas y profesionales de la salud mental.

No tengas miedo en preguntar, en explicar cualquier cosa que no entiendas a tu médico o a algún otro especialista que visites. Puede ser difícil asimilar todo a la vez y más aún si no sabes nada del SFC. Ve acompañado/a de algún amigo o familiar en las citas médicas y no te olvides de preguntarle a tu hijo si tiene alguna pregunta sobre su enfermedad.

Si decides ir a ver a un especialista privado, es importante que mantenga informados a tu médico de cabecera y al especialista de la Seguridad Social para que el tratamiento de tu hijo discurra de manera eficiente.

Todos los padres desean que su hijo se cure lo antes posible, pero es importante tener expectativas reales sobre el

- Mantén un equilibrio entre sus actividades mentales y físicas. Le será beneficioso tanto el *hacer* como el pensar. Puedes fácilmente perder de vista la actividad física y el juego, especialmente si te preocupa la educación de tu hijo.
- Encuentra tiempo para el descanso y la relajación. Descansar significa sólo eso: no hacer nada. Leer y ver la televisión pueden relajar, pero aún implican un cerebro activo.

Sentarse en algún lugar confortable, o simplemente estar tendido, y, quizás, escuchar algo de música lenta o de relajación puedes ser un buen modo de relajarse. Anima a tu hijo descubrir las cosas que más le relajan. La gente tiene diversas opiniones sobre qué es relajante así que puede que no sea algo que tú encuentres relajante.

“Cuando regresó al colegio el profesor de gimnasia le preguntó si querría correr. Ella le dijo que “sí”. Ella deseaba de verdad hacerlo pero eso fue lo malo. Se colapsó después de cinco minutos y necesitó una semana de recuperación sin ir a la escuela. Para que el acompañamiento funcione tiene que haber una relación muy cercana entre los profesores y los padres.”

¿Existe alguna prueba de que esta modalidad puede ayudar a los niños?

Existen muy pocas investigaciones en lo que se refiere al acompañamiento y su aplicación en los niños y los adultos con SFC y no se ha hecho ninguna prueba aleatoria. Las pruebas aleatorias (PA) son consideradas como el mejor modo o test para ver si un medicamento o una terapia funcionan o no.

Las supervisión de miembros adultos de la Fundación para la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica (<http://www.fundacionfatiga.org>) así como las informaciones ofrecidas por los jóvenes muestran de manera consistente que la gran mayoría encuentra que el acompañamiento es una estrategia para gestionar su energía que le ayuda estructurar el día y le devuelve el sentido del control.

La eficiencia del acompañamiento en adultos ha de compararse con la terapia de la actividad y el ejercicio graduales en un informe médico más amplio llevado a cabo por un consejo médico de análisis y pruebas.

“Encontró muy útil describir sus niveles de energía como si se tratara de una pila, aplicándole calificaciones de entre uno y diez. Esto le otorgó un sentimiento de control y responsabilidad.”

Terapia del Ejercicio Gradual: ¿en qué consiste?

El concepto de Terapia del Ejercicio Gradual (TEG) es muy parecido al acompañamiento, pero con una concentración en el aumento gradual pero progresivo de los ejercicios de aeróbic tales como caminar y nadar. Las evidencias demuestran que la falta de actividad y la consiguiente pérdida de fuerza física y de estar en forma (falta de condición física) son un factor importante para el SFC.

La TEG busca invertir este efecto de falta de condición física, teniendo efectos positivos evidenciados en todo el cuadro de fitness, en la capacidad física para hacer otras actividades, en el sueño, el humor, las dolencias y los dolores, la rigidez y el buen estado general. La TEG también puede comportarse como una terapia de rehabilitación del comportamiento al introducir de forma gradual a aquellos afectados por el SFC en una actividad o un ejercicio que se había evitado, ayudándole así mejorar su confianza.

Una buena tabla de TEG comienza y avanza a un ritmo llevadero y realista: cuando el cuerpo se haya adaptado bien a un nivel, se le reta de forma sutil hacia un aumento de fuerza y fitness. Caminar es, a menudo, el ejercicio escogido y se puede empezar por unos pasos o cinco minutos de andar. Si lo prefieres puedes incluir otros ejercicios más tradicionales como la bicicleta o la natación. Para los niños que tienen una severa restricción dar vueltas en la cama o caminar unos pasos puede ser un buen comienzo. Los estiramientos y el fortalecimiento de los músculos endurecidos o debilitados puede representar un papel si se consideran adecuados.

Preferimos la terminología de actividad gradual en lugar de la de ejercicio, ya que los mejores profesionales no se centran sólo en el ejercicio sino también en metas para las actividades diarias.

¿Hay prueba alguna que demuestre la ayuda de esta modalidad para los niños?

La TEG ha demostrado ser un tema controvertido. Nosotros hemos observado diferencias entre los informes que recibimos de miembros de Action for M.E. que hablan de daños y los estudios de investigación que no han encontrado evidencia alguna de daños. Nuestros propios análisis indican que las diferencias pueden estar a la hora de tratar-

se de una mala aplicación llevada a cabo por profesionales que no están acostumbrados a tratar un SFC. El Consejo Médico de Análisis y Pruebas será el encargado de operar los tests necesarios comparando el acompasamiento, la TEG y la Terapia Cognitivo Conductual.

Los mejores profesionales comienzan las tablas desde niveles bajos acordados entre ellos y sus pacientes y a partir de allí van aumentando de forma gradual en el tiempo teniendo en cuenta cualquier retroceso y ajustando dicha tabla cuando se considere oportuno. También alentarán una mejora de la estabilidad de la actividad, ayudando controlar los altibajos. Una practica mala tiende a empezar desde un nivel demasiado alto, impuesto al paciente en vez de acordado con él y siendo a la vez inflexible.

No conocemos ningún estudio que se haya hecho sobre la TEG y su aplicación en niños y por ello aconsejamos a los padres verificar con mucha atención y asegurarse que el las tablas de los programas son aplicadas por profesionales con experiencia o especializados en SFC y que cumplen los estándares arriba mencionados.

Terapia Cognitivo Conductual

¿en qué consiste?

La Terapia Cognitivo Conductual (TCC) se emplea para apoyar a personas a través de una variedad de enfermedades clínicas. Su uso no implica necesariamente que la enfermedad es psicológica. La TCC puede ayudar a las personas adaptarse a algunas de los efectos de no encontrarse sano. Esta terapia puede ayudar a las personas de modo que identifiquen, entiendan y modifiquen cualquier creencia o comportamiento que tiene un impacto en su enfermedad como por ejemplo la tendencia de hacer demasiado o la incapacidad de decir "no".

La TCC puede ayudar particularmente a aquellos que encuentran difícil la gestión y el equilibrio de su actividad mental y física. Puede ayudar a lograr un mejor funcionamiento físico. Puede ayudar a tu hijo encontrar maneras de sobrellevar cuestiones como la desmoralización, la frustración, la ansiedad, el pánico y la depresión. Le ayudará sentir un mayor control de la enfermedad en vez de ser controlado por la misma. La TCC se puede emplear de forma individual o en el conjunto de la familia.

La TCC puede ayudar en cuestiones prácticas tales como:

- Gestionar energía y actividad
- Diseñar una rutina del sueño
- Tratar con las reacciones o las actitudes hacia el SFC que pueden reducir la recuperación
- Establecer metas
- Apoyo psicológico

¿Hay prueba alguna que demuestre la ayuda de esta modalidad para los niños?

No hay pruebas aleatorias publicadas analicen el uso de la TCC en niños con SFC, pero los estudios en adultos han dado resultados positivos en algunas personas con un estado suficientemente bueno para ser atendidas en clínicas ambulatorias. Se cree que puede ser una estrategia beneficiosa para algunos niños si es administrada por un terapeuta preparado de manera adecuada.

De la misma forma que el ejercicio gradual, la TCC pueden empeorar el estado de una persona si el programa de actividades es demasiado rígido o si el terapeuta no tiene la preparación adecuada y experiencia en el cuidado de pacientes con SFC.

Dieta y nutrición

Es de por sí una fuente de conflicto el elaborar comida según las necesidades de nutrición de tu hijo aun cuando se trate de un niño sano. Es muy importante que los jóvenes con SFC tengan una dieta equilibrada y beban suficientes líquidos (entre 6 y 8 vasos al día). Esto puede ser especialmente difícil si tu hijo tiene problemas de estómago o de intestino. Puede que tu hijo tenga poco apetito o no disponga de la energía suficiente para hacerlo. Ver un dietista puede ayudar para que te elabore una dieta especial para él. Además de las energías que exige el sobrellevar la enfermedad, tu hijo está en pleno desarrollo y necesita un régimen sano para equilibrar estas necesidades.

Algunos de los niños experimentan problemas de estómago al empezar a no tolerar ciertos alimentos. Los problemas de intolerancia más habituales ocurren con dietas ricas en fibra (cereales, pan integral, etc.), trigo o, a veces, productos lácteos. Puede que dé resultados el intentar evitarlos (uno a la vez, cada uno durante unas semanas) y ver si hay

alguna diferencia. Si tienes pensado apartar algún alimento por mucho tiempo de la dieta de tu hijo, busca un consejo profesional ya que es muy importante asegurarte que tu hijo siga recibiendo todos los nutrientes esenciales que necesita. Aunque es mejor que las vitaminas y los nutrientes que precisa el organismo se obtengan mediante el régimen, es posible que la intolerancia hacia ciertos alimentos hagan que se necesiten suplementos alimenticios. Algunos padres están a favor del uso de los alimentos orgánicos para maximizar la ingerencia de vitaminas y minerales y reducir el posible efecto de los pesticidas.

Si tu hijo pierde o gana peso, esto en la mayoría de los casos es el resultado directo de la enfermedad. Es bien cierto que algunos jóvenes pueden experimentar problemas de estómago o náuseas al acercarse a la comida llegando a rechazarla –una situación ya de por sí dañina. Intenta emplear el sentido común y no fuerces, ni tampoco, retires la comida. Los desórdenes alimenticios pueden surgir en los jóvenes como una herramienta que tiene a su alcance para controlar un aspecto de su vida en los momentos en los que se encuentran en situaciones que no dominan.

Modos complementarios de acercamiento

No existe una cura milagrosa para el SFC y por tanto hay que estar alerta a la pretensión de cualquier terapia que se adjudique este tipo de curación. Cualquier otra terapia que quieras tener en cuenta para tu hijo, fuera de lo que son las prescritas por tu médico, se han de considerar como complementarias a ser empleadas junto con el tratamiento convencional y no en su lugar.

Los tratamientos complementarios se conocen también como “alternativos”, “naturales” u “holísticos”. Algunos tratamientos se centran en tratar el cuerpo y la mente en vez de tratar zonas específicas.

Las terapias complementarias consisten de:

- Osteopatía
- Aromaterapia
- Homeopatía
- Masaje
- Reflexología
- Acupuntura
- Herbolario

Algunas terapias complementarias tales como la homeopatía y la acupuntura deben ser llevadas a cabo por médicos y es posible que existan a nivel de sanidad pública dentro de un tiempo. No hay mucha investigación sobre el uso de estas terapias con el SFC, pero a algunas de ellas se les asocia con un aumento en la escala del bienestar. Asegúrate de investigar a fondo cualquier terapia que no haya sido prescrita por tu médico ya que algunos tratamientos pueden hacer daño. Por ejemplo, hay tratamientos que no se pueden aplicar juntos, y algunos remedios no son buenos para los niños.

“Nuestro pediatra sugirió que también deberíamos probar con la homeopatía, y lo hicimos. Cuando nuestra hijo se recuperó hace tres años, no supimos que fue lo que más funcionó – pero la combinación de diferentes modos de acercamiento a la enfermedad y una buena comunicación a nosotros nos funcionó.”

¿Qué es una recaída?

La naturaleza oscilante del SFC significa que tu hijo experimentará periodos buenos y malos durante su enfermedad. Una recaída o brote significa que la salud de tu hijo se ha deteriorado. Puede tratarse de algo ligero o de un empeoramiento severo.

Las recaídas pueden ocurrir por muchas razones, pero a menudo se producen como consecuencia de querer hacer demasiado. Si tu hijo hace más de lo que su organismo puede llevar, sus síntomas empeorarán. Esto puede ocurrir de forma gradual así que puede que no des cuenta que algo va mal.

Escucha la descripción que te hace tu hijo sobre sus síntomas. Probablemente variarán de una día para el otro. Toda actividad que pienses, tendrás que ajustarla a ellos. Puede resultar difícil encontrar un equilibrio entre hacer demasiado o muy poco. Apoya los niveles de actividad de tu hijo en lo que es más cómodo y alcanzable para él, haciendo pequeños aumentos de forma gradual.

“Descubrimos que cuando tomamos decisiones valientes, las cosas empezaron a mejorar para nuestra hija. Durante la recaída la sacamos del colegio por un periodo de tres semanas en vez de tres días. Esto significó una gran diferencia.”

Las recaídas súbitas pueden ser provocadas por los resfriados comunes y virus que los niños cogen. Tu hijo puede tardar más en recuperarse debido a esta tensión extra en el organismo. No te desanimes por los periodos de recaída, incluso si su duración es desconocida. Con ayuda y tratamiento, los niños normalmente se recuperan más rápido que cuando desarrollan el SFC por primera vez.

“Mi marido y yo nos tomamos la recaída de nuestro hijo como algo desmoralizador sobretudo porque habíamos hecho un gran esfuerzo por acompasar su estilo de vida. El la aceptó como parte de la enfermedad. Parece frustrado pero elige disfrutar de lo que puede hacer en vez de quejarse de lo que no puede hacer. Nos podría dar unas lecciones a todos nosotros.”

“Antes de que a Sarah le diagnosticaran la enfermedad, una de las mayores dificultades era trabajar con órdenes contradictorias. Nuestro médico de cabecera nos decía “hay que ir a la escuela”. A eso de las 9.30 de la mañana, nos llamaban de la escuela diciéndonos “Sarah ésta enferma de nuevo” y “¿por qué la han traído a la escuela?” Sarah empeoró por el trajín y ésto le asustó. Una vez diagnosticado su SFC, empezamos todos ir en la misma dirección. Informamos a la escuela y tuvimos reuniones con los profesores. Todo cambió a partir de entonces.”

Jonathan, padre de Sarah (13 años)

Educación

Aunque un niño tenga SFC, sigue teniendo derecho a una educación. Todos los alumnos deberían continuar teniendo acceso a la máxima educación que su estado médico les permita. Para los niños enfermos a largo plazo como son los que tienen SFC es bueno registrarse por un programa de enseñanza individual trazado en colaboración con su colegio, la Consejería de Educación, los propios niños y sus padres. Tu primera parada debería ser la escuela. Los niños con SFC necesitan de mucha ayuda por parte de sus profesores, escuela y autoridades en dicho ámbito. Algunos niños puede que sean capaces de atender a las clases media jornada y otros faltarán por largos periodos de tiempo al colegio.

Tu hijo no perderá solamente la educación al estar lejos del colegio sino que también echarán de menos la compañía de sus amigos y el ambiente social del aula. Empezar nuevas asignaturas, recuperar trabajos atrasados o la entrada de un nuevo profesor puede provocarle tensión.

Intenta no presionar demasiado a tu hijo cuando está al principio de su enfermedad. Este es un periodo vulnerable y demasiada presión para estar al día con sus estudios puede acabar en una recaída para tu hijo. Ayúdale en mantener el contacto con la escuela.

Cuando tu hijo esté listo, le tendrás que animar y apoyar al máximo para ayudarle a volver. Algunas veces un comienzo desde cero es más beneficioso que luchar y fallar a la hora de seguir el paso con las asignaturas que tenga en el momento.

Estudios a media jornada

Cuando tu hijo se encuentre bastante bien, se recomienda que intente ir al colegio incluso si lo hace por cortos periodos de tiempo. Esto le ayudará estar al día con sus trabajos escolares y mantener el contacto con sus amigos, compañeros y profesores. Si tu hijo atiende las clases en media jornada, es posible que necesite escoger un número reducido de asignaturas, en vez de hacer un poco de todo. Puede que encuentres dificultades para convencerle que tiene que renunciar a algunas asignaturas ya que muchos niños quieren hacer lo mismo que sus amigos. Este tipo de estudios reducidos pueden ser beneficiosos si tu hijo aprende cosas que le gusten, pero tendrán que incluir las enseñanzas básicas, como lengua y las matemáticas para que de esta forma no limiten sus oportunidades de educación y empleo más tarde.

Acceso a la educación

Los alumnos no deberían permanecer en casa sin educación más de 15 días hábiles. Para los niños que no pueden ir a clase o para los que pueden atender sólo unas cuantas clases a la semana, el llevar el paso con algunos trabajos escolares puede significar el poder volver con sus amigos en el mismo año escolar cuando se encuentren mejor para hacerlo. Un tutor que venga a tu casa puede ayudar a tu hijo para seguir el paso con los deberes de la escuela, incluso en los periodos difíciles de su enfermedad. Necesitarás explicarle al tutor sobre el SFC de tu hijo. Las horas de estudio tendrían que pasar a formar parte de la rutina diaria de tu hijo y ser acompañadas igual que cualquier otra actividad. La cantidad de horas dedicadas al estudio deberían aumentarse sólo de manera gradual y reducirse durante los días malos o las recaídas. La tutoría personal lo podrías organizar a través de los servicios de la Consejería de Educación local. El trabajo de uno a uno con un tutor personal en casa puede ser igual de exigente para tu hijo que el trabajo de grupo en su clase de la escuela así que tienes que tener cuidado y no sobrecargar a tu hijo.

“Rosie estaba en su segundo año de la ESO cuando sufrió un ataque severo de tos. Realmente no se recuperó del todo después de eso. Tenía fuertes dolores de cabeza y amigdalitis y perdió mucho peso. Unos meses más tarde cuando había cumplido 13 años, nuestro médico de cabecera le diagnosticó la fatiga crónica post viral y nos mandaron al pediatra. El pediatra nos recomendó que Rosie continuara yendo a clase. Pero para nosotros esto no funcionó. Incluso cuando Rosie no se encontraba bien, él insistía en que ella fuera a la escuela cinco veces a la semana, aun cuando estuviera solamente un cuarto de hora al día allí. Le pusimos un tutor personal en casa y pudo ir a una unidad especial de educación donde logró aprobar dos asignaturas principales. Cuando Rosie intentó empezar la escuela, nos supuso un gran problema ya que el colegio no estaba dispuesto a ser flexible y le forzaron a que abandonara su curso. Ahora las cosas han mejorado. Con las nuevas regulaciones sobre la Incapacidad, los colegios tienen que poner de su parte mucho más para darle solución a las necesidades educacionales de alumnos como Rosie. Este año ella espera poder volver al colegio para estudiar arte y fotografía. La educación es importante pero lo primero es la salud.”

Christine, madre de Rosie (17 años)

Bienestar emocional

El SFC probablemente tendrá un impacto dramático en la vida de tu hijo. Afectará su educación, juego, amigos y vida familiar. A menudo los jóvenes ven la transición hacia la vida temprana de adulto como algo traumático. Esto es así especialmente si se combina con una enfermedad crónica. La personalidad de tu hijo se desarrollará en estos momentos y los cambios de humor asociados a la pubertad y la adolescencia también afectarán la capacidad de un niño o un joven adolescente de sobrellevar la enfermedad. Aun así muchos niños llevan bien la adaptación y el ajuste que necesitan hacer debido al SFC porque se encuentran en una etapa de su vida cuando los cambios son algo muy común y ocurren con frecuencia.

“En vacaciones o durante grandes eventos parece que logra remontarse y subir el nivel de modo que todos nos quedamos asombrados, pero siempre hay un revés traducido en dolor y que a veces tarda en surgir.”

Los niños con SFC parecen a veces más maduros para su edad porque han experimentado el miedo y la tensión de sobrellevar una enfermedad crónica. Puede que pasen mucho tiempo en compañía de adultos, especialmente si no van a la escuela por largos periodos de tiempo. Aunque tu hijo no se encuentre bien, sigue pensando como cualquier otro joven, por lo tanto recuerda que tienes que respetar su espacio y su privacidad.

El mantener una rutina lo más normal posible ayudará a tu hijo sentirse seguro. Anima los encuentros constantes con sus amigos si tu hijo no puede salir de casa pero asegúrate de que se encuentre suficientemente bien para ello.

Tu hijo probablemente querrá averiguar más sobre su enfermedad, o bien compartir su experiencia con otros enfermos. Un cauce magnífico para ello es Internet. También puedes alentar a tu hijo a expresar de forma creativa sus sentimientos mediante actividades como el arte, la poesía, la música o la narración.

“Alexander sólo tenía siete años cuando contrajo SFC. Desde entonces hemos visto muchos altibajos en su estado, ya que se trata de una enfermedad impredecible y frustrante. Al principio de padecer la

enfermedad se encontraba realmente mal, después comenzó a recuperarse y ahora está más o menos al cuarenta por ciento de su nivel previo de actividad. Ha ido muy poco al colegio durante todo este tiempo, de manera que ha sido difícil que mantenga sus amistades. Tampoco ha sido fácil continuar en contacto con sus amigos de los cursos previos. Alexander se vio marginado y no recibió demasiada comprensión ni solidaridad de su entorno. Tras mucho esfuerzo, creo que por fin hemos roto ese bloqueo. Ahora tiene tres amigos que le envían cada semana e-mails. Nos hemos dado cuenta de que era mejor para él mantener contacto con unos pocos niños que con toda la clase. A fin de cuentas, la mayor parte de los niños no se hacen amigos de toda su clase. Es especialmente difícil que mantenga la amistad con niños cuya presencia le cansa. Ha que esforzarse mucho y ser imaginativo a la hora de ayudarlo a mantener contacto con sus amigos. Creo que por fin Alexander se siente parte de una red de personas que se preocupan por él y con quienes puede compartir cosas. Parece contento por ello. ¿Qué más podríamos pedir?”

Barbara, madre de Alexander (11 años).

Cómo tratar la ansiedad y la depresión

Algunos niños desarrollan una depresión al contraer el SFC. No les resulta fácil estar enfermos, ni tener que prescindir de buena parte de sus actividades escolares o lúdicas. Algunos niños sólo podrán ir a la escuela a tiempo parcial, o incluso dejar por completo las clases. Echan de menos a sus compañeros, y muchos se sienten aislados y excluidos. Tener SFC les hace distintos, y con frecuencia esto ocurre precisamente en el momento en que más desean sentirse iguales a su grupo. Puede darse el caso de que otros niños abusen de ellos o realicen comentarios malintencionados, cosa que también puede proceder de algunos adultos. Los niños con SFC no tienen la energía suficiente para participar en las actividades propias de su edad, pero eso no quiere decir que su deseo de hacerlo haya desaparecido. Algunos niños se verán aliviados con una dosis baja de antidepresivos, siempre por prescripción médica. Esta medicación puede ayudarles a mejorar la calidad del sueño y eliminar el dolor, así como a mejorar su estado de ánimo. Puede resultar útil que tu hijo se vea con un psicólogo u otro profesional, incluso si su depresión o ansiedad es leve. Así podrán identificar y prevenir posibles problemas antes de que adquieran una magnitud más preocupante. Hay personas para quienes aún existe un estigma en acudir a un profesional de la salud mental. Ese puede ser el caso de los padres de un niño con SFC, sobre todo después de luchar para demostrar en el colegio que la enfermedad no estaba “en su cabeza”. Recuerda que si tu hijo sufre ansiedad o depresión, ésta es una consecuencia de la enfermedad, nunca su causa. También las sesiones familiares pueden ayudar, ya que toda la familia puede verse alterada por la enfermedad de tu hijo.

“Tuvimos algunas sesiones de terapia familiar con un psicólogo y un trabajador social. Nos ayudaron a manejar el SFC de forma conjunta, en familia, y nos dimos cuenta de que nuestra otra hija se sentía aislada. El SFC se había convertido en parte de su vida aún sin padecerlo, ya que toda la familia había cambiado”.

¿Y si los otros niños abusan de mi hijo con SFC?

El abuso por parte de otros niños, ya sea verbal o físico, es un asunto serio que merece atención. Muchas veces los niños prefieren no hablar sobre los abusos de que son objeto, pero es importante discutirlo con ellos y hacerle saber a los profesores lo que sucede. Para cualquier padre o madre es duro saber que su hijo sufre el abuso de sus compañeros. Tarde o temprano, tu hijo tendrá que enfrentarse con el trago amargo de que sus compañeros sepan que está enfermo. Algunos niños reaccionan despreciando la enfermedad, por lo que debes evitar que se excedan en sus esfuerzos. Es esencial tener una buena relación con los profesores de tu hijo y prevenir cualquier problema antes de que sea incontrolable.

Cuando mi hijo sea mayor

Por desgracia, un pequeño porcentaje de niños con SFC siguen manifestando los síntomas y sufriendo recaídas durante la edad adulta. Esto tiene consecuencias en su futuro empleo o educación superior. Hay que tener en cuenta las subvenciones de las que puede ser objeto, la terapia que deba seguir, las peculiaridades de su vivienda, etcétera. Aunque tu hijo sea oficialmente adulto, aún necesitará tu ayuda, en especial si durante su minoría de edad apenas tuvo una cierta independencia debido a la enfermedad. Para muchos jóvenes es deprimente ver cómo sus amigos se

emancipan, se van a la universidad o comienzan su primer empleo. Sin embargo, es posible estudiar a tiempo parcial e incluso vivir solos, con el apoyo necesario. Las universidades están bien informadas sobre las necesidades de los estudiantes afectados de SFC. Contacta con sus consejeros de estudios antes de solicitar plaza, para ver qué apoyo especial pueden brindar en tu caso.

El SFC y tú

Es posible que tu relación con tu hijo cambie. Ahora eres su enfermero/a además de su padre o madre. Esto puede ser difícil tanto para ti como para tu hijo, ya que el SFC frecuentemente aparece justo cuando los chicos empiezan a descubrir su independencia. Es posible que tu hijo se amargue por tener que depender tanto de ti, y también es posible que a ti te frustre el hecho de tener que reorganizar tu vida en torno a los cuidados que tu hijo precisa.

“Mi mujer y yo nos enfadamos bastante con el SFC. Nos preguntábamos por qué esa enfermedad, y por qué en nuestra familia. Fue importante reconocer nuestra irritación al respecto”.

Puede que tengas que convertirte en cuidador/a a tiempo completo, abandonar tu trabajo y tus actividades sociales. Y no es seguro que tu sacrificio te vaya a ser agradecido. Es importante que consigas guardarte algo de tu tiempo para ti mismo/a, que aún puedas socializar y descansar. No podrás darle pleno apoyo a tu hijo si siempre estás exhausto/a o sufres depresión y hartazgo.

“Con frecuencia me preguntan cómo me las arreglo. Respondo que no tengo ni idea. Simplemente hago lo necesario para seguir adelante”.

Recuerda:

- Piensa en positivo. La mayoría de los menores se recuperan.
- Aférrate a la esperanza pero prepárate para el caso de que la enfermedad dure mucho tiempo. Así cualquier recorte será un alivio.
- Mantén tu red de amistades y tómate tiempo para ti.
- Busca ayuda en el marco de tu comunidad: trabajadores sociales, administración, consejeros privados...
- Escucha a tu hijo/a.
- No dejes de informar a la escuela sobre las necesidades particulares de tu hijo/a.
- Pide ayuda cuando la necesites.
- Vive el día a día sin obsesionarte por el futuro, y disfruta de los días de alivio en la enfermedad de tu hijo/a.
- Mantén en la medida de lo posible tu empleo o negocio, aunque es posible debas flexibilizarlo.

Tu familia y el SFC

Como el SFC es difícil de diagnosticar, muchas familias tienen un conflicto en las fases iniciales de la enfermedad, ya que algunos de los miembros de la familia no se acaban de creer que el SFC sea la causa de los problemas del afectado. Esta puede ser una situación difícil, y es importante que tu hijo/a sienta el apoyo del resto de la unidad familiar.

Es posible que notes cómo todo tu ritmo de vida se ve alterado. Será duro tener que cambiar de planes en el último momento debido a una crisis en la enfermedad, y será complicado encontrar tiempo para los restantes miembros de la familia. Posiblemente habrá que posponer las vacaciones familiares, y planificar a largo plazo será muy complicado. Es importante aceptar que un niño o niña con SFC afecta a toda la familia. Asegúrate de que el enfermo no se sienta culpable por ello. Con amor y ternura puedes hacerle ver que no es culpa suya. También pueden ayudarte mucho las sesiones de terapia familiar con un psicólogo. Así podréis atacar algunos de los problemas emocionales derivados de esta situación.

¿Qué le cuento a mi hijo/a sobre su enfermedad?

Es muy importante que tu hijo/a sienta que te tomas en serio su enfermedad. Necesita saber:

- Que el SFC es una enfermedad auténtica.
- Que no crees que se esté inventando los síntomas.
- Que no se está muriendo.
- Que tú no siempre sabes por lo que está pasando.
- Que tiene derecho a estar enfadado con el SFC: lo que le pasa no es justo.
- Que su familia y amigos le apoyan para que se recupere.
- Que la mayoría de los chicos de su edad se recuperan con el tiempo, por lo cual debe armarse de paciencia.

¿Cuánta atención requiere mi hijo/a?

La mayoría de los padres desea que su hijo/a tenga todo lo necesario para recuperarse, pero ser demasiado blando con un hijo enfermo puede ser contraproducente. En la primera fase de su dolencia, te será difícil saber cuándo está actuando de forma razonable y cuándo se aprovecha de su situación para exigir demasiado. Pero tú eres quien mejor le conoce y, una vez establecida una rutina, podrás encontrar un equilibrio. Algunos chicos se vuelven demasiado dependientes de sus padres o cuidadores. Es difícil que se sientan independientes cuando es tan poco lo que pueden hacer solos, pero procura alentarles a hacer las cosas por sí mismos. Los niños necesitan límites claros, o de lo contrario de mayores serán demasiado asertivos o, por el contrario, incapaces de hablar por sí mismos.

¿Qué hay de mis otros hijos?

Si tienes más niños, casi con total seguridad tendrán fases de celos a causa de la atención dedicada al enfermo. Esto es inevitable, incluso si los hermanos reconocen que el enfermo requiere cuidados especiales. Intenta implicar a toda la familia en el proceso de cuidados al enfermo. Puedes alentar a tus otros niños a comprender mejor la enfermedad. Es una situación que requiere delicadeza. A tu hijo enfermo puede no hacerle ninguna gracia que toda la familia opine sobre su enfermedad, y a los otros niños les puede parecer que se les deja de lado. Intenta crear ocasiones de hacer algo especial con tus otros hijos.

“Me encanta que mi hermano tenga amigos por correspondencia y por e-mail, ya que le hacen feliz y a él le resulta difícil tener amigos con los que jugar. Me gusta que sea feliz”.

Tus amigos y el SFC

A veces tendrás que tomar decisiones difíciles al cuidar a tu hijo, pero intenta no aislarte de las personas que pueden ayudarte. Tus amigos y otras personas pueden ser apoyos valiosos en los momentos de mayor dificultad. No dejes de verte con ellos porque creas que no tienes nada positivo que contarles. Cuidar de un niño enfermo pondrá a prueba tu paciencia hasta límites insospechados, por lo que no debes sentirte culpable si necesitas contarle a tus amigos cómo te sientes. Pasar algún tiempo lejos de casa te ayudará también a enfocar en los aspectos positivos de la relación con tu hijo.

Solicitar ayudas y subvenciones

Tu hijo/a puede tener derecho a diversos tipos de ayuda estatal, por ejemplo para sus transportes y para sus necesidades básicas de cuidado a domicilio. Consulta con las autoridades pertinentes.

La familia monoparental y el SFC

Cuidar de un niño con SFC puede ser especialmente difícil si careces del apoyo emocional y económico de una pareja estable. Si tienes que luchar en tu vida laboral y además cuidar de un hijo enfermo, será muy duro. Intenta aprovechar al máximo tu red de apoyo: familia, amigos, tu médico de cabecera, etcétera. Todos ellos te ayudarán a afrontar el problema. Es posible que tengas derecho a ayudas sociales. Infórmate.

Cuando mi hijo mejore

La mayoría de los niños con SFC mejoran con el tiempo. Los padres suelen describir esto como un proceso liberador y maravilloso. Pero, incluso tras la recuperación, tu hijo sentirá que ha perdido un montón de oportunidades, y le llevará tiempo reajustarse. De alguna manera, es un proceso similar al del duelo.

“Nuestra familia ya nunca será la misma. Ver a nuestro hijo sufriendo y no poder hacer nada es algo que nunca olvidaremos. Afortunadamente, ya pasó y ahora estamos recuperando nuestra vida familiar, y nos maravillamos de haber podido superarlo. Tras un periodo de unos tres o cuatro años, nuestro hijo ya está bien. A los demás padres siempre les decimos: tened esperanza”.



Nuestra Fundación

Cómo podemos ayudar

Dándote información

Nuestras publicaciones proporcionan información clara, equilibrada y científica para ayudarte a gestionar tu enfermedad.

En nuestra web encontrarás información y enlaces solventes sobre el tema, así como noticias y eventos relacionados con la fibromialgia.

Dándote apoyo

La Fundación te apoyará telefónica o personalmente siempre que lo necesites. Algunas asociaciones de afectados colaboran con la Fundación en esta tarea.

Dándote esperanza

Estamos en constante campaña por tus derechos. Luchamos por incrementar el reconocimiento de la Fibromialgia como una enfermedad seria que necesita urgentemente mejores servicios y más investigación. Une tu voz a la nuestra y haz valer tu fuerza.

**FUNDACIÓN PARA LA FIBROMIALGIA Y
EL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA**

Joan Güell, 184 Despacho 27
08028-BARCELONA

Teléfono: 934.190.833
www.fundacionfatiga.org
info@fundacionfatiga.org