

EL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA/EM EN NIÑOS Y ADOLESCENTES



SFC/EM EN NIÑOS

La encefalomiелitis miálgica / síndrome de fatiga crónica (EM / SFC) es una enfermedad incapacitante y compleja. Los científicos no saben qué lo causa, y no existe una cura o un tratamiento aprobado para la enfermedad. A menudo se considera que el EM / SFC es un problema en los adultos, pero los niños (tanto adolescentes como niños más pequeños) también pueden obtener el EM / SFC.

- No se sabe mucho acerca de la EM / SFC en niños porque ha habido pocos estudios en este grupo de edad.
- Los científicos estiman que hasta 2 de cada 100 niños sufren de EM / SFC.
- EM / SFC es más común en adolescentes que en niños más pequeños.

Los niños y adolescentes con EM / SFC en su mayoría tienen los mismos síntomas que los adultos, algunas diferencias son:

- Los niños, especialmente los adolescentes, con EM / SFC tienen intolerancia ortostática (mareos y aturdimiento y otros síntomas que se activan al levantarse y, a veces, también sentarse erguidos) con más frecuencia que los adultos. Con frecuencia, es el síntoma más insoportable y puede empeorar otros síntomas de EM / SFC.
- Los problemas del sueño en los niños pequeños pueden aparecer como una falta de su energía habitual. En adolescentes con EM / SFC, los problemas del sueño pueden ser difíciles de detectar, ya que los ciclos de sueño cambian durante la pubertad. Muchos adolescentes comienzan a levantarse tarde y con frecuencia tienen problemas para levantarse temprano. Las demandas de clases, tareas, trabajos después de la escuela y actividades sociales también afectan el sueño. Las quejas comunes de sueño en niños y adolescentes con EM / SFC incluyen:
 - Dificultad para quedarse dormido
 - Somnolencia diurna
 - Sueño intenso y vivo.
- A diferencia de los adultos con EM / SFC, los niños y adolescentes con EM / SFC no suelen tener dolor muscular y articular. Sin embargo, los dolores de cabeza y el dolor de estómago pueden ser más comunes en este grupo de edad. Los niños más pequeños pueden no ser capaces de describir bien el dolor.
-
-



- En los niños, especialmente en los adolescentes, es más probable que la EM / SFC comience después de una enfermedad aguda, como la gripe o la mononucleosis. A veces, EM / SFC en niños puede comenzar gradualmente.

Diagnóstico de EM / SFC en niños

Al igual que en los adultos, los síntomas de EM / SFC en niños y adolescentes pueden aparecer similares a muchas otras enfermedades, y no hay pruebas para confirmar la EM / SFC. Esto hace que el EM / SFC sea difícil de diagnosticar. La enfermedad puede ser impredecible. Los síntomas pueden aparecer y desaparecer, o puede haber cambios en lo graves que son con el tiempo.

Un diagnóstico de EM / SFC requiere al menos 6 meses de enfermedad. Sin embargo, los médicos deben ver a los niños y otros pacientes y obtener ayuda tan pronto como se enfermen. En otras palabras, un niño con algunos o todos los síntomas de EM / SFC no debe esperar meses para ver a un médico.

Este período de 6 meses se usa para completar pruebas de laboratorio y otras actividades, incluidas las citas de seguimiento, para detectar otras enfermedades que tengan síntomas similares a la EM / SFC. El período de 6 meses también permite tiempo para mejorar los niños con enfermedades que tienen síntomas como EM / SFC, pero que por lo general no duran tanto como EM / SFC. También es importante que el tratamiento de los síntomas comience antes de que hayan transcurrido 6 meses, y que se considere y se implemente el apoyo y las adaptaciones para los niños en la escuela durante este tiempo.

Para diagnosticar ME / CFS, el médico del niño puede realizar lo siguiente:

- Pregunte sobre el historial médico del niño y la familia, incluida una revisión de cualquier medicamento y enfermedades recientes
- Hacer un examen completo del estado físico y mental.
- Pedir sangre, orina u otras pruebas

Para tener una mejor idea sobre la enfermedad del niño, el médico puede hacer muchas preguntas. Dependiendo de la edad del niño, las preguntas se pueden hacer al paciente, al padre / tutor o a ambos (juntos o de forma independiente). Las preguntas pueden incluir:



- ¿Qué puede hacer ahora el niño? ¿Cómo se compara con lo que el niño pudo hacer antes?
- ¿Cuánto tiempo ha estado enfermo el niño?
- ¿Se siente mejor el niño después de dormir o descansar?
- ¿Qué hace que el niño se sienta peor? ¿Qué ayuda al niño a sentirse mejor?
- ¿Qué síntomas evitan que el niño haga lo que necesita o quiere hacer?
- ¿Alguna vez el niño se siente mareado o aturdido? ¿Ha estado cayendo el niño más a menudo que antes?
- ¿Parece que el niño tiene problemas para recordar o concentrarse en las tareas?
- ¿Qué sucede cuando el niño intenta hacer actividades que solían ser normales?

Los padres / tutores y los pacientes pueden querer llevar un diario de su hijo enfermo. Esto podría ayudar a los pacientes y las familias a recordar detalles importantes durante su visita de atención médica. Hacer un seguimiento de las actividades del niño y lo que lleva a un empeoramiento de los síntomas del niño puede ayudar a identificar los efectos de la enfermedad en las actividades diarias.

Los médicos pueden recomendar a los pacientes que vean a un especialista, como un neurólogo, un reumatólogo o un especialista del sueño, para buscar otras afecciones que puedan causar síntomas similares. Estos especialistas pueden encontrar otras afecciones que podrían tratarse. Los pacientes pueden tener otras afecciones y aún tener EM / SFC. Sin embargo, recibir tratamiento para otras afecciones podría ayudar a los pacientes con EM / SFC a sentirse mejor.

Varios factores pueden hacer que el diagnóstico de EM / SFC sea más difícil. Por ejemplo:

- No hay pruebas de laboratorio para confirmar ME / CFS.
- La fatiga y otros síntomas de EM / SFC son comunes a muchas enfermedades.
- La enfermedad es impredecible y los síntomas pueden aparecer y desaparecer.
- El tipo, número y gravedad de los síntomas de EM / SFC varían de persona a persona.

Cuando se diagnostica EM / SFC en niños y adolescentes, es útil recordar que:

- Los niños y adolescentes no siempre pueden describir con precisión sus síntomas o cómo se sienten.



- Los padres pueden describir los síntomas de sus hijos de manera diferente a como los niños describen sus síntomas.

Los niños con EM / SFC pueden faltar a la escuela, lo que puede confundirse con la fobia escolar. Pero a diferencia de aquellos con fobia escolar, los niños con EM / SFC todavía están enfermos e inactivos los fines de semana y días festivos. Es posible que no puedan hacer sus pasatiempos y participar en actividades sociales como lo hacían antes de la enfermedad. También pueden tener problemas para completar las tareas escolares dentro del horario habitual. Esto podría ser el resultado de problemas con el pensamiento, el aprendizaje y la memoria causados por la enfermedad.

Descargo de responsabilidad: Este sitio web es sólo para fines informativos. La información proporcionada en este sitio web no pretende ser un sustituto del asesoramiento, diagnóstico o tratamiento médico profesional.

Tratamiento de EM / SFC en niños

En cuanto a los adultos, no existe cura o tratamiento aprobado para la encefalomiелitis miálgica / síndrome de fatiga crónica (EM / SFC) en niños. Sin embargo, algunos síntomas pueden ser tratados o manejados. El tratamiento de estos síntomas puede brindar alivio a algunos pacientes con EM / SFC, pero no a otros. Otras estrategias, como aprender nuevas formas de administrar la actividad, también pueden ser útiles.

Los pacientes, sus familias y los proveedores de atención médica deben trabajar juntos para decidir qué síntomas causan la mayoría de los problemas. Deben discutir los posibles beneficios y daños de cualquier plan de tratamiento, incluidos los medicamentos y otras terapias. Un plan de tratamiento para un niño que podría tener EM / SFC debería enfocarse primero en los síntomas más perturbadores.

Los síntomas que los proveedores de atención médica podrían tratar de abordar son:

1. Malestar post-esfuerzo (PEM)

El malestar post-esfuerzo (PEM) es el empeoramiento de los síntomas incluso después de un esfuerzo físico, mental o emocional menor. Los síntomas generalmente empeoran de 12 a 48 horas después de la actividad y pueden durar días, semanas o incluso más.

PEM puede abordarse mediante la gestión de la actividad, también llamado ritmo. El objetivo del ritmo es que los niños con EM / SFC aprendan a equilibrar el descanso y la



actividad para evitar los brotes de PEM causados por un esfuerzo que no pueden tolerar. Para hacer esto, los pacientes necesitan encontrar sus límites individuales para la actividad física y mental. Luego deben planificar la actividad y descansar para mantenerse dentro de estos límites.

Algunos pacientes y médicos se refieren a permanecer dentro de estos límites como permanecer dentro de la "envoltura de energía". Los límites pueden ser diferentes para cada paciente. Mantener los diarios de actividad y síntomas puede ayudar a los pacientes a encontrar sus límites personales, especialmente al inicio de la enfermedad.

Los pacientes con EM / SFC deben evitar los ciclos de "empuje y choque" a través de la administración cuidadosa de la actividad. Los ciclos de "empujar y romper" son cuando alguien con EM / SFC está teniendo un buen día e intenta presionar para hacer más de lo que normalmente intentaría (hacer demasiado, estrellarse, descansar, comenzar a sentirse un poco mejor, hacerlo también mucho una vez más). Esto puede conducir a una "caída" (empeoramiento de los síntomas de EM / SFC).

Cualquier actividad o plan de ejercicios para niños con EM / SFC debe diseñarse cuidadosamente con los comentarios de cada paciente. Si bien el ejercicio aeróbico vigoroso es beneficioso para muchas enfermedades crónicas, los pacientes con EM / SFC no toleran estas rutinas de ejercicio. Las recomendaciones de ejercicio estándar para personas sanas pueden ser perjudiciales para los pacientes con EM / SFC. Sin embargo, es importante que los pacientes con EM / SFC realicen actividades que puedan tolerar.

Para los pacientes con EM / SFC, es importante encontrar un equilibrio entre la inactividad y la actividad excesiva, lo que puede empeorar los síntomas. Esto significa una nueva forma de pensar acerca de las actividades diarias. Por ejemplo, las tareas diarias y las actividades escolares deben desglosarse en pasos más pequeños. Un diario de síntomas puede ser muy útil para el manejo de EM / SFC. Hacer un seguimiento diario de cómo se sienten los pacientes y lo que hacen los pacientes puede ayudar a encontrar maneras de facilitar las actividades.

Los especialistas en rehabilitación o fisiólogos del ejercicio que conocen ME / CFS pueden ayudar a los pacientes a adaptarse a la vida con ME / CFS. Los pacientes que han aprendido a escuchar sus cuerpos podrían beneficiarse de un ejercicio cuidadosamente aumentado para mejorar la condición física y evitar el desajuste. Sin embargo, el ejercicio no es una cura para el EM / SFC.



Los padres / tutores y doctores de niños con EM / SFC pueden trabajar con los maestros y administradores escolares para ajustar la carga escolar de los niños con EM / SFC. Si bien es cierto que el ejercicio puede beneficiar a los niños con ciertas enfermedades crónicas, los niños con EM / SFC deben evitar las actividades que empeoren sus síntomas.

2. Mareos y aturdimiento (intolerancia ortostática)

Algunos niños y adolescentes con EM / SFC también pueden tener síntomas de intolerancia ortostática que se desencadenan cuando se empeoran al estar de pie o sentado. Estos síntomas pueden incluir:

- Mareos frecuentes y aturdimiento
- Cambios en la visión (visión borrosa, ver manchas blancas o negras)
- Debilidad
- Sentir que su corazón está latiendo demasiado rápido o demasiado fuerte, aleteando o saltando un latido

Para los pacientes con estos síntomas, su médico controlará su frecuencia cardíaca y presión arterial, y puede recomendar que vean a un especialista, como un cardiólogo o un neurólogo.

Para los niños con EM / SFC que no tienen enfermedad cardíaca o de vasos sanguíneos, su médico podría sugerir que los pacientes aumenten el consumo diario de sal y líquidos y que utilicen medias de apoyo. Si los síntomas no mejoran, se pueden considerar medicamentos con receta.

3. Problemas para dormir

Los buenos hábitos de sueño son importantes para todas las personas, incluidas aquellas con EM / SFC. Cuando los niños intentan estos consejos, pero aún no pueden dormir, su médico puede recomendar que tome medicamentos para ayudar a dormir.

Los niños pueden seguir sintiéndose no renovados incluso después de que los medicamentos los ayuden a dormir toda la noche. Si es así, deberían considerar ver a un especialista del sueño. La mayoría de las personas con trastornos del sueño, como la apnea del sueño (los síntomas incluyen una breve pausa en la respiración durante el sueño) y los síntomas de narcolepsia incluyen somnolencia diurna excesiva, responden



a la terapia. Sin embargo, para los niños con EM / SFC, no todos los síntomas pueden desaparecer.

4. Problemas para concentrarse, pensar y recordar

Los niños con EM / SFC pueden tener problemas para prestar atención, pensar, recordar y responder. Por ejemplo, después de enfermarse puede ser difícil para los niños tomar notas y escuchar a su maestro al mismo tiempo.

Para los niños con EM / SFC que tienen problemas de concentración, algunos médicos han recetado medicamentos estimulantes, como los que generalmente se usan para tratar el Trastorno por Déficit de Atención / Hiperactividad (TDAH). Si bien los estimulantes pueden ayudar a mejorar la concentración en algunos pacientes con EM / SFC, pueden llevar al ciclo de "empujar y estrellar" y empeorar los síntomas. Los ciclos de "empujar y romper" son cuando alguien con EM / SFC está teniendo un buen día e intenta presionar para hacer más de lo que normalmente intentaría (hacer demasiado, estrellarse, descansar, comenzar a sentirse un poco mejor, hacerlo también mucho una vez más).

5. Depresión, estrés y ansiedad

Ajustarse a cualquier enfermedad crónica a veces puede provocar síntomas de depresión y ansiedad. La ansiedad en los niños con EM / SFC no es causada por la enfermedad en sí. Puede suceder debido a los cambios que el niño debe hacer para vivir con la enfermedad. Cuando los proveedores de atención médica están preocupados por la condición psicológica de un paciente, pueden recomendar ver a un profesional de salud mental.

La asesoría puede ayudar a reducir el estrés y algunos síntomas de depresión y ansiedad, como problemas de sueño y dolores de cabeza. Algunos niños pueden beneficiarse de los antidepresivos y medicamentos contra la ansiedad. Sin embargo, los médicos deben tener cuidado al prescribir estos medicamentos. Algunos medicamentos utilizados para tratar la depresión tienen otros efectos que pueden empeorar otros síntomas de EM / SFC y causar efectos secundarios.

Algunos niños con EM / SFC pueden beneficiarse de probar técnicas como la respiración profunda y la relajación muscular, el masaje y las terapias de movimiento (como estiramiento, yoga y tai chi). Estos pueden reducir el estrés y la ansiedad, y promover una sensación de bienestar.



Aunque el tratamiento de la depresión y la ansiedad puede aliviar la angustia mental y emocional en algunos pacientes y puede ser muy beneficioso, no es una cura para la EM / SFC.

6. Dolor

Los niños con EM / SFC a menudo tienen dolores de cabeza y de estómago. Es posible que los médicos quieran detectar alergias a los alimentos y problemas de visión.

El masaje suave y el calor pueden aliviar el dolor en algunos pacientes. Los padres / tutores siempre deben hablar con el proveedor de atención médica de su hijo antes de probar cualquier medicamento. Los médicos pueden recomendar probar analgésicos de venta libre, como paracetamol o ibuprofeno.

Es importante que los proveedores de atención médica hablen con los miembros de la familia y los niños sobre el estilo de vida y los comportamientos del niño para averiguar cómo la enfermedad afecta la vida diaria del niño. Por ejemplo, la falta de energía del niño puede deberse a EM / SFC o puede deberse a cambios normales en los ciclos de sueño que a menudo ocurren en la pubertad. Tratar de comprender qué está causando los síntomas es importante porque afecta el plan de tratamiento para el niño.

SFC/EM en hojas informativas sobre niños

La encefalomiелitis miálgica / síndrome de fatiga crónica (EM / SFC) en adolescentes y niños más pequeños es una condición complicada que puede ser difícil para el niño y todas las personas involucradas en el cuidado del niño. Esta página contiene hojas informativas fáciles de imprimir con información sobre EM / SFC para profesionales de la salud, padres / tutores y profesionales de la educación que atienden a adolescentes y niños más pequeños.

1. Pediatric ME/CSF: Hoja de datos para profesionales de la salud

Esta hoja informativa ofrece información destinada a profesionales de la salud, incluidos médicos, enfermeras y enfermeras especializadas. sobre temas como ayudar a los pacientes a reducir los síntomas, comprender cómo el EM / SFC afecta a adolescentes o niños más pequeños en la escuela y comunicarse con las escuelas.

La encefalomiелitis miálgica / síndrome de fatiga crónica (EM / SFC) en adolescentes y niños más pequeños puede ser difícil de diagnosticar y tratar. Esta hoja informativa



ofrece información destinada a profesionales de la salud, incluidos médicos, enfermeras y enfermeras especializadas. sobre temas como ayudar a los pacientes a reducir los síntomas, comprender cómo el EM / SFC afecta a adolescentes o niños más pequeños en la escuela y comunicarse con las escuelas.

1.1 Manejo del SFC/EM en niños y adolescentes

La encefalomiелitis miálgica / síndrome de fatiga crónica (EM / SFC) en adolescentes y niños más pequeños puede ser difícil de diagnosticar y tratar. Los adolescentes y los niños más pequeños con EM / SFC pueden tener una amplia gama de síntomas. Debido a la severidad y duración de los síntomas, es imperativo realizar una reevaluación periódica de los síntomas de EM / SFC y el curso de la enfermedad. Este enfoque puede monitorear la variación de los síntomas y también identificar otros nuevos problemas de salud en caso de que ocurran.

1.1 Ayudar a los pacientes a reducir los síntomas que afectan su calidad de vida

El objetivo de controlar la EM / SFC en adolescentes y niños más pequeños es reducir los síntomas que limitan la actividad diaria. Los problemas de memoria y concentración son dos síntomas comúnmente reportados de EM / SFC en esta población. Un adolescente o un niño menor con problemas de concentración a menudo tiene dificultades en la escuela y con actividades extraescolares, como deportes o clubes escolares. Los problemas del sueño pueden contribuir al bajo rendimiento escolar o la asistencia escolar. Aliente a los padres a proporcionar a los estudiantes herramientas tales como organizadores y programadores que puedan ser útiles para controlar los efectos de la enfermedad.

Los proveedores de atención médica deben tener especial cuidado al prescribir medicamentos para niños con EM / SFC. Los pacientes con EM / SFC pueden ser más propensos a tener reacciones adversas a las dosis estándar. Se debe considerar comenzar con los medicamentos a la menor dosis posible y durante el menor tiempo posible.

1.2 Entender como el SFC/EM afecta la experiencia escolar de un estudiante

ME / CFS puede afectar la experiencia escolar de un estudiante de varias maneras, como la asistencia, la participación dentro y fuera del aula, la finalización de las tareas,



las relaciones con los compañeros y el éxito escolar en general. Los síntomas pueden fluctuar día a día y semana a semana, lo que afecta la capacidad de una persona joven para asistir a la escuela regularmente y tener un rendimiento constante.

En casos extremos de la enfermedad, es posible que los niños no puedan salir de la casa porque sus síntomas son muy graves. Esto podría aislarlos de sus amigos o compañeros, ya que pierden oportunidades para socializar. Por ejemplo, los niños con EM / SFC dicen que particularmente pierden almorzar con amigos y participar en actividades después de la escuela.

Los adolescentes y los niños más pequeños con EM / SFC pueden experimentar problemas con la atención, la velocidad de respuesta, la velocidad de procesamiento de la información y el retraso en el recuerdo de la información verbal y visual. Por ejemplo, puede ser un desafío para los adolescentes tomar notas y escuchar a su maestro al mismo tiempo.

Comprender los problemas que experimentan los pacientes con EM / SFC es útil para los médicos que atienden a niños y adolescentes con EM / SFC y para los maestros que enseñan a estos estudiantes. Los clínicos, los padres y los educadores pueden trabajar juntos para garantizar que un adolescente o niño más pequeño que sufre de EM / SFC tenga acceso a recursos de apoyo educativo.

1.3 Comunicarse efectivamente con las escuelas

La EM / SFC es una enfermedad compleja y la gravedad de la enfermedad puede variar de una persona a otra. Las cartas de los clínicos pueden brindar apoyo a los estudiantes con EM / SFC y sus padres para encontrar servicios que los ayuden en la escuela. Al comunicarse con las escuelas a solicitud de un padre / tutor, los médicos pueden describir el diagnóstico posible o confirmado, con un énfasis particular en los síntomas que pueden afectar el rendimiento escolar y la asistencia.

Es importante que los médicos tengan en cuenta en todo momento la Ley de responsabilidad y portabilidad del seguro médico (HIPAA), la Ley de privacidad y derechos educativos de la familia (FERPA) y la confidencialidad del paciente.

1.3 Ejemplo de información para incluir en la carta del proveedor de atención médica

-



- Documente el diagnóstico sospechado o confirmado de EM / SFC y la descripción de los síntomas que el paciente está experimentando.
- Enumere el apoyo potencialmente necesario para el niño y la familia en su experiencia de la enfermedad, incluidos sus síntomas impredecibles
- Proporcione ejemplos de cómo ME / CFS puede afectar las actividades de la vida diaria y el rendimiento educativo: esto puede incluir una disminución en los niveles de energía, enfoque y estado de alerta, lo que podría afectar el rendimiento de un niño en la escuela.
- Explique cómo el apoyo educativo adicional puede ayudar al niño a alcanzar sus objetivos de aprendizaje:
- Esto puede incluir adaptaciones para exámenes, modificaciones de tareas, limitar la actividad física, dividir el tiempo entre la tutoría de la escuela y el hogar, y permiso para tener líquidos y bocadillos salados disponibles, si es necesario.

2. SFC/EM en niños: Hoja de datos para padres/tutores

Esta hoja informativa ofrece información para los padres o tutores que puede ayudarlos a lidiar con las formas en que ME / CFS puede afectar a su hijo. Para los fines de esta hoja informativa, los adolescentes se definen como niños entre 11 y 18 años de edad y "padre" se refiere a los adultos que son padres o tutores.

Cuando un niño tiene encefalomiелitis miálgica / síndrome de fatiga crónica (EM / SFC), puede ser muy desafiante tanto para el niño como para los padres / tutores. Esta hoja informativa ofrece información para los padres o tutores que puede ayudarlos a lidiar con las formas en que ME / CFS puede afectar a su hijo. Para los fines de esta hoja informativa, los adolescentes se definen como niños entre 11 y 18 años de edad y "padre" se refiere a los adultos que son padres o tutores.

2.1 Cómo ayudar a su hijo a contrarlar el SFC/EM

La encefalomiелitis miálgica / síndrome de fatiga crónica (EM / SFC) es una enfermedad compleja que puede ser un desafío para los padres y los niños. A continuación, hay algunos consejos para ayudarlo a lidiar con la enfermedad de su hijo.

2.2 Sea un defensor de su hijo

Tome un papel activo en el manejo de la enfermedad de su hijo y anímelo a que haga lo mismo. Esto puede permitirle tomar las mejores decisiones posibles para su salud.



- Aprenda todo lo que pueda sobre ME / CFS y cómo afecta a su hijo.
- Hable con el proveedor de atención médica de su hijo sobre sus preguntas e inquietudes.
- Hable con el personal de la escuela, como maestros, consejeros y enfermeras escolares, sobre las inquietudes que tenga con su hijo en la escuela.
- Trabaje de cerca con los maestros, consejeros y otro personal escolar para desarrollar un plan de acción y encontrar recursos para ayudar a su hijo a tener éxito en la escuela.
- Eduque a otras personas involucradas en la vida de su hijo acerca de ME / CFS, como el personal de la escuela, otros miembros de la familia y los compañeros de su hijo. Cuando las personas sepan más sobre esta enfermedad, es posible que puedan ayudar y acomodar mejor a su hijo. Esto es particularmente importante en la escuela de su hijo.

2.3 Familiarizarse con los recursos escolares

ME / CFS puede afectar la experiencia de un adolescente o niño menor en la escuela. La fatiga, el dolor y la concentración o los problemas de memoria pueden dificultar que un niño complete las tareas. También puede ser difícil para ellos participar en el aula o asistir a la escuela con regularidad. Con algo de planificación, los maestros y los padres pueden ayudar a los estudiantes con ME / CFS a tener una experiencia escolar exitosa.

La evaluación es una parte importante de la identificación de las necesidades de un estudiante con EM / SFC. Puede guiar el desarrollo de programas para ayudarlos a tener éxito en la escuela. Es importante saber que:

- Recibir un diagnóstico de EM / SFC no calificará de inmediato a un niño para recibir servicios. Un niño deberá ser evaluado e identificado aún más como que necesita servicios en la escuela.
- Las evaluaciones deberán ser conducidas por un equipo de la escuela. Este equipo evaluará al estudiante a través de observaciones, exámenes, entrevistas y conversaciones en clase con maestros y padres.
- Los padres deberán dar su consentimiento antes de que un estudiante se someta a una evaluación.

Los servicios adicionales podrían incluir un Plan de Educación Individualizado (IEP) o un Plan 504. Un plan 504 enumera la discapacidad de su hijo y cómo la escuela puede



ayudar. Un IEP es un documento legal que le dice a la escuela qué debe hacer para ayudar a satisfacer las necesidades de su hijo. Estos programas se desarrollan con la ayuda de administradores, maestros y padres.

Se puede encontrar más información sobre los IEP en el sitio web del Centro de Información y Recursos para Padres (CPIR). La información sobre los planes 504 está disponible en el sitio web del Departamento de Educación de EE. UU. Es importante trabajar con la escuela de su hijo para comprender y explorar estos planes.

2.4 Participar en actividades familiares y sociales

Tener la oportunidad de socializar es tan importante para su hijo como tener la oportunidad de tener éxito en la escuela. Con una participación social limitada dentro y fuera de la escuela, los estudiantes con EM / SFC pueden sentirse aislados de sus amigos y compañeros. Puede ser un reto para las familias participar en eventos sociales o actividades familiares. Sin embargo, estas actividades son esenciales para el bienestar del niño y la familia.

Es importante hablar con la escuela de su hijo sobre las oportunidades para que su hijo interactúe con sus compañeros. Por ejemplo, la escuela podría permitirle a su hijo participar en actividades después de la escuela o asistir a períodos de almuerzo. Algunas familias pueden encontrar útil conectarse con grupos de apoyo para hablar con otras familias que tienen un hijo con EM / SFC.

3. SFC/EM en niños: Hoja de datos para profesionales de la educación

Esta hoja informativa proporciona información para profesionales de la educación, como maestros, asesores de orientación y otro personal escolar sobre el apoyo a los estudiantes con EM / SFC y otras afecciones crónicas en el entorno escolar. Para los fines de esta hoja informativa, los adolescentes se definen como niños entre 11 y 18 años de edad y "padre" se refiere a los adultos que son padres o tutores.

La encefalomiелitis miálgica / síndrome de fatiga crónica (EM / SFC) puede afectar la experiencia de un niño en la escuela. Esta hoja informativa proporciona información para profesionales de la educación, como maestros, asesores de orientación y otro personal escolar sobre el apoyo a los estudiantes con EM / SFC y otras afecciones



crónicas en el entorno escolar. Para los fines de esta hoja informativa, los adolescentes se definen como niños entre 11 y 18 años de edad y "padre" se refiere a los adultos que son padres o tutores.

3.1 Cómo ayudar a los estudiantes que tienen SFC/EM

Cuando se enseña a adolescentes o niños pequeños con EM / SFC, puede ser útil comprender más sobre los problemas que enfrentan estos estudiantes. Una clave para ayudar a los estudiantes con EM / SFC es trabajar en equipo con sus maestros, padres, administradores, otros profesionales de la educación y profesionales de la salud. Este enfoque de equipo puede proporcionar flexibilidad con los planes educativos y los recursos escolares que están personalizados para apuntar y reflejar las necesidades del estudiante.

ME / CFS afecta a cada estudiante de manera diferente. Cada niño puede experimentar diferentes síntomas y la duración de sus síntomas también puede diferir. Los síntomas pueden fluctuar de un día a otro y de una semana a otra, lo que afecta la capacidad de una persona joven para asistir a la escuela regularmente y tener un desempeño constante.

El EM / SFC puede afectar a los niños y adolescentes de muchas maneras, incluyendo sus:

- Asistencia
- Capacidad para participar tanto dentro como fuera del aula.
- Relaciones con compañeros
- Habilidad para completar tareas
- Éxito escolar general

3.2 Entender cómo ME / CFS afecta a los estudiantes dentro y fuera del aula

Los maestros y administradores que no están familiarizados con la EM / SFC pueden confundir la enfermedad y la fatiga de un niño con la pereza o evitar la interacción social. A continuación, se muestran algunos ejemplos de cómo ME / CFS puede afectar a los estudiantes:



- El rendimiento o la asistencia escolar pueden verse afectados por los síntomas ME / CFS de un estudiante, como problemas de memoria o concentración, sueño no reparador y dolores de cabeza.
- Los adolescentes y los niños más pequeños con EM / SFC pueden experimentar problemas cuando intentan hacer varias cosas a la vez, por ejemplo, haciendo su tarea y haciendo un seguimiento del tiempo.
- Muchos niños con EM / SFC experimentan síntomas más graves en las horas de la mañana y pueden tener problemas para llegar a la escuela a tiempo o mantenerse alerta por la mañana en la escuela.
- Los niños con EM / SFC pueden tener problemas con la atención, el tiempo de respuesta, la velocidad de procesamiento de la información y el retraso en la recuperación de la información verbal y visual.
- Los maestros pueden notar que los estudiantes con los síntomas mencionados anteriormente pueden completar las tareas de nivel de grado, pero pueden requerir más tiempo para hacerlo.

3.3 Consejos para profesores y administradores

Debido a que ME / CFS es un trastorno complejo que afecta la forma en que los estudiantes aprenden y participan en la escuela, los maestros y administradores pueden querer ser creativos en el desarrollo de estrategias para fomentar un ambiente de aprendizaje alentador para sus estudiantes con ME / CFS. Los maestros y administradores pueden querer:

- Ayudar a los estudiantes con la toma de notas.
- Darles tiempo adicional en los exámenes y tareas.
- Programar períodos de descanso durante la clase o durante todo el día.
- Evite la sobrecarga de información.
- Estar abierto a la combinación de clases particulares y escolares.
- Permita que los estudiantes asistan a la escuela en períodos más cortos en lugar de un día completo, según sea necesario.
- Si el médico del alumno lo aconseja, permita que los alumnos participen en clases modificadas de educación física o exéntelos de la clase, si es necesario.
- Dé a los estudiantes un juego extra de libros para usar en casa.
- Ofrezca y fomente el uso de organizadores, programadores y otras herramientas para la gestión del tiempo.



* **NOTA:** La lista anterior no es exhaustiva. Los maestros y administradores pueden necesitar explorar otras estrategias para adaptarse a las necesidades particulares de cada estudiante individual con ME / CFS.

***FUENTE:** <https://www.cdc.gov/me-cfs/me-cfs-children/index.html>