

# Guía práctica para padres con hijos diagnosticados de enfermedades autoinflamatorias



Con la colaboración de:

 **NOVARTIS**

entidad de  
utilidad pública   
**feder**  
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

# Índice

- 1 Mi hijo tiene una enfermedad autoinflamatoria, autoinmune o fiebre periódica. Y ahora ¿qué?
- 2 Conoce mejor la enfermedad
- 6 La familia
- 10 La vida
- 13 La escuela
- 15 Tú
- 20 ¿Dónde encontrar más información?

## Mi hijo tiene una enfermedad autoinflamatoria, autoinmune o fiebre periódica. Y ahora ¿qué?



Cuando finalmente se confirma el diagnóstico de una **enfermedad autoinflamatoria**, la vida cambia. No sólo para la persona diagnosticada o su familia. Los amigos, compañeros y el entorno más cercano también se ven afectados.

Es habitual que aparezca un sentimiento de contraste entre “la vida antes” y “la vida después” del diagnóstico. Sobre todo, inmediatamente después de la confirmación de que se

trata de una enfermedad autoinflamatoria: aparecerán las primeras preguntas e incertidumbres y los principales retos.

Las preguntas necesitan respuestas y, aunque no las tenemos todas, **esta guía está pensada para proporcionarte la información y el apoyo que necesitas** en esta primera etapa de la vida, tras el diagnóstico de una enfermedad autoinflamatoria.

# Conoce mejor la enfermedad

## ¿Qué son las enfermedades autoinflamatorias?

Las enfermedades autoinflamatorias se producen como consecuencia de una reacción automática del **sistema inmune innato**. Este sistema, cuando funciona normalmente, protege al organismo del ataque de gérmenes invasores, desarrollando una respuesta inflamatoria ante la presencia de los mismos.

En el caso de las enfermedades autoinflamatorias, el sistema inmune innato se activa de forma automática, es decir, sin que haya gérmenes invasores presentes en el cuerpo. Esto ocasiona una autoinflamación que en algunas personas puede ser continua (crónica) o recurrente. Esta autoinflamación es la que causa los brotes de la enfermedad con síntomas típicos como fiebre, sarpullido, hinchazón de las articulaciones, dolor y fatiga<sup>1</sup>.

## ¿Por qué ocurre esto?

Existen varias causas que pueden originar las enfermedades autoinflamatorias<sup>1</sup>.

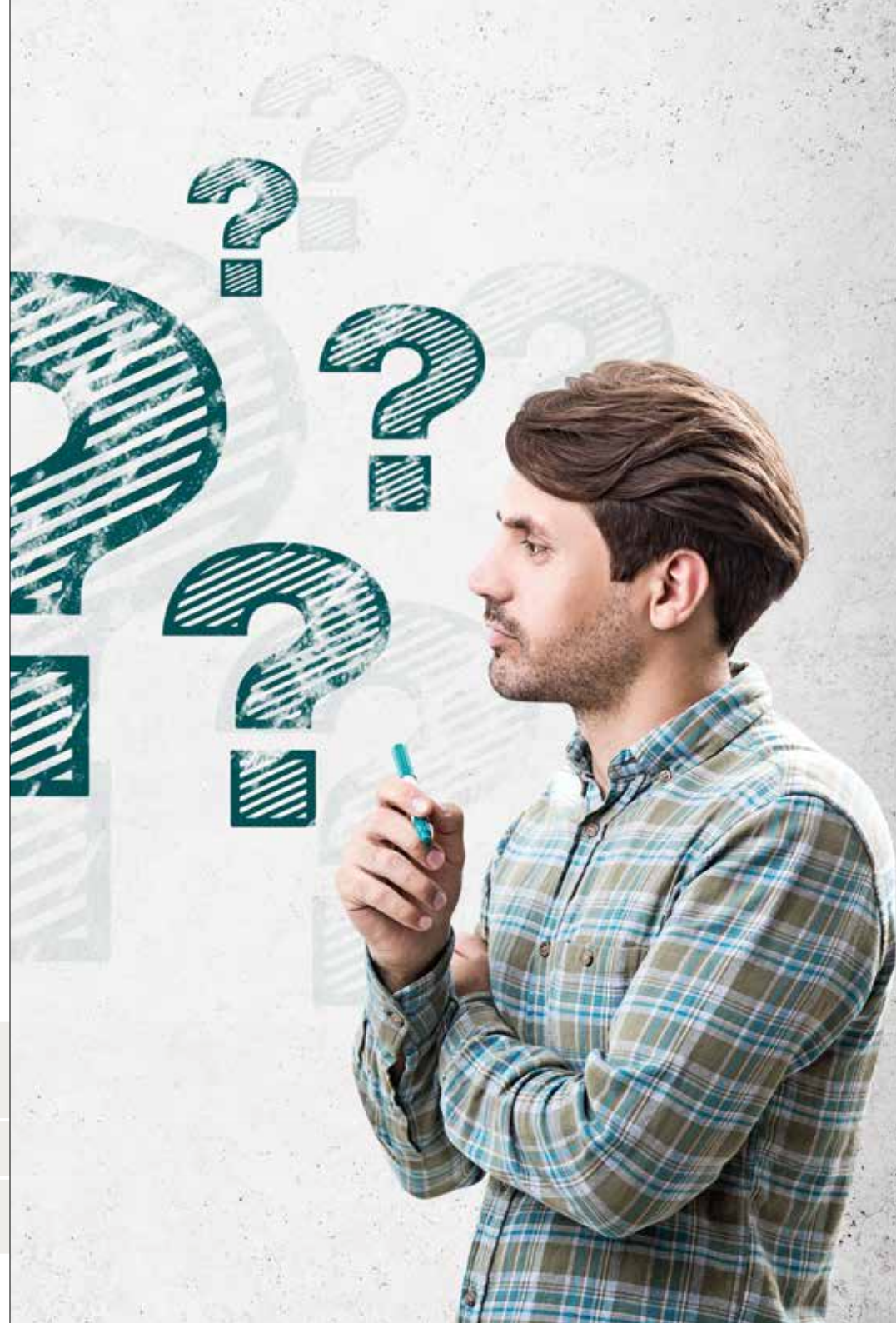
## Causas de las enfermedades autoinflamatorias

<b>Mutaciones genéticas</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>→ Hereditarias</li><li>→ Causadas por cambios en las "instrucciones" (ADN) para el sistema inmune innato</li><li>→ Incluyen síndromes de fiebre periódica (CAPS, FMF, TRAPS y HIDS)</li></ul>
<b>Factores desencadenantes</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>→ Sustancias que aparecen durante las reacciones químicas que tienen lugar en el cuerpo (productos metabólicos) o por sustancias extrañas</li></ul>
<b>Causas múltiples/desconocidas</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>→ Incluye la artritis idiopática juvenil sistémica y varias enfermedades que ocurren comúnmente como la gota, la pseudogota, la diabetes tipo 2 y la arterioesclerosis</li></ul>

Así pues, pueden aparecer como consecuencia de una mutación genética. En este caso, son hereditarias y su origen está en el código genético (ADN) de la persona que envía instrucciones diferentes al sistema inmune innato.

En otras ocasiones el desarrollo de estas enfermedades autoinflamatorias se debe a determinados factores o sustancias que las desencadenan. Puede tratarse de sustancias que aparecen como resultado de las reacciones químicas, que tienen lugar en el propio cuerpo, u otras sustancias ajenas al organismo.

En algunos casos, el origen de la enfermedad es desconocido. Este es el caso de la artritis idiopática juvenil sistémica, la gota y pseudogota, la diabetes tipo 2 o la arterioesclerosis.



## Síndromes de fiebre periódica

Los síndromes de fiebre periódica son enfermedades raras, es decir, que afectan a menos de 5 de cada 10.000 personas.<sup>6</sup>

Por lo general son hereditarias<sup>1</sup> y pueden estar causadas por un cambio en el código genético (ADN) del sistema inmune innato que se activa, incluso sin la presencia de invasores.

Los síndromes de fiebre periódica incluyen:

- los síndromes periódicos asociados a la criopirina (CAPS)
- la fiebre mediterránea familiar (FMF)
- el síndrome periódico asociado con el receptor del factor de necrosis tumoral (TRAPS)
- hiperinmunoglobulinemia D con síndrome de fiebre periódica (HIDS).<sup>1</sup>

Los síntomas que se asocian a estos síndromes de fiebre periódica son la fiebre, cuando dura más de 24 horas, que suele ir acompañada de sarpullidos y dolor en las articulaciones.<sup>1</sup> Además, pueden aparecer otros síntomas y, en

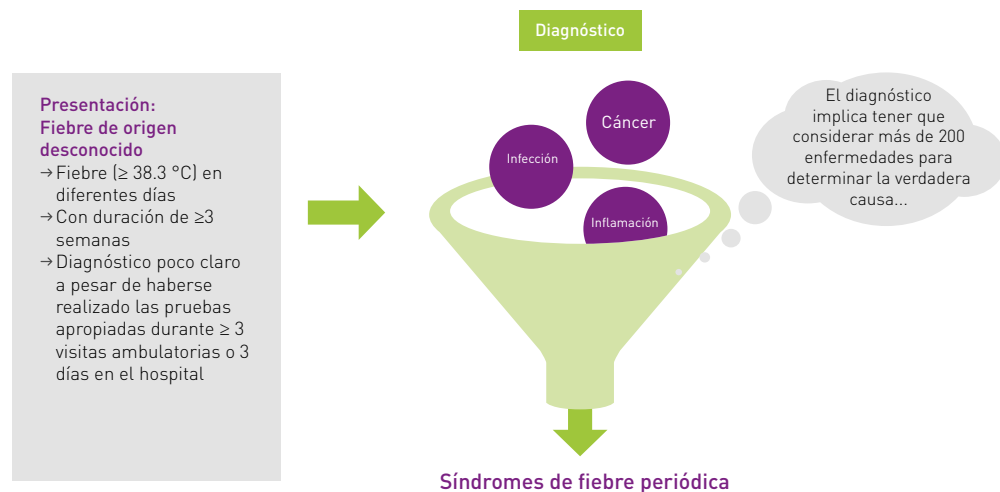
ocasiones, se producen daños adicionales debido a la inflamación continua o crónica.<sup>1</sup>

**LOS SÍNTOMAS INCLUYEN LA APARICIÓN REPETIDA DE FIEBRE DE MÁS DE 24 HORAS DE DURACIÓN, ACOMPAÑADA FRECUENTEMENTE DE SARPULLIDOS Y DOLOR EN LAS ARTICULACIONES.<sup>1</sup>**

### ¿Cómo se diagnostican los síndromes de fiebre periódica?

El diagnóstico de CAPS, FMF, TRAPS o HIDS puede ser un proceso complicado. En primer lugar, porque son enfermedades poco frecuentes, que ocurren en raras ocasiones; y, en segundo lugar, porque presentan síntomas que son parecidos o comunes a otras patologías.

Así pues, antes de concluir un diagnóstico definitivo el médico especialista necesitará realizar varias pruebas y exámenes que descarten otras posibles enfermedades:



## ¿Qué son las enfermedades autoinmunes?

Mientras que en las enfermedades autoinflamatorias, es el sistema inmune innato el que desencadena la enfermedad; en el caso de las enfermedades autoinmunes, el origen se encuentra en el **sistema inmune adquirido**.

El sistema inmune adquirido, a diferencia del innato, no existe de forma innata en el organismo; sino que se desarrolla posteriormente ante la presencia de determinados gérmenes. Así pues, este sistema desarrolla células inmunes o anticuerpos para proteger al cuerpo.

Lo que ocurre en determinadas enfermedades autoinmunes es que el or-

ganismo forma células inmunes y anticuerpos que son dirigidos erróneamente contra partes del propio cuerpo en lugar de contra los gérmenes invasores. **La enfermedad de Crohn, la psoriasis y la artritis reumatoide** son algunos ejemplos de enfermedades autoinmunes.

No obstante, existen casos en los que no es posible diferenciar claramente si se trata de una enfermedad autoinmune o autoinflamatoria. Por ejemplo, la artritis reumatoide y la SJIA involucran tanto a los sistemas inmunes innatos como a los adquiridos y se pueden considerar tanto enfermedades autoinflamatorias como autoinmunes.<sup>1</sup>



# La familia

## Equilibrar el amor y el cuidado de los hermanos

El cuidado de un niño con una enfermedad crónica afecta a toda la familia. La rutina familiar puede cambiar y la vida de la familia puede verse alterada, dando lugar a sentimientos de incertidumbre y confusión. Sobre todo, puede ser un desafío para los hermanos que tienen que asumir diferencias en el tiempo y atención que se dedican a unos y otros.

En ocasiones, además, los hermanos deberán ser conscientes de las necesidades de su hermano enfermo y, a veces, poner sus propios deseos e intereses en segundo plano. Todos estos cambios pueden ocasionar sentimientos de frustración y resentimiento hacia el niño que vive con esta enfermedad crónica.

### HABLA ABIERTAMENTE CON TUS HIJOS SOBRE CÓMO SE SIENTEN PARA QUE EXPRESEN LO BUENO Y LO MALO.

Aunque el amor hacia los hijos sea igual, a veces, los hermanos de un niño que tiene una enfermedad autoinflamatoria pueden no sentirlo de esta manera. Por ello, es necesario establecer los **pilares básicos** que te permitan hacer frente a estos desafíos:

- 1 En primer lugar, habla abiertamente con tus hijos sobre cómo se sienten para que expresen lo bueno y lo malo, lo que les parece bien o mal.
- 2 Una vez que se haya compartido el problema será el momento de abordarlo y buscar cómo superarlo.

Una vez fijados estos dos pilares básicos, estas **recomendaciones** te pueden ayudar a equilibrar la atención entre tus hijos:

→ **Explica la enfermedad de tu hijo** a sus hermanos y el motivo por el cual tu hijo enfermo necesita atención y cuidados especiales.

→ **Reserva tiempo de calidad y diversión individual** con tus otros hijos para asegurarte de que se sientan también especiales y queridos.

→ Busca un hueco en la semana para establecer **'noches de familia'** donde todos podáis hacer algo como una familia, aunque simplemente sea ver una película juntos en el sofá.

→ **Abraza a todos tus hijos** con frecuencia y diles lo mucho que los quieres.

→ Mantén un **diario de actividades** en el que puedas anotar las citas y los compromisos con todos tus hijos. Así podrás observar de un vistazo si el tiempo está equilibrado entre todos y distribuido de la manera más justa posible.

→ Establece un **lema de familia** que te ayude a transmitirles la idea de "mantener las líneas de comunicación abiertas", es decir, "siempre es posible compartir nuestras opiniones y escuchar". Por tu parte, sé franco con tus hijos y comparte también tus preocupaciones.

→ **Incluye a los hermanos en el tratamiento y el cuidado** del hermano que tiene una enfermedad autoinflamatoria para que comiencen a entender la afección.



También puedes considerar hablar con otros padres de niños afectados por una enfermedad crónica similar. Su perspectiva te ayudará a identificar algunas ideas prácticas, e incluso consejos psicológicos, que te servirán para abordar el cuidado de tus hijos y los desafíos futuros.

### **Amarte y cuidarte: mantener viva la chispa de la relación de pareja**

A veces, son tantas las obligaciones, que el tiempo para cuidarnos nosotros mismos o cuidar a nuestra pareja pasa

a un segundo plano y sólo le dedicamos el rato que nos sobra. Sin embargo, tanto cuidarse uno mismo como mantener una relación de pareja viva y que nos reconforte puede ayudar a superar los momentos difíciles. Ten en cuenta que si te sientes bien y, como pareja, conseguís formar un equipo, esto se traducirá en una actitud positiva que redundará en tus hijos y te ayudará a afrontar mejor cualquier adversidad.

Si vives en pareja, **estos cinco consejos te ayudarán a mantener viva la chispa en tu relación:**

#### **1 Comunicate o llama al menos una vez al día**

Estar en contacto con tu pareja una o dos veces durante el día mantendrá las líneas de comunicación abiertas, lo cual es importante para una relación feliz. Envíale un mensaje de texto o chatea durante un descanso o, incluso, escríbele un correo electrónico si el tiempo es limitado. También podéis dejaros notas a la vista para que el otro las encuentre cuando menos lo espera. Será una grata sorpresa. Y ten en cuenta que ¡no todo debe ser únicamente sobre los niños o las actividades del hogar!

#### **2 Asegúrate de aumentar el contacto físico y el tiempo para pasar juntos**

Aumentar la intimidad con tu pareja es tan fácil como aumentar el contacto físico. Cada vez que puedas, róblele un beso o un abrazo, o simplemente dale la mano al caminar. El tiempo dedicado a solas, lejos de las exigencias de la vida, es también esencial para la salud de una relación. Considera la posibilidad de planificar una salida o cita vespertina al mes. Es importante tener algo de qué sentirse ansioso y expectante para poder mantener viva esa chispa.

#### **3 Apaga el móvil**

El tiempo a solas es bastante difícil de encontrar con las obligaciones de un hogar y la familia, pero si además añadimos la tecnología, se complica mucho más. Así pues, estimula el romance: cuando estéis a solas procura apagar la tecnología (como los teléfonos móviles, la televisión y el correo electrónico).

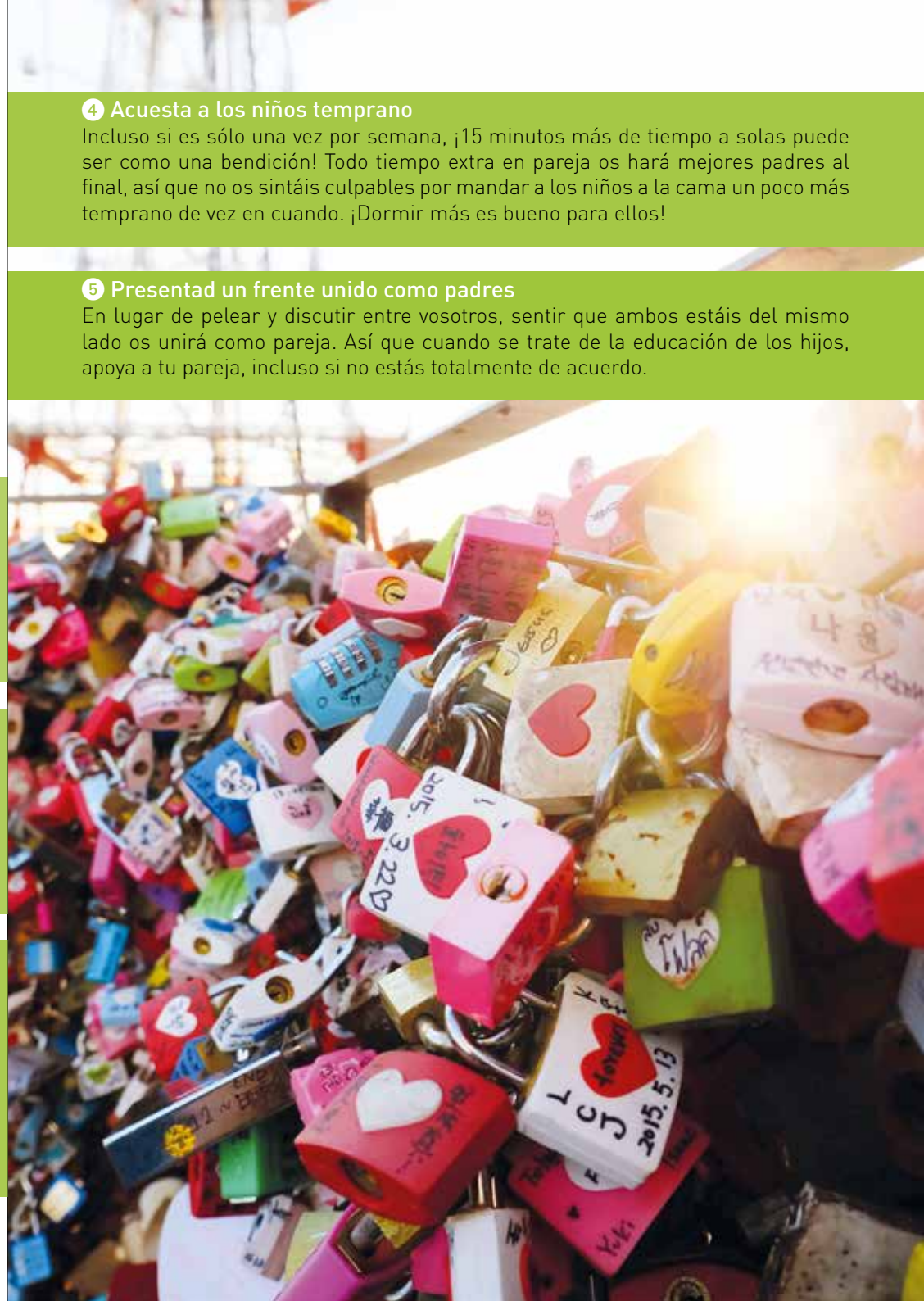
Esto no siempre será posible cuando se está fuera de la casa, pero cuando estéis en casa y tu/s hijo/s duerme/n, apaga por lo menos tu teléfono o configúralo para que vibre en caso de que entre alguna llamada urgente. ¡El correo electrónico estará aún en la bandeja de entrada más tarde!

#### **4 Acuesta a los niños temprano**

Incluso si es sólo una vez por semana, ¡15 minutos más de tiempo a solas puede ser como una bendición! Todo tiempo extra en pareja os hará mejores padres al final, así que no os sintáis culpables por mandar a los niños a la cama un poco más temprano de vez en cuando. ¡Dormir más es bueno para ellos!

#### **5 Presentad un frente unido como padres**

En lugar de pelear y discutir entre vosotros, sentir que ambos estáis del mismo lado os unirá como pareja. Así que cuando se trate de la educación de los hijos, apoya a tu pareja, incluso si no estás totalmente de acuerdo.



# La vida

La vida tiene momentos buenos y malos, puede estar llena de diversión o, en ocasiones, puede ser simplemente ordinaria. Esto es así y no importa a lo que te enfrentes. No obstante, si tú o tu hijo tenéis una enfermedad rara, como una enfermedad autoinflamatoria, tu vida puede parecer un poco diferente a la de otras personas, y es posible que te toque enfrentarte a desafíos o preocupaciones adicionales.

## ¿Cambiará la vida?

Las enfermedades que se producen en la infancia y la adolescencia impactarán la vida de diferentes maneras, dependiendo de la gravedad de la enfermedad del niño. Las rutinas diarias pueden cambiar, las necesidades nutricionales pueden alterarse y los niveles de energía fluctuar.

A menudo, los niños con una enfermedad autoinflamatoria se dan cuenta de que no son capaces de hacer las mismas cosas que solían hacer antes de que fueran diagnosticados, y que no pueden hacer todo lo que sus amigos hacen. También pueden tener que soportar dolores y asistir a las sesiones de terapia y citas en el médico, o incluso pasar períodos prolongados en el hospital. Esto puede ser molesto, inquietante y frustrante; y dar lugar a sentimientos de ser "diferente" o de destacarse de los demás. Estos sentimientos no siempre son fáciles de tratar. La manera en que el niño maneja estos sentimientos depende a menudo de la edad o de su nivel de madurez, aunque también de su personalidad.

Además de notar cambios en lo que se puede o no se puede hacer, también es posible que cambie su capacidad de hacer planes para el futuro.

A menudo, es difícil planificar el futuro porque no se puede predecir la severidad de los síntomas al día siguiente, pasado mañana, la próxima semana o incluso el próximo año.

**AYÚDALE E INSPÍRALE PARA QUE VIVA EL MOMENTO Y APROVECHE AL MÁXIMO CADA DÍA.**

Así pues, los planes de vacaciones o simplemente para salir a cenar, hay que decidirlos en el último momento ante lo impredecible de la enfermedad. No obstante y a pesar de todo, **¡hay que aprender a vivir el presente!** Ayúdale e inspírale para que viva el momento y aproveche al máximo cada día.

Así pues, el mejor enfoque para hacer frente al cambio es fomentar un ambiente abierto y tratar de encontrar apoyo para tu hijo y para ti mismo:

→ Relaciónate con personas que estén pasando por algo similar con las que puedas hablar y pasar el tiempo.

→ Asegúrate de estar rodeado de gente que entienda tu situación, incluso si no están viviendo algo similar.

→ También es importante tratar de hacer que cada día parezca lo más normal posible para tu hijo: permítele ver a sus amigos, que salga a caminar, que lea, que vea la televisión o lo que lo haga feliz.



## Dónde buscar apoyo adicional

Si un miembro de tu familia tiene una condición autoinflamatoria, es posible que necesite apoyo. Afrontar las necesidades emocionales de tu hijo o de ti mismo, así como las dificultades económicas que supone abordar la terapia necesaria, puede suponer una carga demasiado difícil de soportar, por lo que es necesario buscar ayuda. No te preocupes, es normal.

Hoy en día es posible encontrar apoyo para cualquiera de los desafíos a los que te enfrentas o que te podrías enfrentar en el futuro, pero es necesario buscar en el lugar adecuado, ya sea para soporte con el tratamiento, ayuda con los síntomas u opciones de apoyo para los niños.

→ El lugar ideal para comenzar a buscar ayuda es tu **médico de cabecera**, así

como el especialista o el servicio médico del hospital que te trata o trata a tu hijo habitualmente.

→ Los **servicios sociales o las autoridades de protección infantil** también te pueden prestar apoyo.

→ Los **amigos y familiares** que te conocen bien y que saben cuáles son tus necesidades, a veces mejor que tú mismo, pueden ser un pilar de soporte fundamental para afrontar la enfermedad.

→ Y, por último, las **asociaciones de pacientes o grupos de apoyo** para personas con enfermedades raras, que entienden por lo que estás pasando y cuya experiencia te puede ayudar a afrontar el día a día con la enfermedad.

Consulta el listado de páginas web del final: *¿Dónde encontrar más información?* para conocer más asociaciones de pacientes y cómo contactar con ellas.

### Contarle a otros tu experiencia de vivir con la enfermedad autoinflamatoria

Si tu hijo tiene una enfermedad autoinflamatoria, es probable que te estés preguntando cómo explicar a tus amigos, familiares, profesores de la guardería o de la escuela y compañeros de clase de tu hijo lo que realmente está sucediendo: por qué tu hijo está cansado, cabizbajo, incapaz de participar en actividades habituales o ausente en los encuentros escolares y familiares.

#### ES UNA BUENA IDEA PREGUNTARLE CÓMO SE SIENTE, EN VOZ BAJA PARA NO LLAMAR LA ATENCIÓN NI HACERLO SENTIR DIFERENTE

Las personas involucradas en la vida de tu hijo tendrán, les guste o no, un impacto en él y moldearán la percepción que tiene de sí mismo y del mundo que lo rodea. Por eso, es normal que no quieras que den cosas por sentado o que le traten de forma diferente por no hacer determinadas cosas o por no participar en actividades que no puede realizar aunque no sea su culpa. Este comportamiento puede dañar la autoestima de tu hijo.

Así pues, es importante que tengas en cuenta que cuanto más informadas estén las personas, menos probable será que traten a tu hijo de manera inadecuada, y más fácil será

continuar las rutinas cotidianas y garantizar que tu hijo se sienta relajado y con confianza.

Entonces, ¿por dónde empezar?, ¿cómo puedes comenzar a explicarles lo que ocurre? **Estas recomendaciones te pueden servir de ayuda:**

- Se abierto y sincero.
- Comienza por el principio: explica cuándo y cómo se diagnosticó a tu hijo con una enfermedad autoinflamatoria, cuáles son los síntomas y de qué manera le afectan.
- Explica que la afección de tu hijo cambia día a día. Algunas veces está bien y otras no: ser considerado y flexible es esencial.
- Haz especial hincapié en que, aunque tu hijo generalmente se vea sano, esto no significa que siempre se sienta bien. Es una buena idea preguntarle cómo se siente, en voz baja para no llamar la atención ni hacerlo sentir diferente.
- Enfatiza que tu hijo aún es un niño y necesita que se lo trate de manera similar a cualquier otro niño para ayudarlo a mantener la autoestima.
- La diferencia es que, en ocasiones, tal vez no pueda hacer todo lo que hacen los demás niños (pon ejemplos) y es probable que enferme con más frecuencia que los otros niños y necesite reposo o tratamiento médico.
- Pide a las personas comprensión, pero sin juzgarle.

## La escuela

Mantener una vida dentro de la normalidad es importante para los niños y adolescentes con una enfermedad crónica. Una buena parte de esa vida normal es la educación: algo que no deben perderse.

En muchos casos, las personas con enfermedades autoinflamatorias pueden asistir a la escuela de manera normal, ya sea a la guardería, preescolar, primaria y secundaria o la universidad. No obstante, para que asistir a la escuela sea lo más fácil posible para tu hijo, hay algunos puntos a tener en cuenta y algunas preguntas que debes hacer.

### La información desarrolla la empatía

Si tu hijo tiene una enfermedad autoinflamatoria y asiste a la escuela tal vez se dé cuenta de que los docentes y sus compañeros de clase no siempre entienden de qué manera la enfermedad afecta su vida. Es difícil entender algo si uno no está familiarizado con ello, así que no debes culparles. Lo que puedes hacer es hablarles sobre la enfermedad y explicarles qué le sucede al niño.

Al hablar con los docentes y compañeros puedes ayudarles a entender algo que les resulta desconcertante: es posible que nunca hayan oído hablar de las





afecciones autoinflamatorias, mucho menos que hayan conocido a alguien que tenga una.

Explicar de forma breve y sencilla las causas, los síntomas y lo que significa en el día a día para tu hijo puede hacer que lo entiendan mejor y que comprendan de qué manera incorporarlo en las actividades escolares.

A su vez, esto puede ayudar a tu hijo a adaptarse mejor a la rutina en la escuela y a participar en todas las actividades como uno más: tiempo para jugar, viajes escolares, celebraciones, etc.

Si existe algún tipo de apoyo diario que crees que tu hijo necesita porque tiene una enfermedad autoinflamatoria, tal vez debas hablarlo con su profesor o con el director de la escuela. No esperes a que sean ellos quienes planteen el tema, háblalo abiertamente con ellos para poder planificar juntos qué tipo de apoyo puede recibir tu hijo o qué puede hacerse en determinadas situaciones para que su vida escolar sea más fácil. Hay una gran variedad de cosas que pueden ayudar, entre ellas:

→ Proporcionarle un segundo juego de libros escolares para que no tengan que acarrear bolsos pesados para ir y venir de la escuela todos los días.

→ Darle un poco más de tiempo en las evaluaciones escritas, si lo necesitara.

→ Permitirle que no participe en determinados ejercicios de gimnasia y evaluar su desempeño en educación física de una manera un poco diferente a los otros alumnos.

→ Aceptar que algunos días llegue tarde a la escuela, esto es, cuando no se sentía bien por la mañana, pero se siente mejor más tarde.

→ Permitirle usar el ascensor o la escalera mecánica, en caso de haberlos.

→ Proporcionar a los docentes o cuidadores detalles por escrito de la medicación que debe tomar en horario escolar, junto con permiso para administrar la medicación, si es necesario.

→ Informar de las citas médicas a las que debe asistir el niño con la mayor anticipación posible. Puedes anotarlo en su agenda para que sus profesores puedan planificar también sus tareas y los deberes.

# Tú

Probablemente, si tu hijo tiene una enfermedad autoinflamatoria, tenderás a anteponer sus necesidades a las tuyas. Él será lo primero, después la familia, el trabajo... y por último tú. Pues bien, aunque te sientas abrumado por las obligaciones, debes procurar hacerte un hueco para ti mismo y pensar en tus necesidades y, sobre todo, plantearte si necesitas apoyo, pues no te encuentras en una situación sencilla.

## Hacer equilibrismo entre el trabajo y la vida familiar

Hacer malabarismos con las exigencias de la vida laboral y doméstica es duro de por sí, pero cuando te ocupas de un niño con una enfermedad autoinflamatoria, puede resultar todavía peor. ¿Cómo hacer frente a las presiones laborales y familiares y encontrar el equilibrio justo?

### ¿Has oído hablar de “la teoría de los roles”?

Es una teoría, ¡que también funciona muy bien en la práctica! Con frecuencia, los educadores de salud usan esta herramienta para ayudar

a los padres a entender las necesidades de la enfermedad de sus hijos. En tu caso, la puedes poner en práctica también para ayudarte a manejar tu propia vida.

Esta teoría se basa en la idea de **asociarse con otras personas para entender y manejar las exigencias del trabajo y el cuidado de un niño con una enfermedad crónica**. Se trata de encontrar respuestas a las necesidades que tienes a través de la negociación de roles. En última instancia, te ayudará a crear estrategias sensatas para:

- 1 Satisfacer las necesidades médicas y emocionales de tu hijo.
- 2 Mantener tu propia salud física y mental.
- 3 Cumplir con las exigencias de otros roles, como por ejemplo tu rol en el trabajo.

¿Cómo? Pues a través de un **proceso de seis pasos** relativamente simple que puedes poner en práctica para lograr un equilibrio entre los diversos roles que tal vez debas asumir en tu vida diaria.

#### 1 Identifica las tareas del rol de cuidador

- Qué cuidados necesita tu hijo, tanto ahora como en el futuro, así como la seriedad, la previsibilidad y la capacidad de comunicación de la enfermedad de tu hijo.
- Esto te ayudará a determinar cuáles son las tareas que tendréis que asumir.

#### 2 Define el conjunto de roles y tareas

- Una vez establecidas las tareas que es necesario abordar, identifica quiénes son los cuidadores potenciales que pueden asumir estas tareas: miembros de la familia, amigos, niñeras, docentes, etc.
- También habla con tu hijo sobre las cosas que él puede hacer por sí solo.



**3 Identifica las barreras** que no te permitirán abordar determinadas tareas y los recursos o roles adicionales con los que podrías contar para desempeñar esa tarea:

→ Identifica fuentes de apoyo “decisivo” que pueden facilitar su vida cotidiana, como por ejemplo:

→ La familia y los amigos o cuidadores profesionales, que pueden resultar decisivos a la hora de brindar apoyo.

→ Los arreglos laborales flexibles te permiten llegar tarde al trabajo, trabajar desde casa, tomarte tiempo libre para acudir a las citas médicas, etc.

→ Los beneficios laborales te permiten coger días libres por motivos familiares para cuidar de tu hijo o un seguro de salud que cubra al niño.

→ Identificar fuentes de apoyo “social”, como por ejemplo:

→ Profesionales de la salud, consejeros, grupos de apoyo, padres de otros niños que estén enfermos, amigos y familiares que pueden brindar apoyo emocional.

**4 Negocia y establece los roles principales**

→ Piensa y acuerda con todos los involucrados quién puede encargarse de desarrollar cada tarea.

→ Deberéis acordar quién se encargará de qué, cuándo, dónde, por qué y cómo harás para ayudarlo en caso de que necesite apoyo.

→ Para definir cada rol y su tarea deberás:

→ Ser claro con el rol exacto para que no haya confusión.

→ Intentar no darle a alguien demasiadas cosas para hacer o un rol que no es el que puede desempeñar.

**5 Trabaja para lograr la integración de los roles**

→ Organiza quién ocupará el lugar de quién si alguien no puede hacer lo que acordó en un momento determinado porque surgió alguna otra cosa y de qué manera funcionará el plan de respaldo.

→ Alienta a todos los involucrados a ayudarse unos a otros de manera espontánea.

**6 Renegocia los roles según sea necesario**

→ Reformula el plan a medida que la vida evolucione, esto es, un ascenso aumenta las exigencias del trabajo, el estado de salud de tu hijo se altera, tu hijo llega a la adolescencia y sus necesidades cambian, etc.

Estos pasos pueden parecer simples, pero ten en cuenta que cuando tienes una tonelada de cosas que hacer, es más fácil seguir lidiando sin pensar, que tomarse un minuto para organizar una manera eficaz de ocuparse de todo lo que tienes que hacer.

Tomarte el tiempo para seguir este

proceso de seis pasos e identificar las exigencias sobre tu tiempo y las maneras en que puedes negociar los roles y tareas, ya sea tu propio rol laboral o el rol de un amigo o cuidador que te ayuda, puede garantizar que encuentres maneras de mantener un equilibrio realista entre el trabajo y la vida.



# ¿Dónde encontrar más información?

## **FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras).**

FEDER une a toda la comunidad de familias con Enfermedades Raras en España, haciendo visibles sus necesidades comunes y proponiendo soluciones para mejorar su calidad de vida, representando sus intereses, defendiendo sus derechos y promoviendo mejoras concretas para lograr su plena inclusión social.

Para contactar con FEDER: <https://www.enfermedades-raras.org/index.php>

## **ASPANIJER.**

Asociación de Padres de Niños y Jóvenes con Enfermedades Reumáticas de la Comunidad Valenciana. <http://aspanijer.org/Wordpress/contacto/>

## **FMF España (Fiebre Mediterránea Familiar).**

Se centra, sobre todo, en los enfermos de Fiebre Mediterránea Familiar pero dando soporte, también, a los enfermos de otros Síndromes Autoinflamatorios para los que no existe una asociación. <http://www.fmfspain.com/contacto/>

## **EURORDIS**

Es la Organización Europea para Enfermedades Raras. Puedes encontrar más información en <http://www.eurordis.org/>

## **Tú cuentas mucho**

Es una página web dirigida a personas que viven con enfermedades crónicas y en la que puedes encontrar testimonios de personas que están pasando por lo mismo que tú, consejos de especialistas sobre alimentación, estilo de vida y cómo cuidarte para que el día a día con la enfermedad sea mucho más sencillo. [www.tucuentasmucho.com](http://www.tucuentasmucho.com) y Facebook: <https://www.facebook.com/tcm.espana>

1701046040

---

### **Referencias**

[1] Ciccarelli F, De Martinis M, Ginaldi L. *Curr Med Chem* 2014; 21: 261–269.

[2] Dinarello CA: *JEM* 2005; 201: 1355–1359.

[3] Dall, L, Standford JF. Disponible en: [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK324/pdf/Bookshelf\\_NBK324.pdf](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK324/pdf/Bookshelf_NBK324.pdf) [acceso noviembre de 2015].

[4] Cecilian F, Giordano A, Spagnolo V. *Protein Pept Lett* 2002; 9: 211–223.

[5] Nouri AME, Panayi GS, Goodman SM. *Clin Exp Immunol* 1984; 55: 295–302.

[6] Rare Diseases UK. Acerca de las enfermedades raras. Disponible en: <http://www.raredisease.org.uk/about-rare-diseases.htm#> [acceso noviembre de 2015].