

La EM en la infancia

Guía para los padres



Descargo de responsabilidad:

Hemos puesto todo de nuestra parte para que la información de esta publicación sea correcta. No aceptamos responsabilidad alguna por errores u omisiones. Las leyes y los reglamentos gubernamentales pueden cambiar. Busca asesoramiento en los recursos mencionados.

Colaboradores:

Agradecemos la colaboración editorial de la doctora Rosalind Kalb por la adaptación de esta guía a lectores de todo el mundo.

También damos las gracias a Gemma Bastin, Christa Biervliet, Dhia Chandraratna, Kimberly Koch, Dorte Larsen, Michele Messmer, Mai Shawary, Jon Temme y a todas las personas afectadas por la EM que han contribuido a esta publicación.

Fuentes de financiación:

Associazione Italiana Sclerosi Multipla, Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft Bundesverband, National MS Society (USA), Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft/Société suisse de la Sclérose en plaques, Scleroseforeningen y Stichting MS Research.

Adaptado a partir de:

Childhood MS: A Guide for Parents, 2ª edición
© Multiple Sclerosis Society 2008, 2013.

Índice

¿Qué es la EM?	4
¿Cuáles son las posibles causas de la EM?	6
¿Cómo se diagnostica la EM en la infancia?	8
¿Cómo puede afectar la EM a mi hijo?	12
Tratamiento y gestión de la EM	16
Problemas cognitivos: memoria y pensamiento	22
La EM y la familia	26
Escuela, instituto y universidad	30
Aprovechamiento de los servicios sanitarios y sociales	32
Recursos útiles	34

La EM en la infancia

Guía para los padres

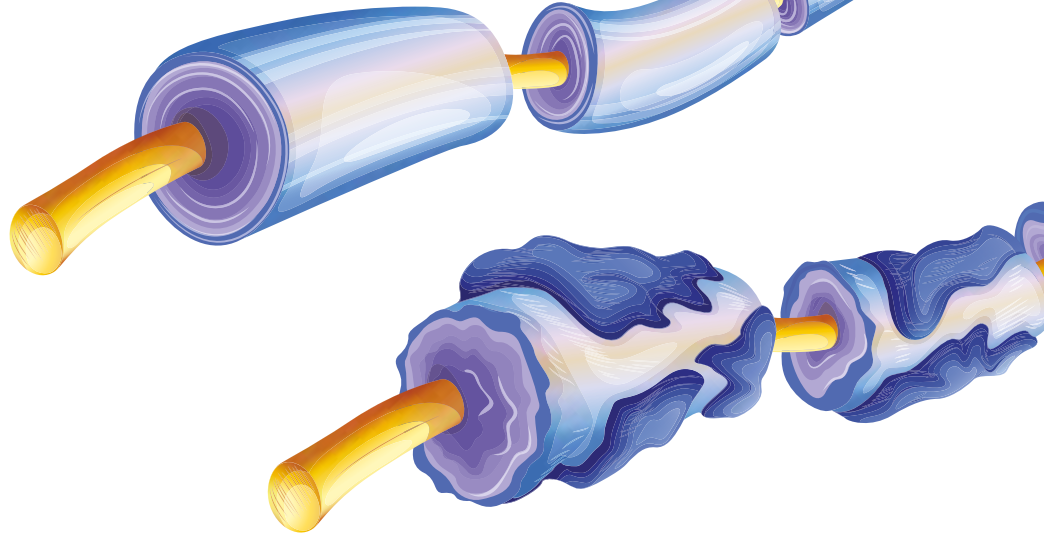
Si los médicos han diagnosticado esclerosis múltiple (EM) a tu hijo o consideran que podría ser la causa de los síntomas que presenta, posiblemente te hayas planteado infinidad de preguntas. ¿Cómo afectará la enfermedad a mi hijo? ¿Tiene cura? ¿Qué la ha provocado? ¿Qué le depara el futuro?

Esta guía está concebida para dar respuesta a algunas de estas preguntas. Te ayudará a obtener más información sobre los cuidados que debe recibir tu hijo y el tipo de apoyo con el que cuentas para enfrentarte a los cambios que puede acarrear la EM.

Si tienes más dudas sobre la EM, al final de esta guía se incluyen los datos de contacto de recursos útiles.

¿Qué es la EM?

En la EM, el sistema inmunitario ataca a la mielina que rodea las fibras nerviosas. Los daños que sufre la mielina afectan a los mensajes transmitidos por las fibras nerviosas.



El 10 % de las personas con EM experimenta los primeros síntomas antes de los 16 años.

Se considera habitualmente que la EM es una afección de la edad adulta, pero también puede desarrollarse en niños y adolescentes. De hecho, incluso se ha diagnosticado en niños de dos años. Se calcula que hay alrededor de 2,3 millones de personas con EM en todo el mundo. No se sabe con certeza cuántos afectados tienen menos de 16 años, pero el 10 % de las personas con EM experimenta los primeros síntomas antes de esta edad.

Para comprender lo que ocurre durante la EM, es importante saber lo que ocurre en el sistema nervioso central del cuerpo (cerebro y médula espinal). El cerebro controla las actividades corporales, como los movimientos y el pensamiento, enviando mensajes desde el cerebro. La médula espinal es la ruta principal de estos mensajes que se producen entre el cuerpo y el cerebro.

Alrededor de las fibras nerviosas del sistema nervioso central y protegiéndolas hay una sustancia aislante llamada mielina, que contribuye a que los mensajes viajen de manera rápida y fluida entre el cerebro y el resto del cuerpo.

La EM se considera una enfermedad autoinmune. Esto quiere decir es que el sistema inmunitario del cuerpo, que normalmente ayuda a combatir las infecciones, confunde el tejido corporal propio por extraño y lo ataca. En la EM, el sistema inmunitario ataca a la mielina que

rodea las fibras nerviosas, pero como no se ha detectado el objetivo específico del ataque en la mielina, muchos científicos argumentan que aún no se sabe con certeza si la EM es una enfermedad autoinmune. Los ataques del sistema inmune dañan la mielina arrancándola parcial o completamente de las fibra nerviosas, dejando cicatrices, también conocidas como lesiones, placas o esclerosis.

Estos daños que sufre la mielina afectan a los mensajes transmitidos por las fibras nerviosas. Los mensajes se ralentizan o distorsionan. La forma más sencilla de entender lo que ocurre en la EM es comparar el sistema nervioso con un circuito eléctrico en el que el cerebro y la médula espinal son las fuentes de energía y el resto del cuerpo las luces, los ordenadores o las televisiones. Los nervios son los cables que unen los aparatos eléctricos, y la mielina es el aislante plástico que cubre estos cables. Si el aislante se daña, los aparatos eléctricos fallarán o se volverán inestables, pudiendo provocar un cortocircuito.

Dado que el sistema nervioso central conecta todas las actividades del cuerpo, en la EM pueden aparecer síntomas numerosos y variados. Los síntomas concretos dependen de las partes del sistema nervioso central que se vean afectadas y de las funciones de estas zonas.

¿Cuáles son las posibles causas de la EM?



Países Bajos: Mikki tenía cuatro años cuando le diagnosticaron EM.

La EM no es contagiosa, no "se pega" de unos a otros. Ni siquiera es hereditaria, así que no se transmite directamente de padres a hijos. Aparentemente hay una combinación de factores que hacen que una persona desarrolle EM.

Genética

Aunque la EM no se hereda directamente, hay dos tipos de indicios que apuntan a la importancia de la genética a la hora de determinar quién puede contraerla. Las pruebas realizadas en estudios de población demuestran que las personas de determinados grupos étnicos son más propensas a desarrollar EM. Puede darse en cualquier grupo étnico, pero es más común en personas con antepasados del norte de Europa. Las pruebas de los estudios genealógicos también apuntan a la función de los genes. Los familiares de personas con EM, incluidos los niños y los hermanos, tienen mayores probabilidades de desarrollar EM que los individuos que no tienen familiares con esta enfermedad, aunque el riesgo sigue siendo relativamente bajo. Así pues, las posibilidades aumentan cuando hay genes compartidos, pero no hay un solo gen que dé inicio a la enfermedad. De hecho, se han encontrado más de 150 variaciones genéticas en relación con la EM.

Parece ser que la combinación de factores genéticos y ambientales hacen que haya personas más propensas a desarrollar EM. Los estudios realizados en gemelos (idénticos genéticamente), apuntan a una función compartida entre los factores genéticos y ambientales. Si un gemelo padece EM, el otro tiene un 30 % de probabilidades de desarrollar la enfermedad. Si los genes fueran los únicos responsables de la EM, habría un 100 % de posibilidades de que los dos hermanos contrajeran la enfermedad. Dicho de otro modo, en este caso la genética es importante pero, indudablemente, no lo es todo.

Factores ambientales

Se dan menos casos de EM en las zonas más cercanas al ecuador. Puede deberse a que los habitantes de estas zonas están expuestos a mayor cantidad de luz solar durante todo el año y tienden a tener niveles superiores de vitamina D producida de forma natural, lo que puede contribuir a la protección de enfermedades autoinmunes, como la EM.

No se ha detectado ningún virus que contribuya a la EM, pero algunos investigadores piensan que un virus común en la infancia puede actuar de desencadenante alterando el sistema inmunitario o activando indirectamente un proceso en el que el sistema inmunitario se ataca a sí mismo. No obstante, no se ha demostrado esta teoría y muchas personas que no presentan EM también podrían haber estado expuestas a estos virus.

Vitamina D

Según unos estudios recientes, la falta de vitamina D antes del nacimiento o en la temprana infancia podría aumentar el riesgo de desarrollar EM en etapas posteriores de la vida.

Obtenemos la mayor parte de la vitamina D a través de la exposición al sol. El cuerpo la produce como reacción a la exposición de la piel a la luz solar. La EM es más frecuente en zonas más alejadas del ecuador, donde hay menos luz solar, lo que indica que hay una correlación entre la vitamina D y el riesgo de desarrollar EM. Se están llevando a cabo investigaciones al respecto para conocer más en profundidad el papel de la vitamina D.

Tabaco

Según las investigaciones realizadas sobre la EM, fumar aumenta el riesgo de padecer la enfermedad así como su avance. Un estudio realizado también demostró que el hecho de que los progenitores fumen está fuertemente asociado al inicio de la EM pediátrica. Estos estudios ofrecen motivos adicionales importantes para animar a hijos y padres a evitar el tabaco.

¿Cómo se
diagnostica la EM
en la infancia?

Brasil: Beatriz experimentó los primeros síntomas de EM en el colegio, a los 13 años.



Para confirmar el diagnóstico de EM debe haber indicios de la actividad de EM en dos partes o más del sistema nervioso central.

Diagnosticar EM puede resultar complicado, tanto en niños como en adultos, debido a la complejidad y la variedad de los síntomas. No hay una única prueba para diagnosticar la EM y deben descartarse otras afecciones con síntomas similares antes de obtener un diagnóstico definitivo. El neurólogo, médico especializado en afecciones del sistema nervioso central, es la persona más indicada para evaluar al niño y determinar si padece EM.

Se han publicado directrices para ayudar a los neurólogos a diagnosticar EM en niños. No obstante, algunos especialistas en neurología infantil no están familiarizados con la enfermedad, por lo que deben consultar a neurólogos especializados en EM en adultos para establecer un diagnóstico. A veces, la espera de un diagnóstico al que atenerse os puede resultar interminable a tu hijo y a ti.

Para confirmar el diagnóstico de EM debe haber indicios de actividad de EM en dos partes o más del sistema nervioso central (cerebro, médula espinal o nervios ópticos) que se hayan producido en distintos momentos. Si tu hijo solo ha padecido síntomas una vez, no se podrá confirmar el diagnóstico de EM.

Quizá te hayan dicho que tu hijo tiene "ADE" (encefalomielitis aguda diseminada), "neuritis óptica" o un "síndrome clínico aislado". Suelen presentar los mismos síntomas que la EM, pero pueden aparecer una vez y no reaparecer nunca más. Si estas situaciones se repiten, podría diagnosticarse EM.

Neuromielitis óptica (NMO)

Los niños también pueden desarrollar NMO. En la NMO, las células del sistema inmunitario y los anticuerpos atacan y destruyen la mielina de los nervios ópticos y la médula espinal provocando neuritis óptica, lo que genera dolor en los ojos y pérdida de visión. También provoca mielitis transversa, dando lugar a debilidad, entumecimiento y, en ocasiones, parálisis en los brazos y las piernas, además de problemas de vejiga o intestino.

El descubrimiento de un anticuerpo (NMO-IgG) en la sangre de los individuos con NMO hace posible la distinción entre NMO y EM. Los ataques en la NMO son más graves que los detectados en la EM, y en la etapa temprana de la enfermedad normalmente se limitan a los nervios ópticos y la médula espinal.

Pruebas de diagnóstico

A continuación se detallan las pruebas y procedimientos más utilizados. Ninguno es concluyente en sí mismo, pero cada uno puede aportar información importante al proceso del diagnóstico. Para descartar afecciones que se asemejan a la EM, se pueden realizar otras pruebas, como análisis de sangre. Podrás acompañar a tu hijo en la mayoría de los procedimientos.

Pruebas neurológicas

Un neurólogo os hará a ti o a tu hijo (en función de su edad) numerosas preguntas sobre síntomas y problemas que se hayan experimentado anteriormente o en la actualidad. Igualmente, realizará pruebas físicas para comprobar ligeros cambios en la motricidad, los reflejos y la sensibilidad. En estas pruebas también se pueden detectar pequeños cambios que quizá tu hijo y tú no hayáis percibido.



Sé sincero con tu hijo en lo que respecta al diagnóstico.

Imagen por resonancia magnética (IRM)

Los escáneres de IRM se sirven de un fuerte campo magnético para crear una imagen detallada del cerebro y la médula espinal. Muestra la localización y el tamaño exactos de los daños y las cicatrices (lesiones). Para obtener una imagen del cerebro y la médula espinal, tu hijo deberá tumbarse dentro de un pequeño túnel en el centro del escáner de IRM. Es un procedimiento que puede durar entre 20 y 60 minutos, indoloro pero bastante ruidoso. Puede que tu hijo se ponga nervioso con el procedimiento, ya que el escáner es una máquina grande y ruidosa situada en un entorno desconocido, pero puedes acompañarle a la sala para que se tranquilice, y la mayoría de las máquinas de IRM cuentan con auriculares, por lo que durante el escáner, puede escuchar la música que elija. Consulta el apartado de recursos (página 35), en el que encontrarás un enlace a una ficha informativa, un vídeo y un podcast descargables en los que se explica en qué consiste una IRM para niños.

Potenciales evocados

Las pruebas de potenciales evocados consisten en calcular el tiempo que tarda el cerebro en recibir mensajes desde los ojos. El neurólogo coloca pequeños electrodos en la cabeza del niño para monitorizar las ondas del cerebro a medida que aparecen estímulos visuales en una pantalla. Estos electrodos miden pequeños impulsos eléctricos indoloros para el niño. Si el niño tener EM o

afecciones similares, con esta prueba se puede detectar que los mensajes llegan al cerebro y salen de él más lentamente de lo normal.

Punción lumbar

En una punción lumbar, el neurólogo introduce un agujero en la zona que circunda la médula espinal con el uso de anestesia local. No es necesario realizar esta prueba a todos los niños. Se extrae y analiza una pequeña muestra de fluido que se encuentra en el cerebro y la médula espinal llamado líquido cefalorraquídeo, para detectar anomalías que se dan en la EM.

Normalmente puedes acompañar a tu hijo para que se tranquilice y se sienta cómodo. A veces se seda al niño porque es fundamental permanecer totalmente quieto, aunque el procedimiento suele ser incómodo. Se pedirá a tu hijo que se tumbe de lado y se encoja como un ovillo. Un enfermero lo ayudará a permanecer en la posición correcta. El médico o enfermero le pondrá anestesia local antes de comenzar. El médico palpará la zona lumbar del niño para ubicar el espacio correcto entre las vértebras (huesos de la espina dorsal). A continuación, el médico lavará la piel de esta zona y cubrirá la parte de la espalda que la rodea con una compresa esterilizada antes de introducir la aguja. El líquido se enviará a un laboratorio para su análisis. En algunos casos, se estudiará también la presión del líquido.

Los pacientes suelen padecer dolor de cabeza tras una punción lumbar. Se trata de un efecto secundario reconocido y los neurólogos pueden recomendar la mejor manera de gestionarlo. El reposo en cama puede ayudar en este caso. Consulta el apartado de recursos (página 35), en el que encontrarás una ficha informativa sobre este procedimiento.

Cómo decírselo a tu hijo

¿Debería hablar a mi hijo de su diagnóstico? Todos los padres de niños con EM se harán esta pregunta y desearán hacer lo correcto.

Sé sincero con tu hijo por lo que respecta al diagnóstico. Es conveniente que digas a tu hijo que no tiene cáncer, que no se va a morir y que no tiene EM por su culpa ni por nada que haya hecho. Son preocupaciones habituales que los niños con EM comentan a sus neurólogos y pediatras. Hay buenas razones para comunicar a tu

hijo el diagnóstico, pero es una decisión personal y depende de la madurez del niño y su capacidad de recibir esta información.

Recuerda: cuando comiences a hablar sobre el diagnóstico, estarás dando la oportunidad a tu hijo de hablar, hacer preguntas y de expresar sentimientos y preocupaciones.

Tu hijo deberá tratar con numerosos profesionales sanitarios y necesitará saber las explicaciones y qué le espera. Puedes ayudar a tu hijo aportándole información y el vocabulario necesario para hacerlo con comodidad.

Los niños normalmente reaccionarán y actuarán conforme lo hagan sus padres en cada situación. Si eres capaz de hablar sobre las preocupaciones y las preguntas de tu hijo con calma y paciencia, este seguramente seguirá tu ejemplo.



Estados Unidos: Heather tenía 14 años cuando le diagnosticaron EM.

¿Cómo puede
afectar la EM a
mi hijo?



El primer diagnóstico de la mayoría de las personas con EM, incluidos casi todos los niños, es de EM remitente-recidivante.

Tipos de EM

La EM puede afectar a los pacientes de formas muy diversas y uno de los aspectos más frustrantes de esta enfermedad es su imprevisibilidad al desconocer qué síntomas pueden aparecer, cuándo y por cuánto tiempo.

EM remitente-recidivante

El primer diagnóstico de la mayoría de las personas con EM, incluidos casi todos los niños, es de EM remitente-recidivante. Esto quiere decir que tener una recidiva o brote, también conocido como ataque o exacerbación, seguido de un periodo de estabilidad entre las recaídas, momento en que los síntomas se estabilizan o desaparecen. Este periodo de estabilidad se conoce como remisión. Las remisiones no tienen una duración determinada y a veces pueden durar años. Se desconoce qué provoca las remisiones en la EM.

Las recidivas son la aparición de nuevos síntomas o la repetición de síntomas ya padecidos. Duran al menos 24 horas y se dan como mínimo 30 días después del comienzo de cualquier recidiva. Si tu hijo presenta fiebre debido a una infección o siente demasiado calor después de hacer ejercicio o en climas cálidos, los síntomas pueden empeorar con el tiempo. Sin embargo, esta exacerbación de los síntomas está causada por la elevación de la temperatura corporal, más que por la actividad de la EM, y los síntomas desaparecerán a medida que la temperatura corporal del niño vuelva a la normalidad. Este fenómeno se conoce como "pseudorrecidiva".

Las recidivas pueden tardar días en desarrollarse y durar días, semanas o meses. Los síntomas pueden ser leves o graves. La mayoría de los niños se recupera bien de las recidivas. En las etapas tempranas de la EM remitente-recidivante, los síntomas pueden desaparecer por completo durante las remisiones. Si embargo, tras varias recidivas pueden producirse daños residuales en la mielina, lo que hace que algunos de los síntomas persistan. Esta acumulación de síntomas puede provocar dificultades a tu hijo, aunque los síntomas sean leves.

EM progresiva secundaria

Muchas personas que empiezan teniendo EM remitente-recidivante desarrollan posteriormente una variante conocida como EM progresiva secundaria. En la EM progresiva secundaria, se padecen menos recidivas, o ninguna, y la enfermedad progresa lentamente con el tiempo.

Por lo general, las personas que desarrollan EM en la infancia presentan un índice inferior de progresión que las personas a las que se les diagnostica en la edad adulta. Es difícil dar cifras exactas, y más incluso hacer predicciones precisas para niños en concreto. Según el mayor estudio realizado hasta la fecha sobre la progresión del inicio de la EM en la infancia, el 50 % de las personas cuya EM comenzó antes de los 16 años ha desarrollado EM progresiva secundaria después de los 28 años.

Argentina:
Serena tenía 13
años cuando le
diagnosticaron
EM.



La EM no es una enfermedad terminal. Al igual que la diabetes, se trata de una afección crónica o prolongada con la que se debe lidiar de por vida.

EM "benigna"

Se puede considerar que las personas con EM remitente-recidivante que solo presentan un número reducido de recidivas seguido de una recuperación total, tienen EM benigna. Únicamente es posible establecer un diagnóstico de EM benigna cuando una persona haya padecido escasa o nula incapacidad física o cognitiva durante un periodo de 20 años.

No obstante, el diagnóstico de EM benigna no conlleva que una persona esté libre de todo tipo de problemas, sino que puede padecer recidivas ocasionalmente tras muchos años de inactividad de la EM. Posiblemente alrededor del 10 % de las personas con EM presente una forma benigna de la enfermedad.

EM primaria progresiva

La EM primaria progresiva se da raras veces en la infancia, ya que se diagnostica a menos del 5 % de los niños con EM. Suele diagnosticarse en personas de edad más avanzada, normalmente como mínimo a los 40 años. Desde el inicio, las personas con EM primaria progresiva experimentan un empeoramiento continuo de los síntomas y un aumento de la discapacidad. Los síntomas se pueden estabilizar durante un tiempo o pueden seguir empeorando, a menudo sin padecer recidivas. Aproximadamente del 10 al 15 % de los adultos con EM presenta la forma primaria progresiva.

Síntomas

Se pueden dar muchos tipos de síntomas en la EM, sin embargo, pocas personas tienen todos. Los síntomas pueden aparecer y desaparecer de manera impredecible. Algunos, como los problemas para caminar y mantener el equilibrio o los temblores, pueden resultar evidentes para ti y para los demás, mientras que otros como el dolor, la fatiga o los problemas para pensar o de memoria son menos visibles y a menudo confusos. Algunas veces pueden darse varios a la vez, otras, puede no haber síntomas obvios. En ocasiones, los niños pueden adaptarse con sorprendente facilidad sin quejarse de los síntomas porque han encontrado la forma de convivir con ellos o porque se han dado cuenta de que otros síntomas desaparecen por sí solos.

La EM es impredecible y varía de unas personas a otras. Los pacientes pueden presentar diferentes síntomas en diferentes momentos. Aunque muchos sean muy comunes, no existe un patrón para todo el mundo.

Algunos de los síntomas más comunes son:

Fatiga: una sensación fuerte de cansancio que dificulta la actividad física o mental

Problemas cognitivos: dificultades con la memoria y la concentración

Cambios de humor: depresión, ansiedad e irritabilidad

Problemas de equilibrio y mareos: dificultad para caminar y problemas de coordinación

Problemas de visión: visión borrosa o doble, pérdida temporal de la visión en un ojo o en ambos

Entumecimiento u hormigueo: normalmente en las manos y los pies

Dolor: unas veces leve y otras fuerte

Pérdida de fuerza en los músculos o de habilidad

Rigidez y espasmos: endurecimiento o rigidez de grupos de músculos particulares

Ansiedad, depresión y cambios de humor

Problemas en el habla: dificultad en la pronunciación, ralentización del habla o cambios de tono

Incontinencia: falta de control de la vejiga o los intestinos

Los síntomas menos obvios o visibles serán más difíciles de comprender, especialmente para aquellas personas que no estén familiarizadas con la EM.

¿Qué depara el futuro?

Tal y como se ha indicado anteriormente, la evolución de la EM es difícil de predecir, ya que varía de unas personas a otras, lo que imposibilita predecir con exactitud cómo afectará la enfermedad a cada niño. La mayoría de los niños presenta EM remitente-recidivante con periodos de recuperación buenos pero impredecibles.

La enfermedad puede afectar con más fuerza a algunos niños, pero una progresión rápida no es habitual. La EM no es una enfermedad terminal. Al igual que la diabetes, se trata de una afección crónica o prolongada con la que se debe lidiar de por vida. La mayoría de las personas con EM tiene una esperanza de vida normal, quizá de cinco a diez años menos. Obviamente, los promedios no son siempre determinantes y la EM de cada persona es diferente. Con los recientes avances en la medicina, la brecha en la esperanza de vida parece estar reduciéndose.



Argentina: Serena con su familia.

Tratamiento y gestión de la EM



Países Bajos: Mireille tenía 12 años cuando le diagnosticaron EM.

Cuando se involucra a los niños en la planificación de su propio tratamiento, se aumentan las probabilidades de que se impliquen y sigan los tratamientos y la medicación.

Actualmente, hay fármacos que pueden modificar la evolución de la EM de algunas personas. Muchos de los síntomas se pueden tratar o gestionar con éxito. Del mismo modo, se están realizando investigaciones continuas sobre nuevos tratamientos y mejores cuidados.

Los tratamientos con algunos fármacos comúnmente utilizados para la EM pueden no estar específicamente autorizados para la enfermedad. Muchos pueden contar con licencia para tratar la EM pero no específicamente en el caso de los niños. No obstante, esto no implica que no sean útiles ni que no se puedan administrar a niños bajo una atenta supervisión. Al igual que en la EM en la edad adulta, puede tratarse de un proceso de ensayo y error en el que la primera medicación puede no resultar efectiva para tu hijo o quizá haya que ajustar la dosis hasta encontrar la cantidad correcta. El neurólogo infantil o pediatra o el enfermero de EM o de pediatría controlarán los efectos de los fármacos y modificarán la dosificación en consecuencia.

Los tratamientos con fármacos para síntomas particulares son más efectivos normalmente cuando se combinan con otros enfoques como la fisioterapia o la terapia ocupacional (realización de actividades cotidianas de la forma más eficaz).

Los niños asumen el control

Cuando se involucra a los niños en la planificación de su propio tratamiento, se aumentan las probabilidades de que

se impliquen y sigan los tratamientos y la medicación. La posibilidad de elegir y opinar sobre los tratamientos les ayuda a sentir que la situación está controlada. Por ejemplo, si un niño debe inyectarse un fármaco modificador de la enfermedad, el hecho de participar en la preparación de la jeringuilla y la inyección proporciona un sensación mayor de control. El niño puede anotar cuándo se ha inyectado el medicamento, prepararlo o aplicarse una crema antes de la medicación. Todo esto fomenta una mayor sensación de que el proceso "es suyo".

A medida que los niños crecen, pueden querer ocuparse de sus cuidados. Puedes comprobar que está tomando la medicación sin implicarte efectivamente en el proceso. Sea cual sea su edad, la sinceridad es fundamental, de manera que el niño disponga de información clara y se implique en la toma de decisiones. Consulta la página 28 para obtener más información sobre los adolescentes y la EM.

Tratamiento con corticosteroides

Los corticosteroides, normalmente conocidos como esteroides, aunque son diferentes de los esteroides que utilizan ciertos deportistas para aumentar la musculatura, se utilizan comúnmente para tratar las crisis de los síntomas neurológicos, ya sea la primera vez que se presentan o en una recidiva posterior. Aunque no alteren la evolución de la afección, los esteroides pueden reducir la inflamación del sistema nervioso central y acelerar la recuperación de las recidivas.



Para que los niños sigan un programa de ejercicios con más facilidad es importante encontrar tipos de ejercicios que se ajusten a sus necesidades y con los que disfruten.

La administración de una dosis alta de esteroides intravenosos durante un periodo corto es igual de eficaz en niños que en adultos cuando se realiza durante una crisis, aunque la dosis más indicada para niños variará. Los esteroides no influyen en la recuperación de una crisis, por lo que si algunos síntomas perduran varios meses después, los esteroides no repercutirán en ellos. Igualmente, aunque por lo general aceleran la recuperación, la eficacia puede variar de unas personas a otras y de una recidiva a otra para individuos concretos.

Los neurólogos especializados en EM normalmente eligen los esteroides de metilprednisolona intravenosa (IVMP) para el tratamiento de recidivas graves de EM. Normalmente se administran dosis grandes de tres a cinco días a través de un gotero introducido en una vena (intravenoso). Este método puede requerir el ingreso en un hospital, particularmente en el caso de las recidivas causantes de incapacidad. Es posible recetar metilprednisolona oral en lugar de intravenosa.

Todas las medicaciones pueden tener efectos no deseados, y los esteroides no son una excepción. Los esteroides únicamente se administran para periodos cortos y solo para recidivas que provoquen trastornos significativos en la vida del paciente. El consumo continuo y prolongado de esteroides aumenta el riesgo de padecer osteoporosis, cataratas y diabetes.

Entre los posibles efectos secundarios de corta duración de los esteroides se encuentran los siguientes:

- sabor metálico en la boca
- aumento de la frecuencia cardíaca
- sofocos o enrojecimiento del rostro
- trastornos del sueño
- aumento de la necesidad de orinar, especialmente por la noche
- aumento de peso

Fármacos modificadores de la enfermedad

Los fármacos modificadores de la enfermedad (FAME) pueden influir en la evolución de la EM. No curan la enfermedad pero pueden reducir la cantidad y la gravedad de las recidivas. No se han realizado ensayos clínicos controlados con FAME en niños, dado que todavía no se ha aprobado específicamente ninguno para su administración a niños menores de 18 años. No obstante, hay ensayos clínicos pediátricos de varios FAME actualmente en curso.

Existen numerosos FAME para adultos con EM. La mayor parte de la información y orientación sobre los FAME para los médicos está orientada a los adultos, sin embargo, un médico se los puede recetar a niños y adolescentes.

En la actualidad, se trata de fármacos (con sus nombres comerciales de uso común) utilizados para modificar la evolución de la EM. Están agrupados en función de la vía de administración. **Ten en cuenta que estos fármacos tienen otros nombres comerciales en otros países.**



Francia: día informativo para niños con EM y sus familias.

A pesar de que la EM a veces pueda dificultar la práctica de ciertos deportes y actividades, es importante que los niños que la padecen no sientan que tienen que dejar de ser activos y descansar constantemente.

A medida que se introduzcan más fármacos en el mercado, es probable que esta lista quede obsoleta. Consulta el sitio web de la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple para obtener información actualizada: www.msif.org/living-with-ms/treatments/disease-modifying-treatments/.

Medicamentos inyectables

- Interferón beta-1a (Avonex): inyectado en un músculo una vez a la semana
- Interferón beta-1a (Rebif): inyectado bajo la piel tres veces a la semana
- Interferón beta-1b (Betaferon): inyectado bajo la piel cada dos días
- Interferón beta-1b (Extavia): inyectado bajo la piel cada dos días
- Acetato de glatiramer (Copaxone): inyectado bajo la piel a diario
- Peginterferón beta-1a (Plegridy): inyectado bajo la piel una vez cada dos semanas

Medicación oral

- Dimetilfumarato (Tecfidera): en cápsulas, dos veces al día (también denominado BG-12)
- Fingolimod (Gilenya): en cápsulas, una al día. La primera dosis se toma con supervisión médica para controlar la frecuencia cardíaca y la presión sanguínea
- Teriflunomida (Aubagio): en comprimidos, uno al día

Fármacos por infusión

- Alemtuzumab (Lemtrada): tratamiento de dos fases mediante infusión intravenosa. La primera fase consiste en la infusión intravenosa durante cinco días consecutivos. La segunda fase se

administra a los 12 meses y consiste en la infusión intravenosa durante tres días consecutivos

- Natalizumab (Tysabri): por vía intravenosa (IV) a través de un gotero una vez cada cuatro semanas. Normalmente se administra en un ambulatorio con equipos de infusión por parte de un profesional sanitario cualificado

Se han utilizado otros fármacos para modificar la evolución de la EM. Entre ellos se incluye un grupo de tratamientos con fármacos llamados inmunodepresores, cuya función consiste en inhibir la división celular. Actúan en el sistema inmunitario para poder ser eficaces con la EM, pero también provocan numerosos efectos secundarios adversos. Pueden servir para algunas personas con EM, por ejemplo en los casos de EM de rápido avance o de EM remitente-recidivante. Los neurólogos y los pacientes de EM deben trabajar conjuntamente para encontrar el equilibrio entre los efectos positivos de los fármacos y sus posibles efectos secundarios adversos. Algunos de los fármacos inmunodepresores son:

- azatioprina (Imuran)
- ciclofosfamida (Endoxana)
- inmunoglobulina intravenosa (IgIV)
- metotrexato (Maxtrex)
- mitoxantrona (Novantrone)

Los FAME estarán a disposición de tu hijo en función de diferentes factores como el lugar de residencia, el acceso a las medicaciones y los síntomas y la evolución de la enfermedad de tu hijo.



Si notas cambios de humor, de apetito y en los hábitos de sueño de tu hijo, o ves que ha perdido el interés por las cosas que le gustan, es importante comunicarlo y pedir una valoración.

Es fundamental que discutas con el médico de tu hijo las opciones disponibles y en qué se diferencian, la vía de administración (oral, por inyección o infusión) y las ventajas y los inconvenientes de cada una.

La asociación de EM de tu país puede aportar más información sobre los FAME disponibles en tu región o país.

Rehabilitación profesional y ejercicios

A pesar de que la EM afecta a cada niño de manera diferente, hay ejercicios que puede ayudarles a mantenerse lo más sanos y ágiles posible, y a gestionar sus síntomas. El ejercicio regular les ayudará a hacer que su cuerpo en crecimiento siga trabajando plenamente. Para que los niños sigan un programa de ejercicios con más facilidad es importante encontrar tipos de ejercicios que se ajusten a sus necesidades y con los que puedan disfrutar. Cualquier tipo de actividad física les beneficiará.

A pesar de que la EM a veces pueda dificultar la práctica de ciertos deportes y actividades, es importante que los niños que la tienen no sientan que tienen que dejar de ser activos y descartar constantemente. Por supuesto, habrá veces en las que deban tomárselo con tranquilidad, pero tanto los niños como los adultos con EM conocen sus propios límites y aprenden a escuchar a su cuerpo.

El pediatra, neurólogo o enfermero pediatra o de EM de tu hijo os pueden derivar a un fisioterapeuta que trabajará con tu hijo y contigo para encontrar los ejercicios y las actividades físicas

más adecuadas. Además de ejercicios y actividades para la agilidad general, el fisioterapeuta también puede recomendar ejercicios centrados en una función en particular como el equilibrio, en una zona concreta del cuerpo que necesite ser fortalecida o en un síntoma específico como la rigidez (espasticidad).

El fisioterapeuta también puede ayudaros a encontrar instalaciones deportivas accesibles y clases de fútbol, yoga o natación, y todo un abanico de actividades con las que tu hijo pueda disfrutar.

Terapias complementarias

Muchos pacientes aseguran que encuentran ventajas en algunas terapias no prescritas por su médico, las cuales se denominan conjuntamente "terapias complementarias", que pueden ir desde fitoterapia hasta yoga, acupuntura o masajes.

La seguridad y la eficacia de las terapias complementarias varían. Algunos países cuentan con organismos nacionales de regulación que evalúan estas terapias, pero otros no. En ausencia de este tipo de evaluación experta, puede resultar difícil saber qué terapia es segura y potencialmente eficaz, y cuál puede provocar daños. Se debe actuar con cautela en lo referente a todo lo que asegure la cura o unas recuperaciones milagrosas. Te recomendamos que siempre consultes a un médico y a otro profesional sanitario apropiado antes de seguir adelante con ninguna terapia, al igual que harías con un tratamiento con fármacos.



Si tu hijo se siente deprimido, los profesionales sanitarios deberán colaborar para detectar y cambiar aquello que pueda empeorar la depresión.

Hábitos alimenticios saludables

Llevar una dieta saludable es importante para todo el mundo. Se han propuesto numerosas dietas especiales como tratamiento para la EM, pero no se ha podido demostrar que la prevengan ni que afecten a su evolución. Normalmente, los niños obtienen los nutrientes que necesitan con una dieta equilibrada. Con una cuidada planificación, quizás con la ayuda de un nutricionista, podrás satisfacer sus necesidades dietéticas, aunque estas cambien con el paso del tiempo. Por supuesto, convencer a un niño de que coma bien puede no resultar sencillo. Si tu hijo es pequeño o adolescente, detallamos a continuación cinco estrategias que te podrían resultar útiles:

- 1) Comer en familia con regularidad.
- 2) Incluir una variedad de platos y aperitivos saludables.
- 3) Predicar con el ejemplo comiendo de forma saludable.
- 4) Evitar las discusiones por la comida.
- 5) Involucrar a los niños en la cocina.

Gestión de los cambios de humor y la depresión

Todas las personas con EM se vienen abajo de vez en cuando, pero en el caso de algunas, estos periodos pueden ser más frecuentes o duraderos. En este caso, la tristeza y los bajones pueden clasificarse como "depresión".

La depresión es muy común, no solo en personas con EM, y existen fármacos para su tratamiento.

Si tu hijo se siente deprimido, los profesionales sanitarios deberán colaborar para detectar y cambiar aquello que pueda empeorar la depresión. También deberán tener en cuenta si puede haber otros aspectos relacionado que afecten su calidad de vida, como ansiedad por el diagnóstico, problemas en la escuela o miedo por el futuro. El enfermero de la escuela, el enfermero de pediatría o el orientador escolar pueden ser una buena opción como primera persona de contacto. Puedes pedir que os deriven a un psicólogo o psiquiatra que esté acostumbrado a tratar con niños.

Si notas cambios de humor (aumento de la irritabilidad, la tristeza o el llanto), de apetito y en los hábitos de sueño (capacidad de quedarse dormido o en el sueño nocturno) de tu hijo, o ves que ha perdido el interés por las cosas que le gustan, es importante comunicarlo y pedir una valoración. Por ejemplo, podrían ser aconsejables los tratamientos con fármacos antidepresivos y las intervenciones psicológicas, entre las que se incluyen las terapias verbales como la asistencia psicológica o las terapias cognitivo-conductuales (TCC). Si tu hijo tiene ansiedad o se preocupa hasta el punto de afectar su día a día, es importante que un especialista en salud mental realice una valoración del niño.

Problemas
cognitivos:
*memoria y
pensamiento*



Los niños que presentan problemas cognitivos pueden tener dificultades para seguir conversaciones en clase, aprender material nuevo, recordar información rápidamente o al cambiar su atención de una cosa a otra.



Alemania: Kim tenía 10 años cuando le diagnosticaron EM.

¿Qué es la cognición?

La cognición hace referencia a la memoria y al pensamiento. Para ser más exactos, la cognición es nuestra forma de:

- procesar la información que recibimos, centrarnos, mantener y separar la atención, aprender y recordar cosas nuevas
- pensar, razonar y resolver problemas
- planear, realizar y supervisar nuestras propias actividades.
- comprender y usar el idioma, reconocer objetos, unificar cosas y calcular las distancias

Estas habilidades varían de forma natural entre las personas: cada uno tiene sus propios puntos fuertes y débiles. No obstante, la EM puede provocar problemas de aprendizaje, memoria, planificación y concentración. El término médico utilizado en estos casos es el deterioro cognitivo.

La EM ocasiona cambios en algunas partes del cerebro que a veces pueden afectar a la memoria y al pensamiento del paciente. Los procesos mentales dependen de la transmisión de mensajes por los nervios a diferentes zonas del cerebro, y las lesiones (formación de cicatrices) provocadas por la EM pueden interrumpir o ralentizar estos impulsos. La depresión, el estrés, el dolor, el cansancio y las recidivas pueden dar lugar a dificultades cognitivas temporales. Algunos fármacos pueden repercutir temporalmente en la cognición como efecto secundario no deseado. Puede haber fármacos alternativos si los efectos secundarios resultan demasiado fuertes.

La temperatura corporal también puede afectar la cognición, en especial el exceso de calor, que puede agravar la fatiga y, como consecuencia, las funciones cognitivas.

Los niños pueden ser especialmente vulnerables a los problemas cognitivos, pero no todos los niños con EM los padecerán. Si te preocupan los cambios cognitivos en tu hijo, consulta a un pediatra, un enfermero de pediatría, un enfermero de EM o un neurólogo. Pueden derivar a otro especialista de manera adecuada o ayudaros a tí y a tu hijo a encontrar la mejor forma de estudiar el problema y de gestionar toda complicación.

Los niños que presentan problemas cognitivos pueden, por ejemplo, tener dificultades para seguir conversaciones en clase, aprender material nuevo, recordar información rápidamente o al cambiar su atención de una cosa a otra. Existen numerosas formas de ayudarte a compensar estos problemas. Las personas con EM rara vez presentan problemas en otros tipos de memoria y son capaces de recordar habilidades (como montar en bicicleta, cosas que son de "segunda naturaleza"), cultura general o acontecimientos pasados. Con frecuencia, la mayoría de las personas con problemas de memoria debido a la EM no presentan grandes dificultades comunicativas y son capaces de realizar actividades cotidianas. Aunque tu hijo padezca algunos síntomas cognitivos, no quiere decir que vaya a tenerlos todos. Al igual que cualquier otro síntoma de la EM, pueden afectar a cada persona de manera diferente.



Trabaja con tu hijo para establecer rutinas personales y domésticas, de forma que tenga que recordar menos cosas.

Gestión de los problemas cognitivos

Es importante realizar una rigurosa valoración de los problemas cognitivos. Un médico, un neurólogo y un enfermero de EM o de pediatría pueden derivar a un psicólogo. Los cambios cognitivos pueden confundirse con los cambios de humor, que pueden estar directamente relacionados o no con la EM, por lo que un psicólogo estudiará las dos áreas para intentar encontrar la mejor solución.

Todos los planes para gestionar los problemas cognitivos deben implicar a toda la familia e involucrar al niño en la toma de decisiones, independientemente de su edad. La escuela y los coordinadores de necesidades especiales deberán participar también, además de psicólogos clínicos de pediatría y educación. Un enfermero de EM o de pediatría te aconsejarán medidas específicas para ayudar a tu hijo.

Puedes hacer numerosas cosas para ayudar a tu hijo a minimizar los efectos de los cambios cognitivos, por ejemplo:

- Ayudarle a relajarse y a tomarse la situación con humor.
- Animarle a que hable de sus dificultades a los demás. De esta forma se pueden reducir los malentendidos. También se puede evitar que los demás interpreten la situación como aburrimiento o falta de interés.
- Anima a tu hijo a que sea consciente de sus puntos fuertes y débiles

para poder establecer los objetivos adecuadamente y evitar los fracasos innecesarios.

- El niño puede practicar las capacidades cognitivas con diferentes actividades y puede utilizar diferentes recursos. Puede practicar con multitud de libros y rompecabezas, además de recursos en línea. Los crucigramas y los juegos de palabras y números para niños resultan también excelentes.
- Anima a tu hijo a que conozca sus límites y a que no tenga miedo de pedir ayuda con tareas complicadas.
- Ayuda a tu hijo a reconocer la fatiga e intenta organizar descansos de manera adecuada.
- Es importante que el niño se concentre en una cosa cada vez, por ejemplo, que haga los deberes sin ver la televisión.

Si a tu hijo le cuesta recordar cosas, los "apoyos a la memoria" pueden ser sencillos pero eficaces:

- Los teléfonos móviles o los ordenadores pueden ser útiles a la hora de organizar y guardar información. Tu hijo puede descargar aplicaciones de apoyo a la memoria, como recordatorios o listas de tareas, en un teléfono inteligente o tableta.
- Anima a tu hijo a tener un cuaderno a mano para anotar cosas.
- Hazte con una agenda para la familia a fin de inspirar la planificación como una buena estrategia.



Con frecuencia, la mayoría de las personas con problemas de memoria debido a la EM no presentan grandes dificultades comunicativas y son capaces de realizar actividades cotidianas.

- Muchas escuelas proporcionan a los niños agendas diarias para anotar las tareas que deben realizar. Este tipo de agendas también se pueden utilizar para anotar cosas como direcciones, números de teléfono o el horario de la escuela. Si tu hijo no tiene agenda, anímale a dibujar y a utilizar la suya propia.
- Crea una rutina regular para revisar la agenda de tu hijo y la de la familia, por ejemplo, a la hora de la comida.
- Propón a tu hijo que pegue post-its con listas o recordatorios en lugares visibles como la puerta del frigorífico o en la parte posterior de la puerta principal.
- También puede poner alarmas en un reloj o teléfono móvil para recordar citas o cosas que debe hacer.
- Puedes ayudar a tu hijo a hacer fórmulas nemotécnicas como apoyo a la memoria. Algunas fórmulas nemotécnicas son rimas, reglas o frases.
- La imaginera visual le puede servir de apoyo a la memoria. De esta forma, puede hacer dibujos para contar una historia o visualizar información que desee recordar. Por ejemplo, en lugar de memorizar la dirección a la biblioteca puede dibujar el camino.
- Anímale a ser más organizado. Contar con lugares fijos para ciertas cosas, como las llaves, que se pueden extraviar fácilmente, puede ser de gran ayuda.

En casa

A veces puede resultar complicado discernir entre un síntoma cognitivo y lo que es normal en el crecimiento. Los niños con EM pueden no recordar que les has dicho que hagan algo o que vayan a algún sitio. Pueden no retener todo lo que se les ha dicho de una sola vez o pueden comprenderlo pero olvidarse de ello. Asegúrate de explicar las cosas claramente o de comprobar que el niño lo ha comprendido. Quizá tengas que explicar lo mismo varias veces. Todo esto puede parecer demasiado simple pero, a veces, este tipo de medidas sencillas son suficientes para ayudar.

En la escuela

Las escuelas deberían prestar apoyo ante cualquier síntoma, incluidos los cambios cognitivos, si los hubiere. Muchos países disponen de leyes específicas sobre los derechos de los estudiantes. En la escuela, se exige a los niños que presten atención y estudien a un ritmo bastante rápido y en un entorno que puede generar muchas distracciones.

Las dificultades con la memoria, el procesamiento rápido de información o centrarse en un tema específico pueden confundirse con ser perezoso, tener falta de atención o tener sueño. Si se informa a la escuela, se podrá reducir este problema. Puede ser más complicado enfrentarse a los problemas cognitivos en la EM cuando se dan en adolescentes que todavía se encuentran en el ambiente educativo del colegio, donde se comparan constantemente con los demás.

Con los amigos

Es conveniente informar a los amigos de tu hijo y a los padres de estos. Si disponen de información básica, se sentirán más capaces de abordar la situación y de tomar sencillas medidas como las mencionadas anteriormente. Desde luego, tu hijo decidirá cuánta información dar a sus amigos. Es posible que tu hijo no quiera decir absolutamente nada.

La EM y la familia



El desconocimiento de lo que es la EM y de cómo afecta a tu hijo puede elevar el estrés que tu familia esté sufriendo.

La EM es una enfermedad que afecta a toda la familia. Puede afectar la comunicación, las relaciones, el humor y las interacciones diarias. Los síntomas como la fatiga extrema, la debilidad, los problemas de vejiga y los cambios cognitivos pueden alterar la capacidad del niño de participar en actividades normales en la infancia. Los niños también pueden mostrar diferentes emociones y comportamientos como agresividad, depresión y ansiedad como reacción al diagnóstico. Aprender a vivir con una afección impredecible y cambiante puede ser duro para cualquiera. Inevitablemente, la EM traerá consigo cambios, y todos los miembros de la familia se darán cuenta de que las cosas han cambiado.

Es imprescindible discutir abiertamente las preocupaciones de la familia. El desconocimiento de lo que es la EM y de cómo afecta a tu hijo puede elevar el estrés que tu familia esté sufriendo. Además, las recidivas, la fatiga y las visitas al hospital debidas a la EM pueden hacer que el niño se ausente de la escuela. Los hermanos pueden sentirse resentidos o celosos por la atención que recibe el niño con EM, lo cual puede provocar que se porten mal para intentar compensar la situación. Como padres, es posible que no siempre recibáis la comprensión necesaria por parte de los amigos, por muy buenas que sean sus intenciones. Del mismo modo, os encontraréis con profesionales sanitarios que desconozcan que la EM es una enfermedad infantil. No estas solo, hay más gente que siente que tiene que explicar demasiadas cosas obvias.

EE. UU.: Claire tenía siete años cuando le diagnosticaron EM.

No existen reglas firmes ni rápidas sobre la mejor forma de abordar la EM como una familia, pero a padres en la misma situación les han ayudado los siguientes consejos fáciles de recordar:

- Intenta mantener las vías de comunicación abiertas, entre todos los miembros de la familia y con amigos y profesionales sanitarios.
- Recuerda que no todos los cambios que se den en la familia y cualquier problema al que te enfrentes tendrán que ver con la EM. Por ejemplo, el mal humor en los adolescentes es normal, independientemente de si ellos o un hermano padecen EM.
- Utiliza los servicios de grupos de apoyo a las familias. Hablar con otros padres o familiares que estén atravesando por la misma situación puede ayudar.
- Es importante que, como padre o madre, dediques tiempo para tí mismo. A veces, hay a disposición de los padres y de la persona con EM servicios de relevo de descanso al cuidador, para poder tomarse un respiro.
- Los profesionales sanitarios pueden encargarse de tu hijo además del mantenimiento de la salud y el bienestar de la familia.

Explicar la situación a los hermanos

Tus familiares pueden tener tantas preguntas como tu hijo con EM y las mismas preocupaciones que tú: ¿qué va a pasar? ¿Por qué nos ha pasado a nosotros? ¿Me va a pasar a mí? ¿Van a volver las cosas a ser como antes? ¿Es culpa mía? También pueden sentir miedo, resentimiento y culpa. Todas estas reacciones son perfectamente normales, pueden ser más o menos visibles y se pueden exteriorizar de diferentes maneras. Para animar a tus otros hijos a que realicen todas las preguntas que se les ocurran, conviene conocer lo básico de la enfermedad. Un enfermero de pediatría, un enfermero de EM o un trabajador social pueden ayudarte a explicar la enfermedad a tus otros hijos.

Comienza tranquilizando a tus hijos diciéndoles que la EM no es contagiosa y que no se les va a "pegar". Con muchos niños y adolescentes deben abordarse estos miedos desde el principio. También puedes asegurarles que su hermano o hermana con EM puede tener una esperanza de vida larga y que el riesgo que tienen ellos de desarrollarla es muy bajo.

Sugerencias prácticas para explicar la EM a otros niños:

- Elige un momento en el que los niños no estén cansados o distraídos.
- Asegúrate de mirarles a los ojos y medir sus reacciones.
- Avísales de que vais a hablar. Prueba a decir: "Tenemos que hablar de una cosa importante".
- No hace falta dar toda la información de golpe: háblales de lo básico y después responde a las preguntas. No pasa nada por responder a alguna pregunta con "No lo sé, voy a intentar averiguarlo".
- Utiliza términos médicos básicos y explícales su significado. Muestra confianza en los médicos.
- Explícales las consecuencias de la enfermedad en el día a día de los hermanos: ¿se va a encargar alguien de ellos mientras tú vas al médico?
- Informa a la gente que sea importante en el entorno de tu hijo, como profesores o canguros, para que estén al tanto de los signos de estrés.
- Pasa tiempo con los otros hermanos para que no se sientan apartados o ignorados. Es posible que la asociación de EM de tu país disponga de información escrita específica sobre cómo explicar la EM a niños y jóvenes.
- En ocasiones, los hermanos pueden beneficiarse de servicios de grupos de apoyo y organizaciones de "jóvenes cuidadores", aunque probablemente piensen primero en ellos y sobre todo se vean como hermanos y no como "cuidadores". Al final de esta guía, se detallan dichas organizaciones.

Los adolescentes y la EM

Los niños crecen y, como padre o madre, quizá no te des cuenta porque vives con ellos todos los días. Cuando se conviertan en jóvenes adultos, posiblemente necesiten más información y más detallada que antes. Saber es poder, y es muy importante que sientan que tienen cierto control sobre su enfermedad.

Tras un diagnóstico de EM, los adolescentes pueden alejarse de los padres y no hablar mucho de la situación. Incluso pueden mostrar rechazo y hacer como si no pasara nada. Aunque pueda resultar complicado diferenciar entre el típico comportamiento confuso de los adolescentes y las reacciones ante la enfermedad, sí es posible. Escucha atentamente a tu hijo adolescente y estate alerta de los indicios de depresión o de los problemas cognitivos (memoria o problemas en la capacidad de atención). Ayuda a que tu hijo adolescente hable de lo que le esté generando preocupaciones o intranquilidad. A menudo, estas conversaciones surgen en el coche o mientras se hace un recado, que es cuando suelen abrirse más. Tu hijo también puede recurrir a su profesor preferido o a alguien en quien confíe y respete.

No es inusual que los adolescentes se sientan culpables o se pregunten qué han hecho para merecer la EM. Incluso, se pueden sentir aliviados si han padecido síntomas sin explicación durante un tiempo. Ahora, encuentran una explicación. Pueden tardar en estabilizarse y aceptarlo. Pueden sentir rechazo, sobre todo si se encuentran en remisión, pero los sentimientos de tristeza, enfado o miedo pueden volver si los síntomas aparecen de nuevo o si la EM empeora.

La adaptación a la vida con EM lleva tiempo y, en cierto modo, es un proceso continuo y de por vida, pero una actitud positiva por tu parte puede ayudaros a los dos a gestionar bien la afección.



A menudo, cuando se diagnostica EM a un hijo, los padres afirman sentirse perdidos. Cuando hablan del diagnóstico a otras personas, suelen oír cosas como: "La EM no se da en niños".

Conducción

Como padres, nos solemos poner nerviosos cuando nuestros hijos están aprendiendo a conducir. Teniendo en cuenta algunos de los síntomas que pueden padecer los jóvenes con EM, como fatiga, síntomas sensoriales en los pies y las manos, problemas de visión, problemas de atención y concentración, etc., puedes sentir especial preocupación por la capacidad de tu hijo de conducir con seguridad. Sin embargo, aprender a conducir también puede ser un salvavidas, no solo porque los jóvenes puedan desplazarse más fácilmente, sino porque aumenta su independencia. Puedes hablar con el médico de tu hijo o con otros profesionales sanitarios sobre los síntomas particulares que presenta y si hay problemas de seguridad que se deban tener en cuenta.

Alcohol y drogas

Algunos medicamentos indicados para los síntomas de la EM pueden interactuar con el alcohol causando posibles efectos secundarios indeseados. Si tu hijo consume o puede que esté consumiendo alcohol, es importante que conozca los riesgos de mezclarlo con medicamentos. Un médico o farmacéutico pueden informarte sobre cualquier posible interacción.

Habrán personas con EM que te digan que el consumo de cannabis les ayuda a sentirse mejor o a aliviar los síntomas, aunque no se ha podido demostrar con pruebas de investigaciones. Además, el cannabis es potencialmente nocivo e ilegal en muchas partes del mundo. Si sospechas que tu hijo fuma cannabis o consume cualquier otra droga, es importante que hables con él del tema. Un aerosol con extracto de cannabis llamado Sativex cuenta ahora con licencia en algunos países para utilizarlo en el tratamiento de la espasticidad debida a la EM. Su uso en niños o jóvenes no se ha aprobado, ni tampoco se ha demostrado su seguridad o eficacia en los grupos de esta edad.

Relaciones de pareja y sexuales

El diagnóstico de EM puede afectar a la forma en la que los hijos se ven a sí mismos, lo cual a su vez puede afectar a las relaciones, tanto a su formación como a su conservación. La EM también puede afectar a la libido y a la función sexual. Algunos medicamentos pueden tener efectos secundarios que alteran la función sexual o reducen el efecto de la píldora anticonceptiva. Quizá resulte incómodo hablar de este tipo de cosas, pero aquel al que le preocupe puede hablar con toda confianza con un médico o enfermero de EM con quien se sienta a gusto.

Cuidar de ti mismo como padre o madre

A menudo, cuando se diagnostica EM a un hijo, los padres dicen sentirse perdidos. Cuando hablan del diagnóstico a otras personas, suelen oír cosas como: "La EM no se da en niños". Puede haber pocas oportunidades de ver y hacer contactos con otras personas en la misma situación, aun así, relacionarse con otros padres ayuda a afrontar el diagnóstico y a crecer en familia durante el proceso. Las llamadas en conferencia y las conversaciones por chat pueden servir para contactar con grupos de apoyo para padres e hijos con enfermedades prolongadas y con otras personas con EM.

Los padres de hijos con enfermedades crónicas como la EM a menudo se lamentan por la salud de su hijo y por la pérdida de los sueños que tenían para el futuro de este. Como padre o madre, inevitablemente te verás en la posición de dar sosiego en lugar de en recibirlo. No obstante, es importante que como padre o madre aceptes los complejos sentimientos que rodean el diagnóstico de EM de tu hijo, por lo que debes tomarte tu tiempo para darte cuenta de cómo te sientes, por ti y por las personas de tu entorno. Cuida de ti y de tu familia, y recibe el consuelo que necesites de parte de tu pareja, tus amigos o tus familiares.

Escuela, instituto y universidad

Si tu hijo está sufriendo acoso escolar, investiga si hay organizaciones que podáis contactar para recibir ayuda y asesoramiento.

¿A qué problemas se puede enfrentar mi hijo en la escuela?

Padecer EM puede afectar a la escuela. No obstante, tu hijo puede recibir apoyo para seguir estudiando. Si tu hijo sufre de fatiga, las primeras horas de la mañana o las últimas de la tarde pueden ser complicadas para la concentración y las actividades escolares. Posiblemente, tu hijo no deba estar en la escuela todo el día. Esta es una de las medidas que se pueden tomar. Ayuda a tu hijo a elegir las horas más cómodas y productivas del día, así como las clases o asignaturas de las que más disfrute o más le llamen la atención.

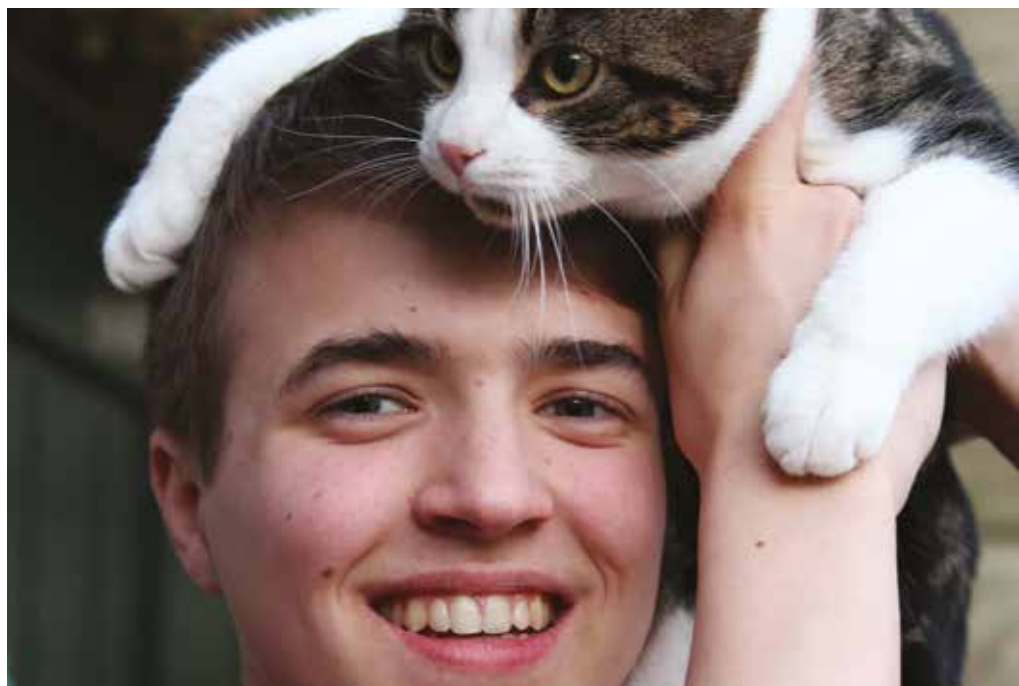
Es importante controlar dónde se darán las clases. Pueden darse en pisos a los que haya que subir por escaleras o al final de pasillos largos. Otra medida razonable

puede ser cambiar de aula. Se pueden tomar medidas similares para otros síntomas que puedan afectar al día a día en la escuela. Los profesionales sanitarios de EM ayudarán a tu hijo a gestionar la fatiga.

Acoso escolar

Si tu hijo no puede asistir a muchas clases o sus compañeros le consideran diferente, puede sufrir acoso escolar. Los niños con EM no son distintos del resto en este aspecto. Puede que ellos mismos sean los que se porten mal por exteriorizar su sensación de miedo y de pérdida de control, lo que a ellos mismos les puede llevar a convertirse en acosadores.

Países Bajos: Pieter tenía 13 años cuando le diagnosticaron EM.



¿Quién está involucrado en el cuidado de tu hijo?

Los servicios sanitarios y de asistencia social pueden ayudaros a ti y tu familia de muchas maneras, pero saber a quién contactar y cómo acceder a ellos no siempre es fácil. Sin duda, querrás ser un fuerte defensor de tu hijo y tu familia, pero puede requerir tiempo y apoyo. Muchas asociaciones de EM cuentan con recursos para ayudarte en esta área tan compleja. Los puntos de información de tu zona, como la oficina de la asociación de la EM más próxima a ti o cualquier otra organización de voluntarios pueden aportarte más indicaciones sobre los recursos disponibles y cómo ponerte en contacto con ellos.

Puede haber mucha gente involucrada desde el principio, y esto puede cambiar con los años. Puede haber una combinación de servicios de pediatría y para adultos. Puede dar lugar a confusiones, pero si hay varios especialistas se podrán aportar diferentes experiencias.

¿Quién está involucrado en el cuidado de tu hijo?

Los puntos de información de tu zona, como la oficina de la asociación de la EM más próxima a ti o cualquier otra organización de voluntarios pueden aportarte más indicaciones sobre los recursos disponibles y cómo ponerte en contacto con ellos.

Tu hijo

Él mismo será quien más sepa sobre sus síntomas y su repercusión. Sabrá cuándo necesita terapias y tratamientos regulares, y si están funcionando.

Tú

Conocerás a tu hijo mejor que nadie y sabrás como le afectan los síntomas mental y físicamente.

Médicos de familia o pediatras

Son tu primera persona de contacto. Pueden prescribir recetas nuevamente, ayudarte en la gestión de ciertos síntomas y derivar a tu hijo a servicios más especializados de ser necesario. También pueden ponerte en contacto con un enfermero de EM o un neurólogo. Registrarán todo el historial médico de tu hijo.

Enfermeros de EM

Si hay en el centro, asistirán a los niños con EM. Pueden ser una persona de contacto esencial, ya que trabajan estrechamente con neurólogos y cuentan con amplios conocimientos de la enfermedad.

Enfermeros de pediatría

Si hay en el centro, estarán especializados en enfermedades infantiles y suelen colaborar con enfermeros de EM.

Neurólogos de pediatría

Son clave a la hora de establecer diagnósticos, tratar y recetar tratamientos adecuados a niños.

Neurólogos para adultos

Son clave a la hora de establecer diagnósticos, tratar y recetar tratamientos adecuados para adultos.

Pediatras

Médicos especializados en enfermedades infantiles que pueden ayudar con frecuencia a gestionar algunos síntomas. También pueden derivar al paciente a terapeutas o psicólogos.

Psicólogos infantiles

Están especializados en el tratamiento de niños con problemas cognitivos y conductuales. Tienen experiencia en tratar con niños que atraviesen situaciones complicadas.

Psiquiatras infantiles

Están especializados en niños con problemas de conducta y mentales, como la depresión. Pueden recetar medicación y "terapias verbales" psicológicas.

Terapeutas ocupacionales

Proporcionan apoyo práctico para los problemas que afectan a la vida doméstica diaria, por ejemplo, cómo gestionar la fatiga.

Fisioterapeutas

Aconsejan y ofrecen tratamiento para problemas de movilidad y otros problemas físicos.

Psicopedagogos

Si hay en el centro, abordan los problemas a los que se enfrentan los jóvenes en el entorno educativo, que pueden entrañar dificultades de aprendizaje y problemas sociales y emocionales.

Suelen ponerse en contacto con otros profesionales de departamentos de educación, salud y servicios sociales.

Trabajadores sociales

Asesoran sobre programas u organizaciones de relevancia y sobre los beneficios que tu familia o tu hijo puede aprovechar.

Un breve descanso será una buena oportunidad para que tú y tu hijo descanséis y recarguéis las pilas, salgáis y conozcáis gente, paséis un buen rato con familiares y amigos, o practiquéis alguna afición. Puede ser tan sencillo como cambiar de lugar. Averigua si hay programas en tu zona para tomar breves descansos.

Recursos útiles

Acoso escolar

Beat Bullying trabaja con niños y jóvenes para acabar con el acoso escolar mediante programas para combatir esta práctica en escuelas y a través de su sitio web.

www.beatbullying.org

Child Demyelination UK

Recurso útil para familias y profesionales sanitarios que incluye una investigación actualizada sobre la desmielinización infantil procedente del Grupo de trabajo sobre la Desmielinización Inflamatoria del Sistema Nervioso Central Infantil del Reino Unido e Irlanda (The UK and Ireland Childhood CNS Inflammatory Demyelination Working Group).

www.childdemyelination.org.uk

Great Ormond Street Hospital

www.gosh.nhs.uk

Búsqueda: 'multiple sclerosis'

Guthy Jackson

Sitio web estadounidense de información sobre la neuromielitis óptica (NMO).

www.guthyjacksonfoundation.org

Kids Health

Sitio web estadounidense sobre ideas para dietas saludables para niños y muchos otros temas.

www.kidshealth.org

Lumbar puncture

El Great Ormond Street Hospital ofrece información detallada en

www.gosh.nhs.uk/medical-information/procedures-and-treatments/lumbar-puncture

Magnetic Resource Imaging (MRI)

El Great Ormond Street Hospital ofrece información detallada en

www.gosh.nhs.uk/medical-information-0/procedures-and-treatments/mri-scans

Mind

Recursos útiles en inglés y francés para adolescentes y padres de niños con EM. Incluye un micrositio web específico para jóvenes.

www.mind.org.uk

MS Society of Canada

Recursos útiles en inglés y francés para adolescentes y padres de niños con EM.

www.mssociety.ca
www.someonelikeme.ca

MS Society (UK)

Información sobre cómo abordar los estudios y los efectos que la EM puede tener en las familias.

www.mssociety.org.uk/what-is-ms/types-of-ms/ms-in-children

National Multiple Sclerosis Society USA

Gestiona una red para familias con niños o adolescentes con EM. Entre los recursos se encuentran Keep S'myelin, revista en línea sobre EM para jóvenes lectores, y foros de discusión en línea.

www.nationalmssociety.org/What-is-MS/Who-Gets-MS/Pediatric-MS

Talk to Frank

Consejos confidenciales y en tono cordial sobre fármacos.

www.talktofrank.com

Transition Information Network

Información para padres sobre la transición de los servicios para niños a los de adultos.

www.transitioninfonetwork.org.uk

Young Minds

Organismo benéfico de mejora del bienestar emocional y la salud mental de niños y jóvenes.

www.youngminds.org.uk



Skyline House
200 Union Street
London SE1 0LX
United Kingdom

Company No: 05088553
Registered Charity No: 1105321