

Cuidado para Niños y Apoyo a Adolescentes con Miastenia Gravis

La historia y trayectoria de cada niño que padece de Miastenia Gravis es diferente. Los aspectos generales descritos abajo son sugerencias beneficiosas, pero necesitan ser consideradas en la perspectiva general de la salud y la vida diaria de su hijo. El doctor de su hijo será una gran fuente potencial de información y ayuda.

Agenda Diaria

- 1. Dormir Bien:** La salud de todos mejora con suficiente sueño y regularmente. Sin embargo, esto es bien importante para individuos con Miastenia Gravis.
- 2. Reposos Programados:** Para individuos con Miastenia Gravis, es beneficioso planificar períodos de descansos de inactividad a través de un día o semana ajetreada. Por ejemplo, es beneficioso el no planificar una fiesta de cumpleaños el mismo día de otras actividades después de la escuela, tales como práctica de fútbol o lecciones de karate.
- 3. Asuntos Escolares:** Conversar con representantes de la escuela tener, un Plan de Modificación bajo la Sección 504 del Acta de Rehabilitación del 1973 o un Programa Educativo Individualizado bajo la Ley Federal 108-446 son diferentes maneras que un itinerario diario en la escuela de un niño puede ser cambiado debido a sus necesidades médicas. Se pueden hacer muchas cosas, según sea necesario, para ayudar la educación de niños con Miastenia Gravis. Estas incluyen: alterar los requisitos de Educación Física (modificar la exclusión de Educación Física temporalmente o a largo plazo), inicio tardío, uso de elevadores entre pisos, transportación escolar, permitir tiempo adicional entre clases, proporcionar un segundo paquete de libros que permanezcan en el hogar para prevenir mochilas pesadas que no puedan ser cargadas sin afectar el trabajo escolar, cambiando el número de repeticiones de problemas matemáticos, permitir el acceso a la

www.myasthenia.org
800.541.5454

La misión de la Fundación de Miastenia Gravis de América, Inc. es facilitar el diagnóstico temprano y cuidados óptimos de individuos afectados por miastenia gravis, desordenes estrechamente relacionados y para mejorar sus vidas a través de programas de servicios al paciente, información pública, investigaciones médicas, educación profesional, apoyo y cuidados al paciente.

Esta publicación está dirigida a proveer al lector con información general para usarse solamente para propósitos educacionales. Como tal, no está dirigida a las necesidades individuales de los pacientes, y no debe ser usado como base para tomar decisiones referentes al diagnóstico, cuidado o tratamiento de ninguna condición. En cambio, dichas decisiones deben ser basadas sobre la recomendación de un médico o profesional de cuidados de salud que esté directamente familiarizado con el paciente. La información contenida en esta publicación refleja la visión de los autores, pero no necesariamente los de la Fundación de Miastenia Gravis de América (FMGA). Cualquier referencia a algún producto en particular, origen, o uso no constituye un endoso. La FMGA y sus agentes, empleados, Directores, Capítulos, su Junta Asesora Médica/Científica, su Junta Asesora de Enfermeros o sus miembros no garantizan la información concerniente contenida en esta publicación.

Ellos específicamente niegan cualquier garantía de comerciabilidad, finalidad para cualquier propósito particular, o integridad sobre la información contenida aquí, y no asumen responsabilidad por cualquier daño u obligaciones como resultado del uso de dicha información.

© 2013 por la Fundación de Miastenia Gravis de América, Inc.

Aprobado por Junta Asesora Médica/Científica y su Junta Asesora de Enfermeros. Revisado Noviembre 2013



Fundación de Miastenia Gravis de América, Inc.
355 Lexington Avenue, 15th Floor
New York, NY 10017-6603

(800) 541-5454
(212) 297-2156 • (212) 370-9047 fax

MGFA@myasthenia.org • www.myasthenia.org

Cuidado para Niños y Apoyo a Adolescentes con Miastenia Gravis

M G

**Myasthenia Gravis Foundation
of America, Inc.**

F A



computadora para trabajos de salón de clases o pruebas, cambiar la nutrición/horario de almuerzos, proporcionar Terapia Ocupacional (OT)/ Terapia Física (PT)/Terapia del Habla (ST) como sea necesario para permitir que los niños se beneficien de su educación. Todas o ninguna de estas modificaciones pueden ser convenientes para un niño que padece de Miastenia Gravis.

Medicamentos

- 1. Importancia de Dosis y Horario:** El mejor plan de medicamentos para cada niño con miastenia gravis depende de su tamaño, de su tipo y etapa de la enfermedad y otros aspectos de su salud. Sin embargo, es importante que una vez el MEJOR plan sea definido, que el niño reciba su medicamento con la dosis adecuada a la hora correcta. Si hay problemas relacionados al cuidado de después de la escuela, itinerario de trabajo de los padres y algo por el estilo, es importante conversar sobre esto con el doctor de su hijo para que usted pueda desarrollar un plan para darle su medicina, que se pueda continuar diariamente.
- 2. Rellenar/Suministro de Receta Urgente:** Es importante saber cuándo el suministro de medicinas se va a terminar y planificar rellenar los medicamentos de miastenia de su hijo. La cantidad de medicina que se le da a las familias cada vez depende de las compañías de seguros que deciden si pueden proveerle por un mes o hasta tres meses a la vez. En general, no es bueno que trate de mantener más de tres meses a la vez pues la medicina puede caducar. No use medicamento después de su fecha de expiración en la etiqueta. Usted debe hablar sobre el tema de rellenar el medicamento de emergencia con el doctor de su hijo: llamar al número telefónico para si el medicamento se pierde o lo roban, tanto en su casa como cuando esté viajando. Es importante incluir un suministro de medicamento en caso de emergencia o planes de evacuación por amenazas de sistemas climáticos (inundaciones, huracanes).
- 3. Medicamentos Nuevos (recetados o sin receta médica):** Algunas medicinas (incluyendo medicamentos a base de plantas y las que están disponibles en las farmacias sin receta) pueden afectar la transmisión de la señal entre el nervio y el músculo. Esto podría empeorar el control sobre la Miastenia Gravis a su hijo. Por lo tanto, **NO** le dé un medicamento nuevo a su hijo sin discutirlo con el farmacéutico y/o el doctor de su hijo. Mientras hay algunas listas de medicamentos a

evitar en caso de Miastenia, no se puede depender en la lista solamente ya que hay medicinas en la lista que pueden ser usadas bajo la supervisión del doctor, cuando sea necesario, y otras medicinas que no están en la lista que deben ser evitadas. Siempre PREGUNTE antes de comenzar un medicamento nuevo.

Supervisión

Necesita Saber: Los padres tienen el derecho de proteger la privacidad de sus hijos, incluyendo quién debe enterarse sobre el problema médico de su hijo. Sin embargo, mientras los niños crecen, los padres incluyen a otros adultos (miembros de la familia, maestros, vecinos, líderes de grupo y entrenadores) en un grupo mayor de adultos responsables que supervisen a sus hijos durante el día. Debido a que la Miastenia Gravis es impredecible, es importante que los padres desarrollen un ambiente donde todos los adultos responsables sepan que deben prestar atención a cambios en la fortaleza o funciones en un niño con Miastenia Gravis. Si un niño desarrolla doble visión y se queja de visión borrosa, un adulto que no sepa sobre la Miastenia podría pensar que el niño tiene polvo en su ojo. Un adulto podrá pensar que un niño que de repente habla con confusión y babea está tratando de “hacerse el gracioso”. Si los adultos que están supervisando están informados y conocen de antemano a quien deberían llamar, el cambio en función puede ser manejado de forma segura, rápida y con la mayor privacidad posible.

Admisión a Cuidados de Emergencia

- 1. Plan de Emergencia Escolar:** La escuela asigna responsabilidad a alguien (generalmente a una enfermera) para identificar a los niños con varios problemas de salud (incluyendo asma, alergias severas, supresión inmune así como la miastenia gravis) y desarrollar planes de acción de emergencia. La participación de los padres y el doctor del niño permite a la escuela saber específicamente qué deben esperar en términos de síntomas (aunque ellos entienden que también podrían ocurrir problemas inesperados) y saber cuál es la acción recomendada que deba haber de su parte. Mientras el papeleo es siempre una molestia, esta oportunidad de hacer sugerencias y solicitudes de intervención de parte de la escuela es una oportunidad valiosa para proteger la salud de su niño.
- 2. Autorización para el Manejo por Entrenadores, Líderes de Grupo, Familia/Amistades Quienes Proveen Supervisión:** Todas las personas recibirán cuidados médicos de emergencia

en circunstancias bajo amenaza de muerte. Sin embargo, cuando la situación es menos severa, los adultos prestando supervisión a su niño necesitan el poder de contactar inmediatamente a un pariente o tutor legal y en todo momento para conseguir autorización para tratamiento médico o tener un permiso notariado de usted por escrito para permitir el consentimiento en su nombre. Debido a que generalmente no es posible garantizar que las líneas telefónicas no se corten o que la transmisión del teléfono móvil no vaya a fallar, es importante pensar sobre este asunto y considerar proveer autorización a los adultos seleccionados. Algunas veces es más eficiente el tener esa autorización en la sala de emergencia/institución que le proveerá el cuidado de emergencia en lo que usted es localizado.

- 3. Encuentre y Salude al Equipo de Servicio de Emergencias Médicas (EMS):** La Miastenia Gravis es un desorden relativamente inusual. Por consiguiente, en las ciudades grandes, el sistema médico de emergencia está familiarizado con este desorden. Sin embargo, en comunidades pequeñas, particularmente las que dependen en equipos de EMS, quienes responden inicialmente pueden no estar familiarizados con miastenia y los posibles y urgentes problemas de salud que puedan surgir. En ese contexto, algunos pacientes miasténicos sienten que su cuidado fue demorado mientras una extensa historia o entrevistas se intentan aunque su dificultad respiratoria o debilidad lo hacen difícil para responder. Esto es un ejemplo del porque sería conveniente contactar el sistema local de EMS y acordar una reunión para cerciorarse que los que responden inicialmente y otros estén familiarizados con la Miastenia Gravis. Se pueden obtener materiales escritos de La Fundación de Miastenia Gravis de América para proveer el trasfondo necesario y un resumen sugerido de intervención de emergencia. Esta información podría parecer abrumadora al principio. Sin embargo, es importante reconocer que con un buen cuidado de salud y monitoreo constante, la mayoría de los niños con Miastenia Gravis tienen vidas bien normales y activas. La misión de la Fundación de Miastenia Gravis de América, Inc. es facilitar el diagnóstico temprano y cuidados óptimos de individuos afectados por Miastenia Gravis, desordenes estrechamente relacionados, y para mejorar sus vidas a través de programas de servicios al paciente, información pública, investigaciones médicas, educación profesional, apoyo y cuidados al paciente.