

EM infantil

Um guia para familiares



Disclaimer:

Fizemos todos os esforços para assegurar que as informações contidas nesta publicação estejam corretas. Não aceitamos responsabilidade por quaisquer erros ou omissões. A lei e os regulamentos governamentais podem mudar. Certifique-se de procurar aconselhamento local das fontes listadas.

Contribuintes:

Agradecemos a contribuição editorial da Dra. Rosalind Kalb na adaptação deste recurso para leitores internacionais.

Com agradecimentos a Gemma Bastin, Christa Biervliet, Dhia Chandraratna, Kimberly Koch, Dorte Larsen, Michele Messmer, Mai Sharawy, Jon Temme e todas as pessoas afetadas pelo MS que contribuíram para esta publicação.

Fundadores:

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, Stichting MS Research.

Adaptado de:

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

Traduzido por:

Helena Burock - ABEM (Associação Brasileira de Esclerose Múltipla) em 15 de outubro de 2021.

Conteúdo

O que é EM?	4
Quais são as causas possíveis de EM?	6
Como é diagnosticada a EM infantil?	8
Como a EM pode afetar a criança?	12
Tratando e gerenciando a EM	16
Problemas cognitivos – memória e raciocínio	22
EM e a família	26
Escola e universidade	30
Quem está envolvido no cuidado da criança com EM?	32
Recursos úteis	34

EM infantil

Um guia para pais

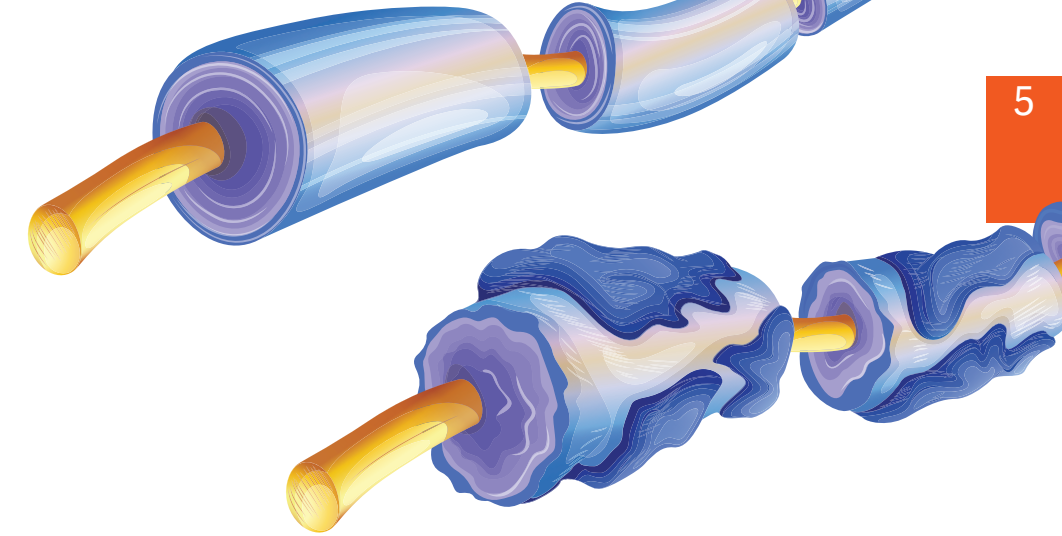
Se seu filho foi diagnosticado com Esclerose Múltipla (EM), ou se a EM foi sugerida como uma possível causa para os sintomas de seu filho, você pode ter muitas perguntas. O que causou isso? Como isso afetará meu filho? Pode ser curado? O que o futuro nos reserva?

Este guia destina-se a fornecer respostas a algumas destas perguntas. Ele deve ajudá-lo a entender mais sobre os cuidados que seu filho deve receber, e o tipo de apoio a que você tem direito a fim de administrar as mudanças que a EM pode trazer.

Se você tiver mais perguntas sobre a EM, você pode encontrar os detalhes de contato para recursos úteis no final do guia.

Em EM, o sistema imunológico do sistema ataca a mielina ao redor as fibras nervosas. Os danos à mielina atrapalham as mensagens que passam pelas fibras nervosas.

Até dez por cento das pessoas com EM enfrentam seus primeiros sintomas antes dos 16 anos de idade.



A EM é geralmente considerada como uma condição adulta, mas crianças e adolescentes também podem desenvolvê-la. De fato, crianças a partir de dois anos de idade foram diagnosticadas com EM. Estima-se que haja cerca de 2,3 milhões de pessoas com EM no mundo. Não está claro quantas têm menos de 16 anos de idade, mas até 10% das pessoas com EM apresentam seus primeiros sintomas antes dos 16 anos de idade.

Para entender o que acontece na EM, é útil entender o que acontece no sistema nervoso central do corpo (o cérebro e a medula espinhal). O cérebro controla as atividades corporais, como o movimento e o pensamento, enviando mensagens do cérebro. A medula espinhal é o principal caminho para estas mensagens entre o corpo e o cérebro.

Envolvendo e protegendo, as fibras nervosas do sistema nervoso central são substâncias chamadas mielina, que ajuda as mensagens a viajar rápida e suavemente entre o cérebro e o resto do corpo.

A EM é considerada uma condição imuno-mediada. Isto significa que o sistema imunológico do corpo, que normalmente ajuda a combater infecções, confunde o tecido do próprio corpo como estranho e o ataca. Na EM, o sistema imunológico ataca a mielina que envolve as fibras nervosas, mas como o alvo específico do ataque dentro da mielina ainda não foi identificado,

muitos cientistas argumentam que ainda não sabemos ao certo se a EM é uma doença auto-imune. O ataque imunológico danifica a mielina e a remove das fibras nervosas, parcial ou totalmente, deixando cicatrizes (também conhecidas como lesões, placas ou esclerose).

Este dano à mielina atrapalha as mensagens que viajam ao longo das fibras nervosas. Elas podem diminuir a velocidade ou ficar distorcidas. A maneira mais fácil de entender o que acontece na EM é pensar no sistema nervoso como um circuito elétrico, com o cérebro e a medula espinhal atuando como fonte de energia e o resto do corpo sendo as luzes, computadores, TVs, e assim por diante. Os nervos são como cabos elétricos que ligam os aparelhos junto com a mielina sendo o isolamento plástico ao redor desses cabos. Se o isolamento for danificado, os aparelhos se tornarão defeituosos ou temperamentais e poderá haver um curto-circuito.

Como o sistema nervoso central liga todas as atividades corporais, muitos sintomas diferentes podem aparecer na EM. Os sintomas específicos dependem de quais partes do sistema nervoso central são afetadas e as funções dessas áreas.

O que é EM?

Quais são as causas possíveis de EM?

A EM não é contagiosa - as pessoas não 'pegam' a EM. Tampouco é hereditária, portanto não é passada diretamente dos pais à criança.

A EM não é contagiosa - as pessoas não 'pegam' a EM. Tampouco é hereditária, portanto não é transmitida diretamente de pais para filhos. Parece haver uma combinação de fatores que levam alguém a desenvolver a EM.

Genes

Embora a EM não seja herdada diretamente, dois tipos de evidências nos dizem que os genes são importantes para determinar quem pode adquirir a EM. As evidências de estudos populacionais mostram que pessoas de diferentes grupos étnicos têm diferentes suscetibilidades ao desenvolvimento da EM. Ela pode ocorrer em qualquer grupo étnico, mas é mais comum em pessoas de ascendência do norte da Europa. As evidências de estudos familiares também apontam para o papel dos genes. Familiares de pessoas com EM, incluindo crianças e irmãos, têm uma chance maior de desenvolver EM do que indivíduos que não têm parentes com EM, embora o risco continue relativamente pequeno. Portanto, as chances aumentam onde as pessoas têm genes compartilhados, mas não há um único gene que causa a EM. Na verdade, mais de 150 variações genéticas foram encontradas relacionadas à EM.

Parece que uma combinação de fatores genéticos e fatores ambientais torna algumas pessoas mais suscetíveis ao desenvolvimento da EM. Estudos de gêmeos idênticos (que são geneticamente idênticos) apontam para um papel compartilhado para fatores genéticos e ambientais. Se um gêmeo idêntico tem EM, o segundo gêmeo tem cerca de 30% de chance de desenvolver a doença. Se os genes fossem os únicos responsáveis pela EM, esperaríamos ver uma chance de 100% de gêmeos idênticos, ambos desenvolvendo EM. Em outras palavras, os genes desempe-



Holanda: Mikki tinha quatro anos de idade quando foi diagnosticada com EM.

nham um papel, mas certamente não são a história toda.

Fatores Ambientais

A EM é menos comum em áreas mais próximas do Equador. Isto pode ser porque as pessoas que vivem nestas áreas estão expostas a maiores quantidades de luz solar o ano todo e tendem a ter níveis mais altos de vitamina D produzida naturalmente, o que pode ajudar a proteger contra doenças autoimunes como a EM.

Nenhum vírus foi identificado como contribuinte para a EM, mas alguns pesquisadores pensam que um vírus infantil comum pode agir como um gatilho, perturbando o sistema imunológico ou indiretamente desencadeando um processo pelo qual o sistema imunológico ataca a si mesmo. Esta teoria permanece não comprovada e muitas pessoas que não têm EM também teriam sido expostas a estes vírus.

Vitamina D

Estudos recentes sugerem que a falta de vitamina D antes do nascimento ou na primeira infância pode aumentar o risco de desenvolvimento da EM.

A maior parte de nossa vitamina D é obtida através da exposição ao sol. Ela é feita pelo nosso corpo em reação à luz solar na pele. A EM é mais comum em áreas mais distantes do Equador onde há menos sol, o que sugere que há uma relação entre a vitamina D e o risco de desenvolvimento da EM. Pesquisas estão em andamento nesta área para aprender mais sobre o papel da vitamina D.

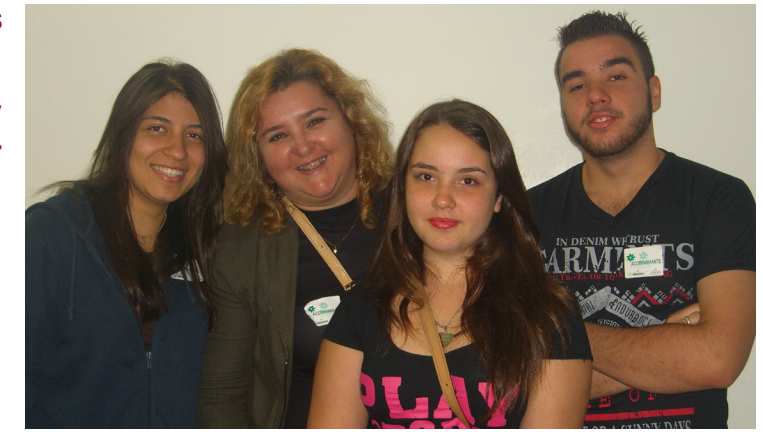
Cigarros

Pesquisas na EM também demonstraram que o fumo aumenta o risco de uma pessoa desenvolver EM e de progressão de doenças. Um estudo também descobriu que o tabagismo parental está significativamente associado ao aparecimento da EM pediátrica.

Estes estudos oferecem razões adicionais importantes para incentivar as crianças e os pais a evitar o fumo.

Como é diagnosticada a EM infantil?

Brasil: Beatriz teve seus primeiros sintomas de EM quando estava na escola, aos 13 anos de idade.



Para confirmar um diagnóstico, é preciso haver evidência de atividade de EM em duas ou mais partes do sistema nervoso central.

O diagnóstico da EM pode ser difícil, tanto em crianças como em adultos, devido à sua complexidade e variedade de sintomas. Não há um teste diagnóstico único para EM e outras condições com sintomas similares precisam ser descartadas antes que um diagnóstico final possa ser feito. Um neurologista - médico especializado em condições do sistema nervoso central - é a melhor pessoa para avaliar seu filho e determinar se ele ou ela tem Esclerose Múltipla.

Foram publicadas diretrizes para ajudar os neurologistas pediátricos a diagnosticar a EM em crianças. Entretanto, alguns neurologistas pediátricos não estão familiarizados com a condição e podem precisar consultar um neurologista especializado em Esclerose Múltipla adulta sobre o diagnóstico. Às vezes, pode parecer que você e seu filho estarão esperando para sempre por um diagnóstico, para que você saiba com o que está lidando.

Para confirmar um diagnóstico de EM, é preciso haver evidência da atividade da EM em duas ou mais partes do sistema nervoso central (cérebro, medula espinhal e nervos ópticos) que ocorreram em diferentes pontos no tempo. Se seu filho experimentou um único episódio de sintomas, o diagnóstico de EM não pode ser confirmado.

Talvez lhe tenham dito que seu filho tem "ADEM" (encefalomielite aguda disseminada), "neuromielite ótica" ou que teve uma "síndrome clinicamente isolada". Todos estes podem ter os mesmos sintomas que a EM, mas podem acontecer apenas uma vez e não voltar. Se outros episódios ocorrerem, então a EM poderá ser diagnosticada.

Neuromielite ótica (NMO)

As crianças também podem desenvolver

NMO. Na NMO, células do sistema imunológico e anticorpos atacam e destroem a mielina nos nervos ópticos e na medula espinhal, causando neurite ótica (resultando em dor nos olhos e perda de visão) e mielite transversa (causando fraqueza, dormência e às vezes paralisia ou nos braços e pernas, bem como problemas de bexiga e intestino).

A descoberta de um anticorpo (NMO-IgG) no sangue de indivíduos com NMO agora torna possível distinguir da EM. Os ataques de NMO são mais severos do que os observados na EM e nas doenças precoces estão geralmente associados aos nervos ópticos e à medula espinhal.

Testes diagnósticos

A seguir, verá os testes e procedimentos mais comumente utilizados. Nenhum deles é conclusivo por si só, mas cada um pode contribuir com informações importantes para o processo de diagnóstico. Para descartar condições que imitam a EM, outros testes também podem ser feitos, incluindo testes de sangue. Você poderá ficar com seu filho durante a maioria destes procedimentos.

Exame neurológico

O neurologista fará muitas perguntas a você ou a seu filho (dependendo da idade dele ou dela) sobre sintomas e problemas agora e no passado. Eles também farão um exame físico para verificar mudanças sutis no movimento, reflexos ou sensações. Estes testes podem captar até mesmo pequenas mudanças que você e seu filho podem não estar cientes.



Você desejará fornecer informações honestas a seu filho sobre o diagnóstico.

Ressonância magnética

Um scanner de ressonância magnética usa um forte campo magnético para criar uma imagem detalhada do cérebro e da medula espinhal. Ele mostra a localização exata e o tamanho de quaisquer danos ou cicatrizes (lesões). Para obter a imagem do cérebro e da medula espinhal, seu filho se deitará e entrará em um pequeno túnel no centro do aparelho de ressonância magnética. O processo pode levar entre 20 e 60 minutos e é indolor, mas bastante barulhento. Seu filho pode se sentir nervoso com o procedimento - o scanner é uma máquina grande e barulhenta em um ambiente muito desconhecido - mas você pode estar na sala para dar segurança e a maioria das instalações de ressonância magnética oferece fones de ouvido com a escolha de música de seu filho durante a ressonância. Consulte a seção de recursos (página 35) para obter um link para uma ficha informativa, vídeo e podcast que explica a ressonância magnética para crianças.

Potencial Evocado

Os testes potenciais evocados envolvem medir o tempo que o cérebro leva para receber mensagens dos olhos. O neurologista colocará pequenos eletrodos na cabeça de seu filho para monitorar suas ondas cerebrais enquanto os estímulos visuais são apresentados em uma tela. Estes eletrodos medem pequenos impulsos elétricos; eles não são dolorosos para seu filho. Se a EM ou uma condição similar estiver ativa, este teste pode detectar men-

sagens de e para o cérebro viajando mais lento do que o normal.

Perfuração lombar

Durante uma perfuração lombar (ou perfuração espinhal), o neurologista insere uma agulha no espaço ao redor da medula espinhal, sob anestesia local. Nem todas as crianças vão precisar deste teste. Uma pequena amostra do fluido que flui ao redor do cérebro e da medula espinhal, chamado "líquido cefalorraquidiano", é retirada e testada para detectar anormalidades que ocorrem na EM.

Geralmente você pode ficar com seu filho para lhe dar tranquilidade e conforto. Algumas crianças são sedadas para o procedimento porque é essencial ficar muito quieto, mesmo que o processo possa ser desconfortável. Seu filho será solicitado a ficar deitado de lado, enrolado como uma bola. A enfermeira ajudará seu filho a permanecer na posição correta. O médico ou a enfermeira aplicará uma anestesia local na área antes de iniciar o procedimento. O médico sentirá as costas de seu filho e localizará o espaço correto entre as vértebras (os ossos da coluna vertebral). Ele lavará a pele ao redor desta área e cobrirá as partes adjacentes do dorso com uma toalha esterilizada antes de inserir a agulha. O líquido será enviado para os laboratórios para ser examinado. Em alguns casos, a pressão do fluido também será medida. As pessoas geralmente relatam dores de cabeça após uma perfuração lombar. Este é um efeito colateral reconhecido e o neu-

rologista pode aconselhar sobre a melhor maneira de administrar isto. O descanso na cama pode ajudar com isto. Consulte a seção de recursos (página 35) para obter uma ficha informativa sobre este procedimento.

Contando para seu filho

Devo falar ao meu filho sobre o diagnóstico dele ou dela? Todos os pais de crianças com EM farão esta pergunta a si mesmos e estarão interessados em fazê-la corretamente.

Você desejará fornecer informações honestas a seu filho sobre o diagnóstico. Pode ser muito útil para as crianças ouvir que elas não têm câncer, que não estão morrendo e que a EM não é culpa delas ou devido a qualquer coisa que elas tenham feito. Todas estas são preocupações que as crianças com EM dizem a seus neurologistas e equipes pediátricas. Há boas razões para contar ao seu filho sobre o diagnóstico, mas é uma escolha individual e depen-

de da maturidade e da capacidade de seu filho de receber a informação.

Lembre-se: Quando você começar a falar sobre o diagnóstico, você estará dando a seu filho a oportunidade de falar e fazer perguntas e compartilhar sentimentos e preocupações.

Seu filho estará lidando muito com profissionais de saúde e precisará saber por que e o que esperar. Você pode ajudar seu filho oferecendo informações e o vocabulário que ele ou ela precisará para fazê-lo confortavelmente.

Muitas vezes, as crianças recebem a deixa de seus pais sobre como eles vão agir e reagir em qualquer situação. Se você puder discutir as preocupações e perguntas de seu filho com calma e paciência, seu filho provavelmente seguirá seu exemplo.



EUA: Heather foi diagnosticada com EM quando tinha 14 anos.

Como a EM pode afetar a criança?

A maioria das pessoas com EM, incluindo quase todas as crianças, são diagnosticadas primeiramente com EM recorrente.

Tipos de EM

A EM pode afetar as pessoas de forma muito diferente e um dos aspectos mais frustrantes da condição é sua imprevisibilidade - não saber quais sintomas podem surgir, quando, ou quanto tempo eles vão durar.

EM Remitente Recorrente

A maioria das pessoas com EM, incluindo quase todas as crianças, são primeiramente diagnosticadas com EM recorrente. Isto significa que elas experimentam uma recaída ou um surto de sintomas (também conhecido como um ataque ou exacerbação) seguido por um período de estabilidade entre as recaídas quando os sintomas se estabelecem ou desaparecem. Este período de estabilidade é conhecido como remissão. As remissões podem durar qualquer período de tempo, mesmo anos. Ninguém sabe exatamente o que faz com que a EM entre em remissão.

Uma reincidência é definida como o aparecimento de novos sintomas, ou o retorno de sintomas antigos, que duram pelo menos 24 horas, e ocorrem pelo menos 30 dias desde o início de qualquer recaída anterior. Se seu filho tiver febre causada por uma infecção, ou se ficar superaquecido por causa de exercício ou tempo quente, seus sintomas podem piorar temporariamente. Mas este surto de sintomas é causado por uma temperatura corporal elevada, e não por uma nova atividade da EM, e os sintomas desaparecerão à medida que a temperatura corporal de seu filho volta ao normal. Isto é conhecido como uma "pseudo-recidiva".

As reincidências podem levar alguns dias para se desenvolver e podem durar

dias, semanas ou meses. Os sintomas podem ser leves ou severos. A maioria das crianças se recupera bem. Nos primeiros estágios de reincidência da EM, os sintomas podem desaparecer completamente durante as remissões. Entretanto, após várias reincidências, pode haver algum dano residual à mielina, o que significa que alguns sintomas podem permanecer. Estes sintomas acumulados podem causar dificuldades a seu filho, mesmo que apenas leves.

EM Secundária Progressiva

Muitas pessoas que começam com a EM remitente recorrente desenvolvem mais tarde uma forma que é conhecida como EM Secundária Progressiva. Nesta, as pessoas experimentam menos recaídas, ou nenhuma, e a doença progride lentamente ao longo do tempo.

Em geral, as pessoas que desenvolvem EM na infância têm uma taxa de progressão mais lenta do que as pessoas que são diagnosticadas com EM na vida adulta. É difícil dar números exatos, e ainda mais difícil fazer previsões precisas para crianças individuais. No maior estudo realizado até hoje sobre a progressão da EM na infância, 50% das pessoas cuja EM começou antes dos 16 anos de idade tinham desenvolvido uma EM progressiva secundária após 28 anos.

EM Benigna

Pessoas com EM recorrente que têm apenas um pequeno número de recaídas, seguidas de uma recuperação completa, podem ser descritas como tendo EM benigna. Só é possível fazer um diagnóstico quando uma pessoa tem pouca ou nenhu-



Argentina: Serena tinha 13 anos de idade quando foi diagnosticada com EM.



A EM não é uma doença terminal. Como a diabetes, é conhecido como uma condição crônica ou de longo prazo que precisa ser cuidada durante toda a vida.

ma deficiência física ou cognitiva por um período de 20 anos.

Entretanto, um diagnóstico de EM benigna não significa que uma pessoa estará totalmente livre de problemas; uma reincidência pode ocasionalmente ocorrer após muitos anos em que a EM esteve inativa. Talvez cerca de 10% das pessoas com EM tenham uma forma benigna da condição.

EM Primária Progressiva

A EM Primária Progressiva é rara em crianças, sendo menos de 5% das crianças diagnosticadas com esta forma. Ela tende a ser diagnosticada em pessoas mais velhas, geralmente em seus quarenta anos ou mais tarde. Desde o início, as pessoas com EM Primária Progressiva apresentam sintomas cada vez piores e um aumento da deficiência. Os sintomas podem se nivelar por um tempo, ou podem continuar a piorar, muitas vezes sem reincidências. Aproximadamente 10 a 15% dos adultos com EM têm a forma Primária Progressiva.

Sintomas

Há muitos sintomas possíveis de EM, embora poucas pessoas experimentem todos eles. Os sintomas podem ir e vir de forma imprevisível. Alguns, como problemas para caminhar, equilíbrio ou tremor podem ser muito aparentes para você e outros, enquanto outros sintomas como dor, fadiga ou problemas de pensamento ou memória são menos visíveis e muitas

vezes mais confusos. Às vezes pode haver vários sintomas juntos, outras vezes pode não haver sintomas aparentes. As crianças às vezes podem ser notavelmente adaptáveis, não reclamando dos sintomas porque encontraram uma maneira de lidar com eles, ou porque notaram que alguns outros sintomas suavizam por si mesmos.

A EM é imprevisível e varia de pessoa para pessoa. Cada um pode ter sintomas diferentes em momentos diferentes. Embora alguns sejam muito comuns, não há um padrão que se aplique a todos.

Alguns dos sintomas comuns de EM:

Fadiga: uma sensação muito forte de cansaço que dificulta a atividade física ou mental

Problemas Cognitivos: dificuldade com memória e concentração

Mudanças de humor: depressão, ansiedade, irritabilidade

Problemas de equilíbrio e tonturas: dificuldades para caminhar, problemas com a coordenação motora

Problemas Visuais: visão embaçada ou dupla, perda temporária da visão em um olho ou em ambos

Entorpecimento ou formigamento: comum nas mãos e pés

Dor: às vezes suave, às vezes severa

Perda de força muscular e destreza

Rigidez e espasmos: aperto ou rigidez em determinados grupos musculares

Ansiedade, depressão ou mudanças de humor

Problemas na fala: fala arrastada, abrandamento da fala, ou mudanças no tom

Incontinência: a falta de controle sobre as funções da bexiga ou intestino

Os sintomas menos óbvios ou visíveis serão muito mais difíceis de entender para as pessoas, especialmente aquelas que não estão familiarizadas com a EM.

O que o futuro nos reserva?

Como já mencionado, o caminho da EM é difícil de prever e varia de pessoa para pessoa, portanto não é possível saber exatamente como isso afetará cada criança. A maioria tem uma reincidência, com períodos de boa, se imprevisível, recuperação. Algumas crianças podem ser mais severamente afetadas, mas a progressão rápida é rara.

A EM não é uma doença terminal. Como a diabetes, é conhecida como uma condição crônica ou a longo prazo que precisa ser tratada para toda a vida. A maioria das pessoas com EM vive uma expectativa de vida normal, com talvez uma redução de cinco a 10 anos na expectativa média de vida. É claro que as médias nem sempre são úteis e a EM de cada um é diferente. Com recentes avanços na medicina, a lacuna na expectativa de vida parece ser cada vez menor.



Argentina: Serena com sua família.

Tratando e gerenciando a EM



Holanda: Mireille tinha 12 anos de idade quando foi diagnosticada com EM.

Quando as crianças são incluídas no planejamento de seu próprio tratamento, é mais provável que elas se envolvam e se apeguem a terapias e medicamentos.

Existem medicamentos que podem modificar o curso da EM para algumas pessoas. Muitos dos sintomas podem ser tratados ou administrados com sucesso. Há também pesquisas em andamento sobre novos tratamentos e melhores cuidados.

Alguns tratamentos medicamentosos comumente usados podem não ser licenciados especificamente para a condição. Muitos podem ser licenciados para a EM, mas não especificamente para crianças. Entretanto, isto não significa que eles não serão úteis ou que não podem ser usados para crianças, com monitoramento cuidadoso. Assim como a EM adulta, pode ser um processo de tentativa e erro - o primeiro medicamento pode não ser eficaz para seu filho, ou a dose pode precisar de ajuste antes que a quantidade certa seja encontrada. O neurologista, médico, enfermeira da EM ou enfermeira pediátrica de seu filho irá monitorar os efeitos que os medicamentos estão tendo e alterar a dosagem de acordo.

Os tratamentos medicamentosos para sintomas particulares são frequentemente mais eficazes quando combinados com outras abordagens, tais como fisioterapia ou terapia ocupacional (observando como as atividades cotidianas podem ser feitas de forma mais eficaz).

Crianças no controle

Quando as crianças são incluídas no planejamento de seu próprio tratamento, é mais provável que se envolvam e se apeguem a terapias e medicamentos. Ter uma escolha e uma palavra a dizer nos tratamentos ajuda qualquer pessoa a se sentir no controle. Por exemplo, se uma criança está tomando um medicamento modificador de doença injetável, estar envolvido na

preparação da agulha e a injeção oferece uma maior sensação de controle. As crianças podem querer marcar onde a injeção é administrada, ou preparar o medicamento ou aplicar o creme pré-medicação. Tudo isso ajuda a criança a se sentir mais "dono" do processo.

À medida que as crianças envelhecem, elas podem querer mais controle sobre seus cuidados. Você pode monitorar que o medicamento está sendo tomado sem estar realmente envolvido no processo. Qualquer que seja sua idade, é vital ser honesto, apresentar informações claras às crianças e envolvê-las no processo de tomada de decisão. Consulte a página 28 para saber mais sobre adolescentes e Esclerose Múltipla.

Terapia com corticóides

Corticóides (comumente chamados de 'esteróides' embora sejam diferentes dos esteróides usados por alguns atletas para construir músculos) são comumente usados para tratar um ataque de sintomas neurológicos - seja o primeiro episódio, ou reincidências posteriores. Embora não alterem o curso da condição, os corticóides podem reduzir a inflamação no sistema nervoso central e acelerar a recuperação da reincidência.

O uso em curto período de tempo de alta dose de corticóides intravenosos é tão eficaz em crianças quanto em adultos quando administrado durante um ataque, embora a melhor dose para crianças varie. Os corticóides não afetam o nível de recuperação de um surto portanto, se alguns sintomas permanecerem vários meses depois, eles não terão nenhum impacto. E embora muitas vezes acelerem a recupera-



Para que seja mais fácil para as crianças manterem um programa de exercícios, é importante encontrar opções que se adaptem às suas necessidades e que elas gostem.

ção, sua eficácia pode variar de uma pessoa para outra e de uma reincidência para outra em um determinado indivíduo.

Os neurologistas especializados em EM geralmente escolherão a metilprednisolona intravenosa (IVMP) como o corticóide para tratar as recorrências graves de EM. Grandes doses são geralmente administradas durante 3-5 dias através de um gotejamento que vai para uma veia (intravenosa). Este método pode exigir admissão no hospital, particularmente para as reincidências incapacitantes. A metilprednisolona oral pode ser prescrita em vez da metilprednisolona intravenosa.

Todos os medicamentos podem ter efeitos indesejados, e os corticóides não são exceção. Tais medicamentos são administrados apenas por curtos períodos de tempo e apenas para as reincidências que estão causando uma perturbação significativa na vida de uma pessoa. Sabe-se que o uso contínuo e a longo prazo de corticóides aumenta o risco de osteoporose, catarata e diabetes de uma pessoa.

Possíveis efeitos colaterais a curto prazo de corticóides:

- um gosto metálico na boca
- aumento do ritmo cardíaco
- fluxos de calor ou vermelhidão no rosto
- problemas para dormir
- aumento na necessidade de urinar, particularmente à noite
- ganho de peso

Medicamentos modificadores de doenças

Os medicamentos modificadores de doenças (DMDs) podem afetar o curso da EM. Eles não são uma cura, mas podem reduzir o número e a gravidade das reincidências da EM. Nenhum ensaio clínico controlado das DMDs foi concluído em crianças e, até agora, nenhum foi especificamente aprovado para uso em crianças com menos de 18 anos de idade. No entanto, estão sendo realizados atualmente ensaios clínicos pediátricos de várias DMDs.

Há muitos DMDs diferentes disponíveis para adultos com EM. A maioria das informações e orientações para médicos sobre DMDs diz respeito a adultos, mas estes medicamentos podem ser prescritos a crianças e adolescentes por um médico.

Atualmente, estes são os medicamentos (com seus nomes comerciais comumente usados) usados para modificar o curso da doença na EM. Eles são agrupados de acordo com a rota de administração.

Favor observar que estes medicamentos têm nomes comerciais diferentes em diferentes países.

À medida que mais drogas chegam ao mercado, esta lista pode se tornar desatualizada. Consulte o site da MS International Federation para obter as informações mais atualizadas:

www.msif.org/living-with-ms/treatments/

Embora às vezes a EM torne certos esportes ou atividades mais difíceis, as crianças com EM não devem sentir que precisam parar de ser ativas e descansar o tempo todo.

Medicamentos Injetáveis

- beta interferon-1a (Avonex): injetado no músculo uma vez por semana
- beta interferon-1a (Rebif): injetado sob a pele três vezes por semana
- beta interferon-1b (Betaferon): injetado sob a pele dia sim, dia não
- beta interferon-1b (Extavia): injetado sob a pele dia sim, dia não
- glatiramer acetate (Copaxone): injetado sob a pele, diariamente
- peginterferon beta 1a (Plegridy): injetado sob a pele uma vez a cada duas semanas.

Medicamentos Orais

- dimethyl fumarate (Tecfidera): ingerido em cápsula, duas vezes por dia (também denominado BG12)
- fingolimod (Gilenya): ingerido em cápsula uma vez por dia. A primeira dose é tomada sob supervisão de um médico para monitorar o batimento e a pressão cardíaca.
- teriflunomide (Aubagio): ingerido em comprimido, uma vez ao dia.

Medicamentos Infusores

- alemtuzumab (Lemtrada): ingerida em dois momentos de tratamento de infusão intravenosa. O primeiro momento consiste em cinco dias consecutivos. O segundo momento é tomado 12 meses depois e em três dias consecutivos.

natalizumab (Tysabri): ingerida como

uma infusão intravenosa (IV) através de um soro a cada quatro semanas. É geralmente administrado em uma clínica por um profissional de saúde qualificado.

Outros medicamentos têm sido usados para modificar o curso da doença na EM. Estes incluem um grupo de tratamentos farmacológicos chamados imunossuppressores, que funcionam através da inibição da divisão celular. Eles têm como alvo o sistema imunológico para que possam ser eficazes para a EM, mas também têm uma ampla gama de efeitos colaterais adversos. Eles podem ser úteis para algumas pessoas com EM, por exemplo, na rápida progressão da EM ou em casos de EM recorrente com alta taxa de remissões. Neurologistas e pessoas com EM precisam trabalhar juntos para equilibrar os bons efeitos dos medicamentos contra seus potenciais efeitos colaterais adversos. Estes medicamentos imunossuppressores incluem:

- azathioprine (Imuran)
- cyclophosphamide (Endoxana)
- intravenous immunoglobulin (IVIg)
- methotrexate (Maxtrex)
- mitoxantrone (Novantrone)

As DMDs específicas que podem estar disponíveis dependerão de vários fatores, incluindo onde você mora, o acesso a medicamentos que você tem, e o curso e sintomas da doença de seu filho. Será essen-



França:
Um evento de informação para crianças com EM e suas famílias.



Se você perceber uma mudança no humor, no apetite, nos hábitos de sono de seu filho, ou se perceber que seu filho perdeu o interesse por algo que ele costumava desfrutar, é importante relatar estas mudanças e pedir uma avaliação.

cial para você discutir com o médico as opções disponíveis e como elas diferem, sua via de entrega (injetável, oral ou infundida) e os benefícios e riscos associados a cada uma delas.

Sua Associação Representante de EM (ABEM, por exemplo) pode ter informações adicionais sobre DMDs disponíveis em sua região ou país.

Reabilitação profissional e exercício

Embora a EM afete cada criança de maneira diferente, existem exercícios que podem ajudá-las a permanecerem saudáveis e em forma e a administrar seus sintomas. Exercitar-se regularmente ajudará a manter seu corpo em crescimento trabalhando em todo o seu potencial. Para que seja mais fácil para as crianças manterem um programa de exercícios, é importante encontrar opções de exercícios que se adaptem às suas necessidades e que elas gostem. Todos os tipos de movimentos físicos podem ser benéficos.

Embora às vezes a EM torne certos esportes ou atividades mais difíceis, as crianças com EM não devem sentir que precisam parar de ser ativas e descansar o tempo todo. É claro que haverá momentos em que elas precisarão ter calma, mas crianças e adultos com EM encontram seus próprios limites e aprendem a ouvir seu próprio corpo.

O pediatra, neurologista ou enfermeira pediátrica ou de EM podem fazer uma encaminhar a um fisioterapeuta que pode trabalhar com você e seu filho para encon-

trar os exercícios e atividades físicas mais apropriados. Além de exercícios e atividades para a aptidão geral, o fisioterapeuta também pode sugerir exercícios que se concentrem em uma determinada função, como o equilíbrio, em uma determinada área do corpo que precisa de fortalecimento, ou em um sintoma particular, como a rigidez (espasticidade).

Um fisioterapeuta também pode ajudar você e seu filho a encontrar instalações esportivas acessíveis e aulas de futebol, ioga, natação e toda uma gama de outras atividades que ele possa desfrutar.

Terapias Complementares

Muitas pessoas dizem que também obtêm benefícios de terapias que não são prescritas por seu médico - coletivamente chamadas "terapias complementares" - que vão desde a fitoterapia até a ioga, acupuntura e massagem.

As evidências para a segurança e eficácia das terapias complementares variam. Alguns países possuem órgãos reguladores nacionais que as avaliam, enquanto outros não. Sem este tipo de avaliação especializada, pode ser difícil dizer o que é uma terapia segura, potencialmente eficaz e o que pode causar danos. É importante tomar cautela com qualquer coisa que faça grandes reivindicações por uma cura ou uma recuperação milagrosa. Você deve sempre falar com um médico ou outro profissional de saúde apropriado antes de prosseguir com qualquer terapia, assim como faria com um tratamento medicamentoso.



Se seu filho se sente deprimido, os profissionais de saúde devem trabalhar com você para identificar e mudar qualquer coisa que possa estar piorando a depressão.

Uma alimentação saudável

Uma dieta saudável é importante para qualquer pessoa. Mesmo muitas dietas especiais sendo propostas como tratamentos para a EM, nenhuma foi comprovadamente impedida ou afetou a forma como ela pode se desenvolver. As crianças geralmente podem obter os nutrientes de que necessitam através de uma dieta bem balanceada. Com um planejamento cuidadoso, talvez com a ajuda de um nutricionista, você pode ter certeza de satisfazer suas necessidades alimentares - mesmo que essas necessidades mudem com o tempo. Persuadir qualquer criança a comer bem, é claro, pode não ser uma tarefa simples! Quer você tenha um bebê ou um adolescente, aqui estão cinco estratégias que podem ajudar:

- 1) *Fazer refeições familiares regulares.*
- 2) *Servir uma variedade de alimentos saudáveis e petiscos.*
- 3) *Seja um modelo a ser seguido por uma alimentação saudável os próprios alimentos.*
- 4) *Evitar batalhas com a comida.*
- 5) *Envolver as crianças no processo de preparação dos alimentos.*

Gerenciando mudanças de humor e depressão

Todos com EM se sentirão para baixo de tempos em tempos, mas para algumas pessoas estes momentos podem se tornar mais frequentes ou mais duradouros. Isto acontece quando a tristeza e o sentimento de "estar para baixo" podem ser classifica-

dos como "depressão".

A depressão é muito comum, não apenas em pessoas com EM, e há tratamentos disponíveis.

Se seu filho se sentir deprimido, os profissionais de saúde devem trabalhar com você para identificar e mudar qualquer coisa que possa estar piorando a depressão. Eles também devem considerar se pode haver outras coisas relacionadas que afetem sua qualidade de vida, tais como ansiedade sobre o diagnóstico, problemas na escola ou medos para o futuro. A enfermeira da escola, enfermeira pediátrica ou conselheira escolar pode ser um bom primeiro ponto de contato. Você pode pedir para ser encaminhado a um psicólogo ou psiquiatra que esteja acostumado a lidar com crianças.

Se você perceber uma mudança no humor de seu filho (incluindo o aumento da irritabilidade, tristeza, água nos olhos), apetite, hábitos de sono (incluindo a capacidade de adormecer ou dormir durante a noite), ou se você perceber que seu filho perdeu o interesse em coisas que ele costumava desfrutar, é importante relatar estas mudanças e pedir uma avaliação. Tratamentos com medicamentos antidepressivos e intervenções psicológicas, incluindo terapias de conversa, como aconselhamento ou terapia cognitiva comportamental (CBT), por exemplo, podem ser recomendados. Se seu filho está se sentindo ansioso ou preocupado ao ponto de afetar sua vida cotidiana normal, uma avaliação por um especialista em saúde mental é muito importante.

Problemas cognitivos - memória e raciocínio



Crianças que enfrentam problemas cognitivos podem ter dificuldade em acompanhar conversas na sala de aula, aprender novas matérias, lembrar fatos rapidamente ou desviar sua atenção de uma coisa para outra.

O que é cognição?

A cognição refere-se à memória e ao pensamento. Mais precisamente, a cognição descreve a forma como nós:

- processamos informações recebidas concentrar, manter e dividir a atenção aprender e lembrar coisas novas
- pensamos, raciocinamos e resolvemos problemas
- planejamos, executamos e monitoramos nossas próprias atividades
- compreendemos e usamos a linguagem para reconhecer objetos, montar coisas juntos e julgar as distâncias

Estas habilidades variam naturalmente em pessoas diferentes - todos nós temos diferentes pontos fortes e fracos. Mas a EM pode causar problemas de aprendizagem, memória, planejamento e concentração - o termo médico para isso é perda cognitiva.

A EM causa mudanças em partes do cérebro e estas às vezes podem afetar a memória e o pensamento de uma pessoa. Os processos do pensamento dependem de mensagens transmitidas ao longo dos nervos para diferentes áreas do cérebro e as lesões (cicatrices) causadas pela EM podem parar ou retardar estes impulsos. Depressão, estresse, dor, cansaço e recaídas podem criar dificuldades cognitivas temporárias. Alguns medicamentos podem ter um efeito temporário sobre a cognição como um efeito colateral indesejável. Podem haver drogas alternativas se os efeitos colaterais se revelarem muito grandes. A temperatura também pode afetar a cognição, particularmente o superaquecimento que pode agravar a fadiga e, como consequência, a função cognitiva.



Alemanha: Kim foi diagnosticada com EM quando tinha 10 anos.

As crianças podem ser especialmente vulneráveis a problemas de cognição, mas nem todas que têm EM experimentarão esses problemas. Se você tiver alguma preocupação sobre mudanças cognitivas em seu filho, fale com o pediatra, enfermeira pediátrica, enfermeira da EM ou neurologista. Eles podem fazer referências apropriadas e ajudar você ou seu filho a encontrar as melhores maneiras de investigar o problema e administrar quaisquer dificuldades.

Crianças que experimentam problemas cognitivos podem, por exemplo, ter dificuldade para acompanhar conversas em sala de aula, aprender novo material, lembrar fatos rapidamente, ou mudar sua atenção de uma coisa para outra. Há muitas maneiras de ajudar a compensar estes problemas. As pessoas com EM raramente têm problemas com outros tipos de memória e podem se lembrar de habilidades (como andar de bicicleta - coisas que são "segunda natureza"), conhecimentos gerais ou coisas sobre o passado. Na maioria das vezes, as pessoas com problemas de memória devido à EM não têm grandes dificuldades de comunicação e são capazes de realizar atividades cotidianas. Se seu filho tem alguns sintomas cognitivos, isso não significa que ele ou ela irá experimentar todos eles. Assim como qualquer outro sintoma de EM, eles podem afetar as pessoas de maneira bem diferente.

Lidando com questões cognitivas

É importante que seja feita uma avaliação completa dos problemas cognitivos. Um médico, neurologista, enfermeiro da EM ou enfermeiro pediátrico podem fazer um encaminhamento a um psicólogo. A mudança



Trabalhe com seu filho para estabelecer rotinas pessoais e domésticas para que ele ou ela tenha menos para se lembrar.

cognitiva pode se misturar com mudanças de humor - que podem ou não estar diretamente ligadas à EM, portanto um psicólogo examinará essas duas áreas para ajudar a garantir que as melhores soluções sejam encontradas.

Quaisquer planos para gerenciar questões cognitivas devem incluir toda a família e envolver a criança na tomada de decisões, qualquer que seja sua idade. A escola e os coordenadores de necessidades especiais devem ser envolvidos, assim como os psicólogos educacionais ou psicólogos clínicos pediátricos. Sua enfermeira pediátrica poderá ajudar com estratégias específicas para ajudar seu filho.

Há muitas coisas que você pode fazer para ajudar seu filho a minimizar os efeitos das mudanças cognitivas, tais como:

- Ajude seu filho a relaxar e tente ter um senso de humor sobre a situação.
- Encoraje seu filho a dizer às pessoas sobre as dificuldades. Isto pode ajudar a reduzir o número de mal-entendidos. Também pode evitar que pessoas interpretem o comportamento como aborrecimento ou falta de interesse.
- Encoraje seu filho a estar ciente de seus pontos fortes e fracos, assim, as metas podem ser estabelecidas apropriadamente e falhas desnecessárias podem ser evitadas.
- Diferentes atividades podem ajudar as crianças a praticarem habilidades cognitivas e usarem diferentes recursos. Há mui-

tos livros e quebra-cabeças para praticar, bem como recursos on-line. Palavras cruzadas, caça-palavras e jogos de matemática são também excelentes maneiras de praticar.

- Encoraje seu filho a reconhecer seus limites e não ter medo de pedir ajuda em tarefas difíceis.
- Ajude seu filho a aprender a reconhecer cansaço e tentar organizar pausas para descanso.
- É importante para seu filho concentrar-se em uma coisa de cada vez, por exemplo, não deixar a TV ligada quando fazer os deveres de casa.

Dicas de memória

Se seu filho tem dificuldade para se lembrar das coisas, "ajudas para memória" podem ser simples, mas eficazes:

- Um telefone celular ou um computador podem ser úteis para organizar e armazenar informação. Seu filho pode baixar aplicativos de ajuda de memória - como lembretes ou para fazer listas - em um Smartphone ou Tablet.
- Encoraje seu filho a manter um caderno à mão para fazer anotações.
- Tenha um planejamento familiar, seja uma agenda ou um quadro.
- Muitas escolas dão diariamente às crianças agendas para anotar tarefas a fazer. Ele pode também ser usado para anotar coisas como endereços, números de telefone ou o horário escolar. Se não possuir

não aceitar tudo o que é dito na primeira vez, ou podem compreender, mas depois esquecer. Certifique-se de que você explicou as coisas claramente e verifique se seu filho entendeu. Talvez você precise explicar a mesma coisa várias vezes. Isto pode parecer um pouco simples demais, mas às vezes estes ajustes simples podem ser suficientes para ajudar.

Na escola

As escolas devem fazer adaptações para quaisquer sintomas, incluindo mudanças cognitivas, se elas acontecerem. Muitos países têm leis específicas relacionadas aos direitos dos estudantes. Na escola, as crianças são solicitadas a prestar atenção e estudar em um ambiente de ritmo relativamente rápido que pode ter muitas distrações. Dificuldade de memória, de processar informações rapidamente ou de se concentrar em um assunto pode ser mal entendida como sendo preguiçosa, desatenta ou sonolenta. Manter a escola informada pode ajudar a minimizar este problema. As questões cognitivas na EM podem ser mais difíceis de lidar quando acontecem em um jovem que ainda está no ambiente de aprendizagem de uma escola, onde estão sendo constantemente comparados com outros.

Com amigos

Manter os amigos de seu filho e seus pais informados pode ser útil. Se eles estiverem cientes dos fatos básicos, se sentirão mais capazes de lidar com a situação e fazer ajustes simples, como os mencionados acima. É claro que cabe a seu filho ou sua filha a quantidade de informações que ele ou ela deseja compartilhar com os amigos. Seu filho pode não querer dizer absolutamente nada.

Na maioria das vezes, as pessoas com problemas de memória devido à EM não têm grandes dificuldades de comunicação e são capazes de realizar atividades cotidianas.

a agenda escolar, encoraje seu filho para usar seu próprio.

- Entre em uma rotina regular de acompanhar a agenda de seu filho e o planejador familiar, por exemplo, na hora das refeições.
- Encoraje seu filho a usar post-it (notas autoadesivas) em lugares óbvios - talvez a porta da geladeira ou a parte de trás de portas - com listas ou lembretes.
- Seu filho pode colocar alarmes em um celular para sinalizar compromissos ou coisas que precisam ser feitas.
- Você pode ajudar seu filho a fazer mnemônica (pronuncia-se ne-mon-ika) como ajuda para memória. A mnemônica são rimas, regras ou frases.
- A criança pode usar imagens visuais como ajuda para a memória. Isto envolve criar imagens para contar uma história ou visualizar as informações que ele ou ela deseja lembrar. Por exemplo, em vez de apenas tentar memorizar as instruções para a biblioteca, pode ser útil imaginar o caminho.
- Encoraje seu filho a ser mais organizado. Tendo definido lugares para as coisas tais como chaves, que são facilmente "jogadas", pode ser extremamente útil.

Em casa

Às vezes pode ser difícil diferenciar um sintoma cognitivo de uma normalidade do crescimento. As crianças com EM podem não se lembrar que você disse a elas para fazer algo ou ir a algum lugar. Elas podem

EM e a família

A falta de compreensão sobre a EM e como ela afeta seu filho pode acrescentar a qualquer outro estresse que sua família possa estar passando.

A EM é uma condição que afeta toda a família. Ela pode afetar a comunicação, os relacionamentos, o humor e as interações diárias. Sintomas como fadiga extrema, fraqueza, problemas urinários e mudanças cognitivas podem alterar a capacidade da criança de participar de atividades infantis normais. As crianças também podem apresentar uma gama de emoções e comportamentos como agressão, depressão e ansiedade como uma reação ao diagnóstico. Aprender a conviver com uma condição imprevisível e mutável pode ser difícil para qualquer pessoa. A EM inevitavelmente provocará mudanças - e todos na família estarão cientes de que as coisas são diferentes.

A discussão aberta das preocupações da família é crítica. A falta de compreensão sobre a EM e como ela afeta seu filho pode acrescentar a qualquer outro estresse que sua família possa estar passando. Além disso, as reincidências, fadiga e consultas hospitalares podem resultar em faltas à escola. Outros irmãos podem se ressentir ou ter ciúmes da atenção que a criança com EM recebe e isto pode levar a um mau comportamento por parte deles ao tentarem restabelecer o equilíbrio. Como pais, vocês podem nem sempre obter a compreensão dos amigos de que precisa - por mais bem intencionadas que sejam suas intenções. Da mesma forma, você pode encontrar profissionais de saúde que não estão conscientes da EM como uma condição de infância. Você não está sozinho se sentir que está passando muito tempo explicando o básico.

Não há regras firmes e rápidas para a melhor maneira de lidar com a EM em uma fa-



EUA: Claire tinha sete anos de idade quando ela foi diagnosticada com EM.

mília, mas os pais em situações semelhantes acharam úteis lembrar das seguintes dicas:

- Tente manter as linhas de comunicação aberto - entre todos os membros da família, e com os amigos e a saúde profissionais.
- Lembre-se de que nem todas as mudanças na família e todos os assuntos a serem abordados devem ser relacionado a EM. Por exemplo, o temperamento dos adolescentes ainda é o mesmo, tendo ou não a EM.
- Utilizar grupos de apoio para as famílias. Conversando a outros pais e famílias que passam por uma situação semelhante pode ser útil.
- É importante que você tenha tempo para si mesmo. Descanso às vezes é necessário para dar uma pausa à família e a pessoa com EM.
- Os profissionais da área de saúde podem ajudá-lo a cuidar de seu filho com EM, e também com a manutenção da saúde e bem-estar da família.

Explicando as coisas aos irmãos

Os membros da família podem ter tantas perguntas quanto seu filho com EM, e algumas das mesmas preocupações que você tem: O que vai acontecer? Por que nós? Será que eu vou conseguir? Será que as coisas voltarão ao normal? Será minha culpa? Eles também podem sentir medo, ressentimento e culpa. Todas estas são reações perfeitamente normais, que podem ser mais ou menos óbvias e podem surgir de maneiras diferentes. Para encorajar seus outros filhos a fazer as perguntas que eles têm, é uma boa ideia ter algum conhecimento sobre os fatos básicos da EM. Uma enfermeira pediátrica, uma enfermeira da EM ou uma assistente social pode ajudar a explicar a condição a seus outros filhos.

Comece tranquilizando seus filhos de que a EM não é contagiosa e que eles não podem "pegá-la". Muitas crianças pequenas e adolescentes precisam ter esses medos resolvidos logo no início. Você também pode assegurar-lhes que seu irmão ou irmã com EM pode ter uma vida longa, e que seu próprio risco de desenvolver EM é muito baixo.

Algumas sugestões práticas para explicar a EM a outras crianças:

- Escolha uma hora do dia em que as crianças não estejam cansadas ou distraídas.
- Certifique-se de que você possa olhá-los nos olhos e avaliar suas reações.
- Avise que precisa de uma conversa. Tente, "Temos algo importante para conversar".
- Não sinta que você tem que compartilhar todos os detalhes de uma só vez: declare o básico, e então responda as perguntas.
- Não há problema em dizer "Não sei, mas vou tentar descobrir" para qualquer pergunta.
- Use termos médicos básicos, e explique o que significam. Assim, expressa confiança de médicos.
- Explicar o que a doença pode significar para a rotina dos irmãos: será que outra pessoa cuidará deles enquanto você está indo para as visitas médicas?
- Fazer check-in de vez em quando para se assegurar de que as crianças entendem e se sentem apoiadas.
- Informe as pessoas importantes - professores e babás, por exemplo - para que elas possam ter cuidado com os sinais de estresse.
- Ter com os irmãos um tempo individual com você para que não se sintam deixados de fora ou ignorados. Sua associação local de EM pode ter informações escritas especificamente para explicar a EM às crianças e pessoas jovens.
- Os irmãos podem às vezes se beneficiar de grupos de apoio e organizações de "jovem cuidador", mesmo que elas provavelmente pensam em si mesmos primeiro e antes de tudo como irmão ou irmã, ou melhor do que "cuidador". Há detalhes de tais organizações no final deste livreto.

Adolescentes e a EM

As crianças crescem, e como familiar você pode nem mesmo estar ciente disso, porque você está vivendo com elas todos os dias. Quando eles se tornam jovens adultos podem precisar de mais informações, e com mais detalhes do que tinham

antes. Conhecimento é poder, e é muito importante que eles sintam que têm algum controle sobre sua doença.

Após um diagnóstico de EM, os adolescentes podem se afastar dos pais e não falar muito sobre o que está acontecendo. Eles podem até entrar em negação e fingir que nada está errado. Embora seja difícil separar a típica agitação adolescente de uma reação a ter EM, isso é possível. Ouça atentamente o que seu adolescente diz e fique alerta para sinais de depressão ou problemas cognitivos (memória, ou problemas de capacidade de atenção). Ajude seu filho adolescente a falar sobre o que quer que seja que possa estar causando preocupação. Muitas vezes essas conversas acontecem no carro ou durante os afazeres, quando os adolescentes podem estar mais propensos a se abrir. Um professor favorito, ou alguém em quem seu filho confia e respeita, também pode ser uma pessoa a quem seu filho possa recorrer.

É importante tentar não controlar o que o adolescente deve ou não estar sentindo ou como ele deve reagir. Todos são diferentes. Seu filho pode querer chorar ou pode não ter nada a dizer sobre o assunto.

Não é raro que os adolescentes se sintam culpados ou se perguntem o que fizeram para merecer a EM. Ou podem sentir alívio se tiverem sintomas inexplicáveis por algum tempo - agora eles têm uma resposta. Eles podem levar algum tempo para se acalmar e aceitar as coisas. Podem estar em negação, especialmente se estiverem em remissão, mas sentimentos tristes, zangados ou assustados podem retornar se tiverem novos sintomas ou a EM ficar pior.

A adaptação à vida com a EM pode levar tempo e, de certa forma, é um processo contínuo e duradouro, mas uma atitude positiva da sua parte pode ajudar tanto você quanto seu filho a administrar bem a condição.

Dirigindo

Como pais, ficamos todos um pouco ansiosos quando nossos filhos começam a aprender a dirigir. Dados alguns dos sintomas que podem ocorrer em jovens com EM - incluindo fadiga, sintomas sensoriais



Quando uma criança é diagnosticada com EM, os pais frequentemente relatam sentir-se 'perdidos'. Ao revelarem o diagnóstico a outras pessoas, eles frequentemente ouvem declarações como: "A EM não acontece em crianças".

nos pés e nas mãos, problemas de visão, problemas de atenção e concentração, você pode estar especialmente preocupado com a capacidade de seu filho de dirigir com segurança. No entanto, aprender a dirigir também pode ser uma linha de vida, não apenas para ajudar os jovens a se locomoverem mais facilmente, mas como um impulso para sua independência. Você pode falar com o médico de seu filho ou outros prestadores de serviços de saúde sobre os sintomas particulares de seu filho e se há questões de segurança a serem consideradas.

Uma vez que o médico de seu filho tenha autorizado a dirigir, seria interessante contatar um especialista local em habilitação de motoristas para uma avaliação de condução, incluindo quaisquer recomendações de equipamento ou modificações no veículo que seu filho possa precisar.

Álcool e drogas

Alguns medicamentos para os sintomas da EM podem interagir com o álcool, causando efeitos colaterais indesejados e potencialmente perigosos. Se seu filho ou filha está - ou pode estar - bebendo, é importante que ele ou ela saiba sobre os riscos de misturar álcool e medicamentos. Seu médico ou farmacêutico pode lhe dar informações sobre quaisquer possíveis interações.

Algumas pessoas com EM dizem que o uso da cannabis pode ajudá-las a se sentir melhor, ou aliviar alguns de seus sintomas, embora não haja evidências de pesquisa que apoiem isto. Além disso, a cannabis é potencialmente prejudicial e é ilegal em muitas partes do mundo. Se você suspeita que seu filho ou filha está fumando maconha, ou tomando qualquer outra droga, é importante que você tenha uma conversa sobre isso.

Um spray oral contendo extrato de cannabis, chamado Sativex, está agora licenciado em alguns países como tratamento para espasticidade em adultos com EM. Ele não foi aprovado para uso em crianças ou jovens, nem há nenhuma evidência que demonstre se é seguro ou eficaz nesta faixa etária.

Relacionamentos amorosos e sexuais

Ser diagnosticado com EM pode afetar a maneira como as crianças se vêem, o que, por sua vez, pode afetar seus relacionamentos, tanto para criá-los ou para mantê-los. A EM também pode afetar o desejo sexual e a função sexual de uma pessoa. Alguns medicamentos podem ter efeitos colaterais que alteram a função sexual ou tornam a pílula contraceptiva menos eficaz. Pode ser embaraçoso falar sobre estas coisas, mas qualquer um que esteja preocupado pode falar em confiança com um médico ou uma enfermeira da EM com quem se sinta confortável.

Tomando conta de vocês mesmos

Quando uma criança é diagnosticada com EM, os pais frequentemente relatam sentir-se 'perdidos'. Ao revelarem o diagnóstico a outras pessoas, eles frequentemente ouvem declarações como: "A EM não acontece em crianças". Podem haver poucas oportunidades para se encontrar e trabalhar em conjunto com outros na mesma situação, mas estabelecer um relacionamento com outros pais é útil para lidar com o diagnóstico e crescer como uma família no processo. Chamadas telefônicas em conferência e salas de bate-papo na Internet podem ser úteis para fazer ligações com grupos de apoio para pais de crianças com condições de longo prazo e outros que vivem com EM.

Os pais de crianças com doenças crônicas como a EM frequentemente lamentam a perda da criança saudável e a perda dos sonhos que tinham para o futuro de seus filhos. Como pai, você inevitavelmente se encontrará na posição de oferecer conforto em vez de recebê-lo. No entanto, é importante como pai ou mãe aceitar os sentimentos complexos que envolvem um diagnóstico de EM para seu filho, portanto, tome tempo para reconhecer como você está se sentindo, para si mesmo e para aqueles ao seu redor. Cuide de si mesmo e de sua família e obtenha o conforto que você precisa de um parceiro, amigos ou família. Encontre organizações que também podem oferecer ajuda aos pais e cuidadores na parte de trás deste livreto.

Escola e universidade

Se seu filho estiver sendo intimidado, explore se há organizações que você ou seu filho possam contatar para obter mais apoio e aconselhamento.

Que problemas meu filho poderia enfrentar na escola?

Ter EM pode perturbar a escolaridade. Entretanto, há apoio disponível para ajudar seu filho a continuar os estudos. Se seu filho for afetado pelo cansaço, nas manhãs ou final da tarde podem ser tempos desafiadores para se concentrar ou fazer coisas ativas na escola. Ele talvez não precise ficar na escola o dia todo - este é o tipo de ajuste que uma escola pode fazer. Ajude seu filho ou filha a escolher o momento mais confortável e produtivo do dia, assim como as aulas ou cursos que seriam mais agradáveis e envolventes.

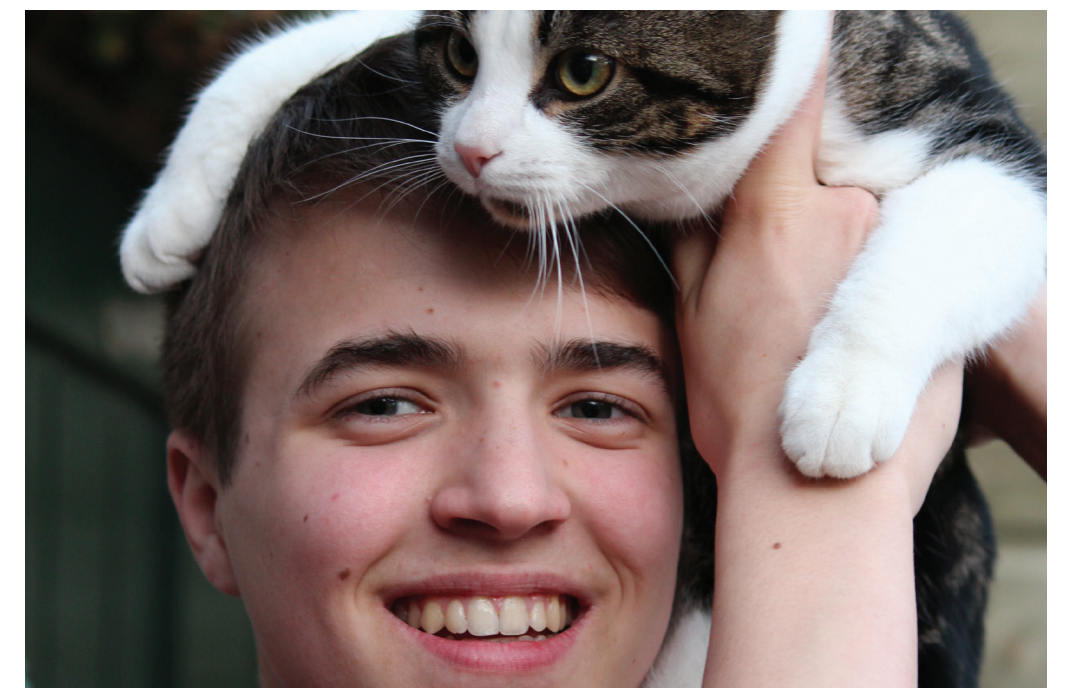
Verificar onde as aulas serão ministradas é importante. Elas podem ocorrer em longos lances de escadas ou no final de longos corredores. A mudança de algumas salas de aula pode ser outro ajuste razoá-

vel. Ajustes similares podem ser feitos para outros sintomas que possam afetar o dia escolar. Seus profissionais de saúde da EM poderão auxiliar seu filho no controle da fadiga.

Bullying

Se seu filho está faltando muito à escola, ou é percebido como diferente, então ele ou ela pode estar sujeito ao bullying. As crianças com EM não são diferentes das outras crianças a este respeito. Elas podem se comportar mal enquanto agem com sentimentos de medo e estão fora de controle, o que pode levá-las a intimidar os outros.

Holanda: Pieter foi diagnosticado com EM quando tinha 13 anos.



Quem está envolvido no cuidado de seu filho?

Há muitas maneiras de serviços de saúde e assistência social ajudarem a você e sua família, mas saber quem contatar e como acessá-los nem sempre é fácil. Você vai querer, sem dúvida, ser um forte autôdata para seu filho e sua família, mas isto pode exigir tempo e apoio. Muitas associações de EM (como a ABEM) têm recursos disponíveis para ajudá-lo nesta área tão complexa. Fontes locais de informação, como a sede da associação mais próxima, ou outra organização de voluntários, podem oferecer mais dicas sobre o que está disponível e como obtê-lo.

Podem haver muitas pessoas diferentes envolvidas desde o início, e estas podem mudar ao longo dos anos. Podem haver uma combinação de serviços pediátricos e adultos envolvidos. Isto pode parecer confuso, mas especialistas diferentes podem trazer conhecimentos diferentes.

Fontes locais de informação, como a sede da associação mais próxima (como a ABEM), ou outra organização de voluntários, podem oferecer mais dicas sobre o que está disponível e como obtê-lo.

Sua criança

Ele ou ela saberá o máximo sobre seus próprios sintomas e seu impacto. Eles entenderão quando terapias e tratamentos regulares são necessários e se eles estão funcionando.

Você

Você saberá mais sobre seu filho do que ninguém, e saberá como os sintomas os afetam mental e fisicamente.

Seu médico de família ou pediatra

Este é seu primeiro ponto de contato; eles podem fornecer prescrições repetidas, ajudar a lidar com alguns sintomas e consultar mais ajuda especializada quando necessário. Eles também podem se relacionar com uma enfermeira ou neurologista especializado. Eles manterão todos os registros médicos de seu filho.

Enfermeiros de EM

Quando disponíveis, eles são frequentemente trazidos para trabalhar com crianças com EM - eles podem ser um ponto vital de contato, pois trabalham em estreita colaboração com neurologistas e têm um conhecimento profundo da condição.

Enfermeiras pediátricas

Quando disponíveis, eles são especializados em doenças infantis e muitas vezes trabalham em parceria com Enfermeiras de EM.

Neurologistas pediátricos

Fundamental no diagnóstico, tratamento e prescrição de tratamentos apropriados para crianças.

Neurologistas para adultos

Fundamental no diagnóstico, tratamento e prescrição de tratamento apropriado para adultos.

Pediatras

Os médicos especializados em doenças infantis podem muitas vezes ajudar a lidar com alguns sintomas. Eles também podem consultar terapeutas ou psicólogos.

Psicólogos infantis

Eles são especializados em trabalhar com crianças com problemas cognitivos e comportamentais. Eles terão experiência em lidar com crianças que passam por situações difíceis.

Psiquiatras infantis

Eles são especializados em trabalhar com crianças com problemas comportamentais e de saúde mental, por exemplo, depressão. Eles serão capazes de prescrever medicamentos e terapias psicológicas.

Terapeutas ocupacionais

Eles podem fornecer ajuda prática para problemas que afetam a vida diária em casa, por exemplo, lidar com a fadiga.

Fisioterapeutas

Pode dar conselhos e oferecer tratamento em relação a questões de mobilidade e outros problemas físicos.

Psicólogos educacionais

Quando disponíveis, eles abordam os problemas encontrados pelos jovens na educação, que podem envolver dificuldades de aprendizagem e problemas sociais ou emocionais.

Eles se conectam regularmente com outros profissionais dos departamentos de educação, saúde e serviços sociais.

Assistentes sociais

Podem dar conselhos sobre programas ou organizações relevantes e que beneficiem sua família e sua criança podem ter direito a eles.

Uma pequena pausa dá uma oportunidade valiosa para você e seu filho descansar e recarregar suas baterias, sair e conhecer pessoas, passar um tempo de qualidade com a família e amigos, ou perseguir um hobby. Pode até ser tão simples quanto conseguir uma mudança de cenário. Verifique se há programas disponíveis em sua área para pequenas pausas.

Quem está envolvido no cuidado da criança com EM

Recursos úteis

Beat Bullying

Através de programas anti-bullying nas escolas e seu website, o Beat Bullying trabalha com crianças e jovens para acabar com o bullying.

www.beatbullying.org

Child Demyelination UK

Recurso útil para famílias e profissionais de saúde, incluindo uma atualização da pesquisa britânica sobre desmielinização infantil do Grupo de Trabalho de Desmielinização Inflamatória do CNS da Infância do Reino Unido e Irlanda.

www.childdemyelination.org.uk

Great Ormond Street Hospital

www.gosh.nhs.uk

Procure por 'multiple sclerosis'

Guthy Jackson

Site americano que fornece informações sobre a neuromielite óptica (NMO).

www.guthyjacksonfoundation.org

Kids Health

Site americano com idéias para uma alimentação saudável para crianças, e muito mais.

www.kidshealth.org

Lumbar puncture

O Great Ormond Street Hospital tem informações detalhadas em

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

Magnetic Resource Imaging (MRI)

O Great Ormond Street Hospital tem informações detalhadas em

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

Mind

Informação, aconselhamento e apoio em questões de saúde mental, incluindo informações específicas para crianças e jovens.

www.mind.org.uk

MS Society of Canada

Recursos úteis em inglês e francês para adolescentes e para pais de uma criança com EM, incluindo um microsite específico para jovens.

www.mssociety.ca

www.someonelikeme.ca

MS Society (UK)

Informações sobre como lidar com a escola, e o efeito que a EM pode ter sobre a família.

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

National Multiple Sclerosis Society USA

Dirige uma rede para famílias com uma criança ou adolescente que tenha EM. Os recursos incluem Keep S'myelin, uma revista on-line sobre MS para leitores mais jovens, e quadros de mensagens on-line.

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

Talk to Frank

Aconselhamento sobre drogas amigável e confidencial.

www.talktofrank.com

Transition Information Network

Informações para os pais sobre a transição dos serviços para crianças para os serviços para adultos.

www.transitioninfonetwork.org.uk

Young Minds

Caridade comprometida em melhorar o bem estar emocional e a saúde mental de crianças e jovens.

www.youngminds.org.uk



Skyline House
200 Union Street
London SE1 0LX
United Kingdom

Company No: 05088553
Registered Charity No: 1105321