

Guía de recursos para pacientes y cuidadores de Solve M.E: Niños y adultos jóvenes con EM/SFC o Covid persistente

La EM/SFC pediátrica es más frecuente en niños de entre 10 y 18 años, aunque también se han registrado casos en niños de hasta cinco años. Las investigaciones indican que los adolescentes son más propensos a adquirir la enfermedad después de otra dolencia, especialmente el virus de Epstein Barr (VEB), la mononucleosis (que es causada por el VEB), o un caso intenso de gripe. Aunque los síntomas básicos de la enfermedad son los mismos en los niños que en los adultos, hay algunas diferencias en su presentación.

La intolerancia ortostática (sensación de debilidad o mareo al estar de pie/sentado, también conocida como síndrome de taquicardia ortostática postural o POTS) suele ser uno de los síntomas más problemáticos para los pacientes pediátricos. Además de ser más grave, la intolerancia ortostática parece ocurrir con más frecuencia en niños y adolescentes que en adultos.

El deterioro cognitivo, concretamente la lentitud en el procesamiento de la información y la incapacidad de concentrarse en las actividades escolares, pueden ser especialmente problemáticas en niños y adolescentes que todavía están en su etapa de formación. La investigación sugiere que éste es uno de los síntomas más prominentes en la EM/SFC pediátrico.

Los problemas de sueño pueden ser más difíciles de reconocer debido a los cambios en los hábitos de sueño a medida que los niños crecen, especialmente durante la adolescencia. Los padres/tutores pueden notar somnolencia diurna, sueños intensos, dificultad para conciliar el sueño, dificultad para dormir toda la noche y una falta general de energía.

El dolor en los músculos y las articulaciones es menos frecuente en los niños que en los adultos con la enfermedad. Los dolores de estómago, de cabeza y los problemas parecidos a los de la gripe (por ejemplo, sensibilidad en los ganglios linfáticos, dolor de garganta) son los más frecuentes en los niños con la enfermedad.

Manejo y tratamiento del EM/SFC pediátrico o Covid persistente

En 2017 se publicó un recurso clave titulado "Diagnostico y Manejo de la Encefalomiелitis Miálgica / Síndrome de Fatiga Crónica en jóvenes: Un Manual (["Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome Diagnosis and Management in Young People: A Primer"](#)) fue redactado por el Grupo Internacional de Redacción para la EM/SFC Pediátrica. De acuerdo con el manual, "El éxito del tratamiento se basa en determinar el equilibrio óptimo entre el descanso y la actividad para ayudar a prevenir el empeoramiento de los síntomas tras el

esfuerzo. Los medicamentos son útiles para tratar el dolor, el insomnio, la intolerancia ortostática y otros síntomas".

Al igual que en el caso de los adultos, los expertos en EM/SFC y Covid persistente sugieren que los tratamientos médicos y terapias se dirijan, en primer lugar, a tratar los síntomas más problemáticos del niño. El manual también hace hincapié en que "evitar cuidadosamente el sobreesfuerzo puede ayudar a evitar el deterioro y facilitar la mejora". Por ello, los padres/tutores deben trabajar con sus hijos y los demás adultos en su vida para establecer un horario que permita al niño permanecer lo más activo posible sin desencadenar la respuesta PEM. Hay que priorizar las actividades y las cosas no esenciales deben retrasarse, delegarse o eliminarse. Debe planificarse un tiempo amplio de descanso. Sobre todo, el horario debe ser flexible para adaptarse a las necesidades variables del niño.

Impacto de la EM/SFC pediátrica y de la Covid persistente

Es importante que los familiares y cuidadores sepan lo suficiente sobre la enfermedad para entender lo que está ocurriendo y ayudar a guiar las actividades del niño para evitar el empeoramiento de los síntomas. Aunque puede resultar difícil participar en salidas familiares o eventos sociales, las actividades que permiten al niño participar sin exacerbar los síntomas son importantes para el bienestar general del niño. La interacción saludable con otros beneficia el desarrollo del niño de muchas maneras, ya que refuerza las habilidades de aprendizaje, mejora la comunicación y las capacidades interpersonales, y fomenta la autoestima.

Al igual que en el caso de los adultos, el grado de impacto de la enfermedad en la vida del niño depende de una serie de factores, como la gravedad de la enfermedad. Si el niño está levemente afectado, puede beneficiarse de un horario escolar ligeramente modificado y de una reducción de la actividad social, siempre que los padres y tutores reconozcan la necesidad de evitar el desencadenamiento de la respuesta PEM y el empeoramiento de los síntomas. Si el niño está moderadamente enfermo, la escuela y los padres/tutores tendrán que trabajar juntos para establecer un plan educativo sustancialmente modificado que podría incluir clases particulares, aprendizaje a distancia, o algún tipo de educación en casa. Los niños que se encuentran en el rango moderado a severo generalmente no pueden asistir a la escuela en absoluto y necesitan ayuda incluso con los cuidados personales más básicos.

Reacciones emocionales y psicológicas

Los adultos suelen experimentar ira, frustración, dolor, ansiedad y depresión cuando se enfrentan a una enfermedad crónica. Para los niños con EM/SFC o Covid persistente, estas emociones son igual de reales. Sin embargo, los niños generalmente carecen de las habilidades para enfrentar problemas y las aptitudes intelectuales que los adultos pueden utilizar para superar sus momentos más difíciles. Además, pueden verse más afectados por las respuestas negativas de los amigos y la familia. Por lo tanto, es importante que los adultos

en sus vidas reconozcan sus sufrimientos y les ofrezcan consuelo, apoyo y orientación en relación con los numerosos retos asociados a la enfermedad.

Los adultos también deben ser conscientes de que la enfermedad psicológica puede desarrollarse en los niños que viven con las consecuencias debilitantes de la EM/SFC o de la Covid persistente. Cuando esto ocurre, la enfermedad psicológica se considera "secundaria". Las enfermedades secundarias más comunes en los niños son la ansiedad y la depresión, aunque los síntomas pueden parecerse más a problemas de comportamiento que a los tradicionales síntomas asociados a estas enfermedades. El manual pediátrico es un valioso recurso sobre las respuestas emocionales comunes en los niños y los comportamientos que pueden estar asociados a enfermedades psicológicas.

Si sospecha que su hijo está luchando con problemas de salud mental además de los desafíos emocionales y físicos de la enfermedad, asegúrese de consultar a un profesional de la salud mental. Como se indica en el manual pediátrico, "es importante distinguir: (a) las reacciones emocionales normales a la EM/SFC de los (b) síntomas psiquiátricos clínicamente significativos, como la depresión o la ansiedad, secundarios a la enfermedad y de (c) una enfermedad psiquiátrica primaria, como Trastorno Depresivo Mayor (TDM) o un trastorno de ansiedad sin EM/SFC coexistente".

Adaptaciones educativas

Las investigaciones sugieren que la naturaleza creciente y decreciente de estas enfermedades (diagnosticadas o no) puede ser una causa importante de absentismo escolar en los niños. También hay pruebas que sugieren que los niños con EM/SFC o Covid persistente han sido etiquetados erróneamente con fobia escolar u otros problemas. Sin embargo, los expertos han dejado claro que el comportamiento de los niños con la enfermedad en comparación con niños que evitan la escuela suele ser muy diferente. En concreto, los niños con EM/SFC o Covid persistente no se "sienten mejor" de repente los fines de semana, los días festivos y las vacaciones, un fenómeno que suele observarse en los niños que evitan la escuela. Además, los pacientes moderados a graves no podrán disfrutar de las actividades extraescolares o sociales que antes eran una parte tan importante de sus vidas.

La EM/SFC y la Covid persistente pueden afectar a la experiencia escolar de formas que van más allá de la asistencia a clase. Los problemas de memoria, concentración y procesamiento de la información afectan a la capacidad del estudiante para participar, completar tareas, hacer exámenes etc. Por ello, los padres/tutores de los niños con EM/SFC o Covid persistente tendrán que trabajar con la escuela para conseguir que las adaptaciones adecuadas sean puestas en práctica. Según el manual pediátrico, esto puede incluir "adaptaciones para los exámenes, modificaciones en los deberes, limitación de la actividad física, división del tiempo entre la escuela y las clases particulares en casa, y el permiso para disponer de líquidos y aperitivos salados, si es necesario".

La Ley de Educación para Personas con Discapacidades exige que las escuelas trabajen con padres/tutores (y los alumnos mayores) para crear un programa educativo individualizado (IEP) que responda a las necesidades individuales del alumno concreto cuando se considere necesario. Un niño con EM/SFC probablemente tendrá derecho a un IEP si se puede demostrar que la enfermedad afecta a su fuerza, energía o estado de atención y/o impide su capacidad de aprendizaje y/o comunicación. Para los que no cumplen los estándares para el IEP, el Plan 504 alternativo (llamado así por la Sección 504 de la Ley de Rehabilitación de 1973) puede ser una opción. El Centro de Información y Recursos para Padres (*The Center for Parent Information & Resources*), que existe para ayudar a los padres a participar en la educación de sus hijos tiene más información sobre los recursos que pueden estar disponibles: <https://www.parentcenterhub.org/me-cfs/>. Además, aunque no es específico de los planes IEP o 504, los Centros para el Control de Enfermedades (CDC) ofrecen una "Hoja informativa para profesionales de la educación" que puede imprimirse y utilizarse como punto de partida para las conversaciones con el personal escolar: <https://www.cdc.gov/me-cfs/me-cfs-children/factsheeteducational-professional.html>.

Lecturas adicionales:

INFORMACIÓN GENERAL/ATENCIÓN MÉDICA

- [EM/SFC en niños \(CDC\)](#)
- [EM/SFC en los niños: Hoja informativa de los CDC para padres/tutores](#)
- [EM/SFC pediátrico: hoja informativa de los CDC para los profesionales de la salud](#)
- [Encefalomiелitis Miálgica/Síndrome de Fatiga Crónica Diagnóstico y Manejo en los jóvenes: Un Manual](#)

ADAPTACIONES ESCOLARES

- [EM/SFC en niños: Hoja informativa de los CDC para profesionales de la educación](#)
- [Página de EM/SFC del Centro de Información y Recursos para Padres](#)
- [Adaptaciones ambientales para estudiantes universitarios afectados por la Encefalomiелitis Miálgica / Síndrome de Fatiga Crónica \(EM/SFC\)](#)
- [Hoja informativa sobre exámenes para alumnos con E.M.](#)