

Encefalomiелitis aguda diseminada (EMAD)

[Acute disseminated encephalomyelitis (ADEM)]



¿Qué es la encefalomiелitis aguda diseminada (EMAD)?

La encefalomiелitis aguda diseminada (EMAD), es un ataque súbito de inflamación (hinchazón) en el cerebro que daña la mielina.

- La mielina es la cubierta que protege las fibras nerviosas.
- Ciertas veces la inflamación ataca también la médula espinal.
- La mayoría de los casos ocurre en niños menores de 10 años.

¿Cuáles son las causas?

EMAD es una reacción inmunológica a una infección. y

- La reacción inmunológica hace que el sistema inmunológico del cuerpo ataque sus propios tejidos. Esto incluye el cerebro y a veces la médula espinal.
- Esto suele ocurrir 1 o 2 semanas después de una infección por un germen o virus.
- EMAD puede presentarse después de una vacuna (inmunización).
- A veces no se sabe la causa.

¿Cuáles son los posibles síntomas?

Su hijo puede presentar uno o más de los siguientes síntomas. Esto depende de la gravedad de la lesión al cerebro.

Síntomas leves	Síntomas más graves
<ul style="list-style-type: none">• Fiebre (temperatura de 100.4°F o más)• Confusión o no juega ni actúa normalmente• Inquietud o somnolencia repentinas• Sueño constante (fatiga)• Dolor de cabeza• Dolor de estómago o vómito• Dificultad para razonar, concentrarse o recordar• Rigidez o dolor en el cuello• Debilidad, adormecimiento u hormigueo en 1 o ambos lados del cuerpo	<ul style="list-style-type: none">• Arrastre de las palabras• Dificultad para ver• Movimientos de los ojos que no son normales para su hijo• Dificultad para caminar• Parálisis (no puede sentir o mover partes de su cuerpo)• Convulsión• Agitación o combatividad (trata de pelear)• Pérdida del control del intestino o la vejiga• Problemas para comer• Problemas para respirar• Coma

En caso de emergencia o si tiene una inquietud urgente, llame al 911 o vaya inmediatamente a la sala de urgencias más cercana.

Encefalomielitis aguda diseminada (EMAD), continuación

¿Qué exámenes podrían hacerle a mi hijo?

Al niño se le podrían hacer los siguientes:

- Un examen físico.
- Un examen detallado del cerebro y sistema nervioso, que incluya un examen de los ojos con linterna.
- Exámenes de sangre.
- Punción lumbar (LP, según sus siglas en inglés), también llamada punción espinal. Esto implica tomar una pequeña muestra del líquido que está en el espacio que rodea la médula espinal. Este líquido se examina para detectar signos de infección y otros problemas.
- Un escáner TAC (CT, según sus siglas en inglés), del cerebro.
- Una resonancia magnética (MRI, según sus siglas en inglés) del cerebro y la médula espinal.
- Electroencefalograma (EEG). Esta prueba examina las ondas eléctricas anormales del cerebro y también puede mostrar convulsiones, aún las más leves.

¿Cuál es el tratamiento?

El tratamiento de su niño depende de la gravedad de la lesión cerebral. El tratamiento con frecuencia se da en etapas. Algunos niños necesitan rehabilitación (rehab en inglés) durante la hospitalización o ambulatoria. Otros niños pueden no necesitar rehabilitación en absoluto.

Tratamiento agudo (a corto plazo)

Su hijo puede necesitar 1 o más los siguientes:

- Medicamentos llamados esteroides que pueden ayudar a reducir la inflamación.
- Inmunoglobulina intravenosa (IVIG) para ayudar a proteger el cuerpo contra la reacción inmunitaria. También podría ayudar a sanar los nervios dañados.
- Una sonda nasogástrica (NG) si el niño no puede comer.
 - Una sonda NG es un tubo plástico y pequeño que pasa por la nariz y la garganta del niño y llega hasta el estómago.
 - Una sonda se usa para dar suero, fórmula y medicamentos al niño.
- Oxígeno para ayudar al niño respirar con más facilidad. El darle oxígeno también sirve para asegurar que el cerebro recibe suficiente oxígeno. En raras ocasiones, el niño podría necesitar un respirador para ayudarlo a respirar.
- Plasmaféresis para "limpiar" la sangre. Esto ayuda a proteger el cuerpo contra la reacción inmunitaria. Así se elimina los anticuerpos que atacan a los tejidos del cuerpo.

Rehabilitación

El tipo de rehabilitación y su duración son diferentes para cada niño. Esto depende de la gravedad de la lesión cerebral y cómo se recupera el niño. La rehabilitación ayuda al niño a:

- Recuperar el movimiento y la fuerza.
- Mejorar la movilidad, el habla, el comer, el pensar y a cuidarse por su cuenta.

En caso de emergencia o si tiene una inquietud urgente, llame al 911 o vaya inmediatamente a la sala de urgencias más cercana.

Encefalomielitis aguda diseminada (EMAD), continuación

El equipo de rehabilitación incluye:

- Médicos especializados en rehabilitación;
- Enfermeros que proporcionan los cuidados básicos y le enseñan a usted cómo cuidar a su hijo en casa.
- Fisioterapeutas (PT), terapeutas ocupacionales (OT) y terapeutas del habla (ST)
 - El fisioterapeuta le ayuda al niño a fortalecer los músculos, mejorando su equilibrio y caminar.
 - El OT ayuda a su niño con las actividades diarias. Esto incluye vestirse, cepillarse los dientes y bañarse.
 - El ST ayuda a su niño a tragar, comer y hablar.
- Neuropsicólogos que evalúan las habilidades de razonamiento de su hijo
- Un trabajador social y un encargado de casos que ayudan a su hijo a prepararse para irse a casa.
- Un maestro que ayuda a su hijo a prepararse para regresar a la escuela.
- Otros terapeutas especiales, como un especialista en el juego terapéutico (*child life* en inglés) o un capellán, y aquellos que utilizan actividades recreativas y terapia musical.

¿Cuándo podrá regresar mi hijo a casa?

Hable con los médicos, enfermeros y terapeutas sobre cuándo podría irse su hijo a casa. El equipo de rehabilitación para pacientes hospitalizados hará lo siguiente:

- Se reunirá con usted semanalmente para decirle cómo progresa su hijo. Esto les ayudará a decidir cuándo podrá regresar a casa.
- Le enseñará lo que debe hacer para atender al niño en casa.

El niño también podría necesitar rehabilitación después de regresar a casa. La manera de sanar y el tiempo que demore son aspectos muy específicos de su hijo.

¿Cuándo debo llamar al médico?

Llame a su médico si el niño tiene:

- Dificultad para alimentarse o dormir, especialmente si tiene más sueño que de costumbre
- Dificultad para ver o escuchar
- Tiene poco o ningún interés en jugar
- Más convulsiones o convulsiones diferentes a las de costumbre
- Cambios de comportamiento, de la función o del razonamiento (no actúa como de costumbre)
- Dolores de cabeza más graves

También llame al médico si tiene preguntas o inquietudes sobre cómo se ve o se siente su niño.

En caso de emergencia o si tiene una inquietud urgente, llame al 911 o vaya inmediatamente a la sala de urgencias más cercana.

Encefalomiелitis aguda diseminada (EMAD), continuación

¿Cuándo debo llamar al 911?:

Llame al 911 **de inmediato** si su hijo tiene

- Dificultad para respirar
- Coloración azulada o morada en los labios, encías o uñas.
- Dificultad para hablar al respirar.
- Una convulsión por primera vez.
- Una convulsión más larga que sus convulsiones normales
- Ahogamiento o dificultad para tragar.
- Tiene más dificultad para responderle o despertarse

¿Cuál es el resultado a largo plazo para mi niño?

El pronóstico a largo plazo para los niños con EMAD varía, según la gravedad de la enfermedad.

Muchos niños se recuperan por completo o casi completamente.

- La recuperación suele comenzar en cuestión de días, pero puede tomar hasta 6 meses o más.
- Algunos niños pueden sufrir problemas residuales como visión borrosa, debilidad o adormecimiento.

Esta hoja educativa contiene sólo información general. Hable con el médico de su niño o con uno de los integrantes de su equipo de atención médica sobre el cuidado específico para él.