



## **Guía de Supervivencia del Club de los Huesos Protuberantes**

**Herramienta para uso de Niños, Familias, Médicos y Escuelas.**

*Creado y publicado por:*

**Exostosis Múltiple Hereditaria Y Exostosis Múltiple**

**Grupo de Soporte para Niños con Exostosis Múltiple Hereditaria  
y sus Familias**

14 Stony Brook Drive, Pine Island, NY 10969

845-235-6325, [mheandme@yahoo.com](mailto:mheandme@yahoo.com), [www.mheandme.com](http://www.mheandme.com)

Coalición de EMH, 88 Holly Lane, Olmsted Falls, OH 44138

440-235-6325, [CheleZ1@aol.com](mailto:CheleZ1@aol.com), [www.mhecoalition.com](http://www.mhecoalition.com)

**Revisado Septiembre 2003**

*Estamos satisfechos de compartir esta herramienta con otros grupos. Por favor, dé los créditos a EMH y EM a la Coalición de EMH, cuando adapte este material para el uso de su grupo.*

## MHE Y ME

### Prepárese para su próxima cita médica

**Sea Ud. el paciente o lo sea su hijo, Ud. es una parte importante del equipo de cuidado de la salud. Además del Ortopedista que lo trata o trata a su hijo, el equipo puede incluir terapeutas físicas y ocupacionales, farmacéutas, especialistas del dolor, técnicos en radiografías y demás personal involucrado en el tratamiento actual de exostosis Múltiple Hereditaria. Durante la visita al médico, es muy fácil sentirse "olvidado". La ansiedad aumenta con frecuencia y puede entorpecer la claridad de pensamiento. Los médicos tienen un horario que cumplir y por lo general están cortos de tiempo. Si Ud. se siente presionado durante su cita, le será muy difícil concentrarse y expresar cada una de sus preocupaciones. Aproveche al máximo el tiempo que pasará con el médico preparando la cita con anterioridad. Aquí le damos unas cuantas sugerencias para que obtenga el mejor resultado de su próxima cita.**

- Si va a ver al médico por primera vez, o si tiene varios problemas que necesitan ser tratados, dígame a la secretaria cuando llame para pedir su cita, que necesita tiempo suficiente para hablar con el médico.
- Si Ud. o su hijo son pacientes nuevos, haga arreglos para que todas las radiografías e historia clínica anteriores sean enviadas al médico antes de su cita.
- Anote todas sus preguntas y póngalas en orden de prioridad.
- Empiece por hacer la pregunta más importante, después la siguiente y así sucesivamente. Concéntrese en sus preguntas. Si se distrae en historias menos importantes, Ud. perderá tiempo valioso.
- Cuando llegue a la cita, déle a la asistente médica una copia de sus preguntas y pídale que las coloque al frente de su expediente para que el médico pueda verlas.
- Si es posible, lleve a alguien que entre con Ud. al cuarto de exámen. Esa persona también puede tener copia de sus preguntas y tomar nota durante su visita y ayudar a que todas sus preguntas le sean contestadas.
- Traiga a la cita todos los medicamentos que Ud. o su hijo están tomando. También déjele saber al médico si toma cualquier otro tipo de medicamentos, ya sean naturales o sin receta y la dosis.
- Si Ud. escucha palabras que no le son familiares y no entiende, pida que le expliquen. Los médicos están acostumbrados a usar términos técnicos y a veces se les olvida que el resto de nosotros no los entendemos.
- Si el médico no tiene suficiente tiempo para contestar sus preguntas, pregúntele si alguien más puede responderlas. Recuerde que Ud. tiene el derecho a que todas sus preguntas sean contestadas satisfactoriamente.

- Cuando el médico recomiende una cirugía para Ud. o su hijo, pregunte por los beneficios, los riesgos y también si hay otras alternativas. Pida informes sobre el manejo del dolor después de ser dado de alta.
- También solicite que le muestren las radiografías y que el médico le explique el procedimiento quirúrgico basado en ellas, así si hay algo que Ud. no entiende, podrá mostrarlo en la radiografía.
- No tenga miedo ni pena de dejarle saber al médico que Ud. no entendió alguna de las explicaciones
- Dedique un tiempo para hablar con la persona que lo acompañó a la clínica. Posiblemente El o ella tenga una buena idea de lo tratado durante su visita y pudiera explicarle aquellas cosas que no están muy claras.
- Pídale al médico que le envíe una copia del reporte a su casa.

Los problemas con el dolor se pueden resolver mejor si Ud. le proporciona al médico una información detallada. Si tiene dolor, lo mejor será llevar un diario, anotando cada episodio. Haga una copia para el médico y revísenla juntos. Además, ésta lista puede formar parte de su historia clínica.

Incluya la siguiente información en el diario:

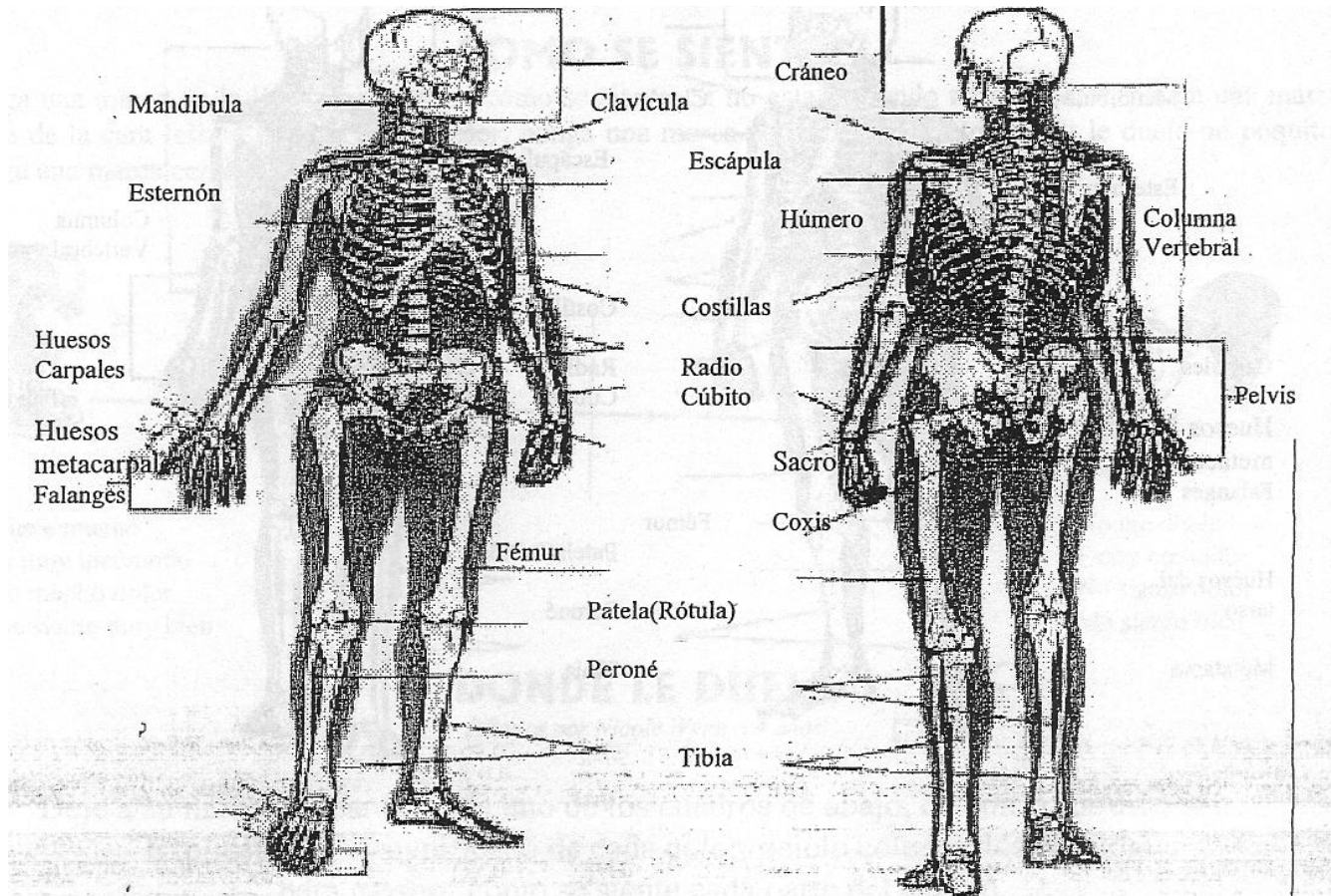
- Describa el dolor, por ejemplo: agudo, punzante, ardor, fuerte, molesto, constante, etc.
- Use una escala para describir el dolor siendo 0 el más leve y 10 el más fuerte.
- Duración del dolor
- Lo que siente al despertarse
- Lo que hace que sienta dolor
- Lugar donde siente el dolor.
- La hora del día que le empieza el dolor.
- Actividades que le causan dolor
- Describa el dolor que siente a medio día, en la tarde y en la noche.
- Si el dolor lo despierta
- Si está tomando medicamento para el dolor, anote el nombre y la dosis.
- Anote si hay otro tratamiento que le alivia el dolor, por ejemplo: calor, frío, ejercicio, descanso, etc..
- El tiempo que demora el medicamento en hacer efecto.
- Mencione si el dolor regresa antes de la hora de tomar la próxima dosis de analgésico.
- Si manejar automóvil, bicicleta o moto le produce dolor.
- Las actividades que no puede hacer a causa del dolor.
- Si el dolor interfiere con su escuela o con su trabajo.

Observe si algo de ésto ha formado un patrón y dígaselo al médico. También puede llenar una curva ósea y una curva del dolor, las cuales pueden imprimirse de la página de internet de Exostosis Múltiple Hereditaria o de la exostosis Múltiple. Imprima, de la página de internet, una copia del resumen del estudio del dolor realizado por la Coalición de Exostosis Múltiple Hereditaria y désela al médico.

[www.mheandme.com](http://www.mheandme.com)  
[www.mhecoalition.com](http://www.mhecoalition.com)

# Indicador de dolor de los Huesos Protuberantes

MHE and ME [www.mheandme.com](http://www.mheandme.com)



Fecha de la Cita: \_\_\_\_\_ Hora: \_\_\_\_\_

Doctor: \_\_\_\_\_

Preocupaciones para Consultar: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Observaciones al momento del Exámen: \_\_\_\_\_

Radiografías: \_\_\_\_\_

Tratamiento

trecomendado: \_\_\_\_\_

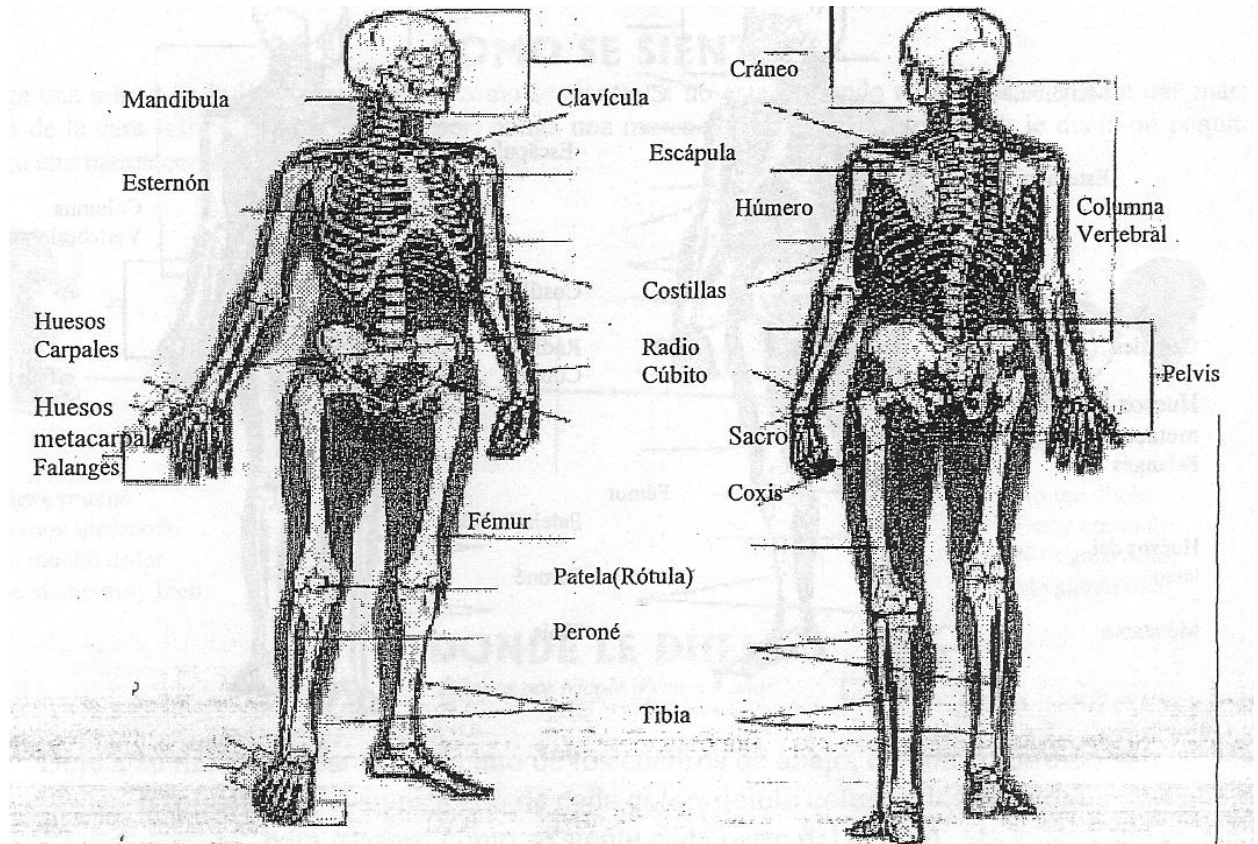
\_\_\_\_\_

Próxima Cita: \_\_\_\_\_

*Para obsevación constante de ls protuberancias, pouede ser útil un sistema de códigos de colores, usando sellos o marcadores pequeños, de un color para las protuberancias que ya cionocía , un color para las áreas en que ha tenido cirugías y un color para las protuberancias nuevas a partir de la última cita con el doctor. Protuberancias que han causado dolor u otros problemas de que se haya dado cuenta. Esto va a ayudar a usted y a su niño a estar enterado de cada cambio y le dará al doctor una visión general de cosas qué buscar.*

# Indicador de dolor de los Huesos Protuberantes

MHE and ME [www.mheandme.com](http://www.mheandme.com)



Hay muchas formas de utilizar el observador del dolor. Usando marcadores de colores, dibuje una línea desde la foto a una de las líneas de abajo y escriba todas las palabras que pueden describir el dolor que esta sintiendo en esa parte de su cuerpo. Use un color diferente para cada parte que le duela. Niños mayores y adolescentes pueden simplemente escribir el nombre de cada hueso y la descripción del dolor. Use su creatividad y encuentre la forma que mejor se acomoda a su niño. Para niños más pequeños, lea la página siguiente. Para todas las edades, vea el Diario de Dolor.

---



---



---



---



---



---

Estas son algunas palabras que pueden ayudar a describir cómo se siente cuando tiene dolor. Puede utilizar estas o su propias palabras.

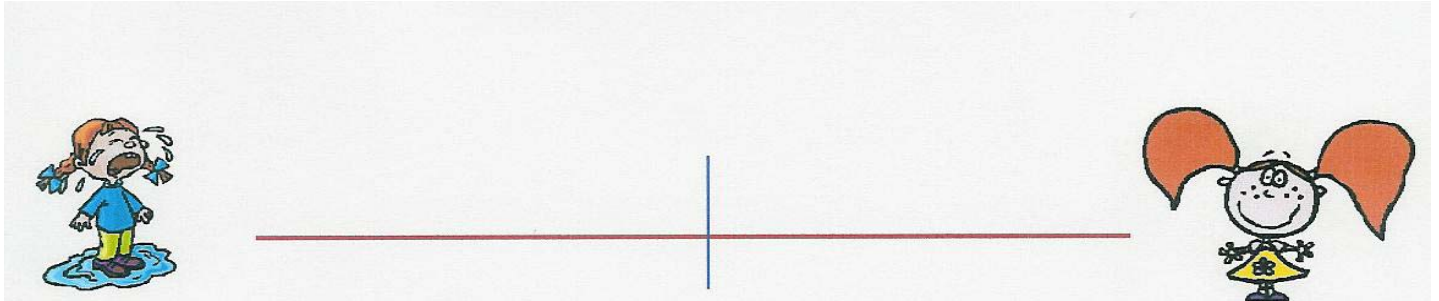
Dolor	Malo	Se extiende	Adolorido
Latidos	Pulsaciones	Horrible	Golpea
Punzadas	Agujas o alfileres	Mordiscos	Solitario
Como con cuchillo	Profundo	Frio	Me enferma
Punzada	Ardor	Caliente	Pellizco
Quemante		Miserable	Solitario

# Indicador de Dolor de los Huesos Protuberantes para Niños pequeños

[www.mheandme.com](http://www.mheandme.com)

## COMO SE SIENTE?

Ponga una marca en la línea que muestra cómo se siente. Si no está sintiendo ningún dolor, ponga una marca cerca de la cara feliz. Si siente algún dolor, ponga una marca cerca de la cara triste. Si le duele un poquito, ponga una marca cerca al centro.



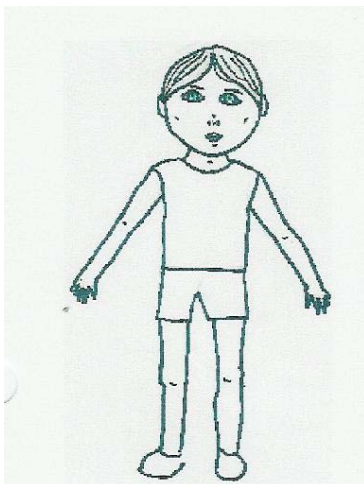
Me duele mucho  
Estoy muy incómodo  
Tengo mucho dolor  
No me siento muy bien

No me duele  
Estoy cómodo  
No siento dolor  
Me siento bien

## DONDE LE DUELE

*Dibujos por Nicole Wynn, 14 años*

Deje a su niño colorear en cada uno de los cuadros de abajo, con un color diferente. Explicándole el significado de cada color, déjelo colorear los dibujos para mostrar cómo se siente cada parte del cuerpo.

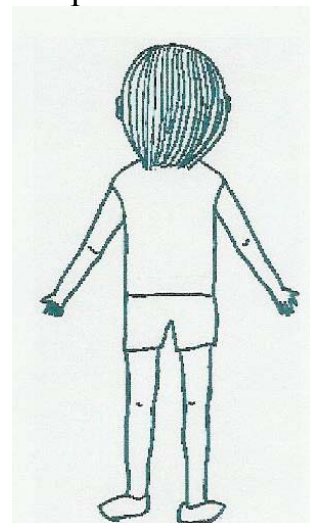


No duele

Duele más

Poquito dolor

Muchísimo dolor



# Diario de Dolor

[www.mheandme.com](http://www.mheandme.com)

Este diario lo pueden llevar los padres y/o los niños. Haga copias adicionales según las vaya necesitando, o imprímalas de la página de EMH

Fecha: \_\_\_\_\_

Dónde sentía dolor? *(Puede adjuntar una copia de el Indicador de Dolor y señalar en el dibujo dónde está el dolor, o describa dónde se localiza).*

---

---

---

Cuándo empezó el dolor? \_\_\_\_\_

Que actividad estaba realizando cuando empezó el dolor? *(Durmiendo, corriendo, caminando, sentado, subiendo escaleras, practicando un deporte, etc.)* \_\_\_\_\_

---

Qué tanto era el dolor en la escala de 1 a 5 siendo 5 el dolor más fuerte? \_\_\_\_\_

Descripción del dolor *(Ud. podría ver si alguna de las palabras en la lista del indicador de dolor describe el dolor que sentía):* \_\_\_\_\_

---

Se intentó algún tratamiento? *(Medicamento, calor, hielo, descanso, etc. Describa):* \_\_\_\_\_

---

Ayudó? \_\_\_\_\_

---

Cuánto tiempo duró el dolor? \_\_\_\_\_

---

Cuál fue el comportamiento del niño durante este episodio de dolor? *(Llorando, Retraído, Quejumbroso, etc.* \_\_\_\_\_

*Comentarios o Notas adicionales* \_\_\_\_\_

---

## CIRUGIA DE EXOSTOSIS MULTIPLE HEREDITARIA

Sugerencias útiles y consejos de familias que han vivido la experiencia

### Preparándose para la cirugía

- ✓ Entérese de antemano de todo lo que le sea posible, acerca de la cirugía y los procedimientos del hospital. ( Le permitirán acompañar a su hijo en la sala de cirugía y permanecer con él mientras le administran la anestesia? Cómo es el procedimiento para la administración de la anestesia? Se le permitirá entrar al cuarto de recuperación y en qué momento? Podrá uno de los padres pasar la noche en el cuarto con el niño, las horas de visita, etc.). No asuma que en todos los hospitales permitan el mismo tipo de intervención de los padres. Conocer tantos detalles como le sea posible ayudará para que esté menos ansioso, y así sabrá si va o no a poder cumplir las promesas que haga. Un padre calmado obtendrá un niño calmado. Si le es difícil superar su propia ansiedad, háblele al médico acerca de diferentes maneras de tratarla.
- ✓ Suzanne dice que lo que más ayudó a su hijo Bobby a prepararse para la cirugía fue el paseo por el hospital. La familia completa participó en un paseo por las salas de cirugía y recuperación y Bobby pudo ver de cerca la mesa de cirugía, las luces y el equipo, recibiendo explicaciones acerca de los procedimientos de tal manera, que muy poco quedó para la imaginación y todos sus temores fueron disipados. Otros padres dijeron que la visita al hospital es beneficiosa para toda la familia.
- ✓ Max aconseja a las familias que van a tener cirugía en un centro médico grande, que adquieran un mapa y vayan a reconocer donde está cada cosa antes de internarse en el hospital! Es muy fácil perderse, especialmente si está ansioso y se siente abrumado.
- ✓ Jo Ann encontró un fantástico sitio en la red que presenta "Va a tener cirugía; una guía de preparación y libro de colorear para Cirugía Pediátrica". Este se encuentra en <http://cmc.mcg.edu/kidsfamilies/kids/index/htm>
- ✓ Existen libros disponibles para ayudar a los niños de todas las edades a sobrellevar las ansiedades que conlleva someterse a una cirugía. El favorito de la E M H es "Franklin va al Hospital", de Paulette Burgeois y Brenda Clark y tratamos de enviar copias del libro y el cuaderno de colorear, junto con un animalito de peluche, cuando nos es posible a los niños pequeños que tienen programada una cirugía.
- ✓ Si no puede ir a conocer el hospital, existen los paseos virtuales que puede encontrar en su computador en la página de Internet de Band-Aids and Blackboards: <http://www.lehman.cuny.edu/bandaides>
- ✓ Karla tiene una sugerencia para tratar de hacer un poco menos tensas las consultas pre-operatorias: empiece a tomar mucha agua 2 o 3 días antes de ir al hospital, y así hará que sus venas "se engorden " y de esa manera los estudios de laboratorio serán más fáciles de hacer.
- ✓ Si su niño va a necesitar muletas, un andador o una silla de ruedas después de la cirugía, trate de hacer arreglos para que se entrene antes de la operación. Es de gran ayuda si un niño puede aprender a movilizarse antes de que experimente el dolor post-operatorio.
- ✓ Pídale al médico que le de las prescripciones de la medicina para el dolor, de manera que las tenga listas y en la casa cuando regrese del hospital. La mayoría de los niños solamente necesitan medicina prescrita para el dolor por unos pocos días. Cassie recomienda hablar con el doctor acerca del suministro alternativo de Tylenol y Motrin después de la operación, lo que significa darle una dosis de Motrin y después de un cierto número de horas alternar con Tylenol. Como siempre, tenga la precaución de consultar con su médico acerca de cualquier tipo de medicamento de los niños. Cassie también recomienda hacerse a un poco de Benadryl, para el alivio de las comezones que aparecen después de las cirugías.



- ✓ Va su niño a tener yeso o un inmovilizador después de la cirugía? Antes de la operación es el mejor momento para aprender a subirse o bajarse del carro, subir y bajar escaleras, etc. Envuelva el brazo o la pierna del niño en una toalla grande, luego ensaye estas actividades que en condiciones normales son muy fáciles. Esto es algo que hubiéramos querido hacer antes de la primera cirugía de Nicole. El hecho de subir y bajar del carro y luego caminar cargándola dentro de la casa, fueron cosas que nunca se nos ocurrió pensar y que fueron bastante difíciles de realizar. Lo hemos aprendido con la práctica y Nicole se ha vuelto muy creativa en cuanto a alternativas para movilizarse.

Una lista de compras antes de la cirugía podría incluir artículos como:

- Toallitas de papel húmedo, desechables; (a veces se necesita una chata por un día o dos).
  - Toallitas de papel no-enjuague, desechables, (Comfort Bath) que se calientan en el micro-ondas. Ahora han fabricado gorras especiales para lavarse el pelo sin usar agua. Kate sugiere utilizar jabón líquido para el baño, ya que el jabón regular es muy difícil de enjuagar al bañarse en seco.
  - Ginger Ale, Coca-Cola, polares, gelatina, galletas de sal, en el caso de que su niño sufra de náusea y le pueda durar algunos días después de la cirugía. La pérdida de apetito es muy común y puede ser por varios días. Bebidas suplementarias que reemplacen las comidas pueden ayudar, si su niño se las toma.
- ✓ Cassie recomienda conseguir bolsitas de chícharos verdes para que las use como bolsas de hielo después de la cirugía. (Solamente asegúrese de marcar la bolsa. Estando expuesta a tantos cambios de temperatura no sería conveniente equivocarse y cocinarla.) Otra idea práctica es rellenar unos calcetines con arroz crudo (no instantáneo) y luego atarlas en la punta; en esta forma se pueden calentar en el micro-ondas y así obtener excelentes almohadillas calientes. Se pueden utilizar diferentes tamaños de calcetines para diferentes áreas. (Los de fútbol, por ser más grandes, son muy efectivos y útiles en el cuello y los hombros!)
  - ✓ Anticipe lo que se puede necesitar para el regreso del hospital. Si va a tener cirugía en un brazo, es absolutamente esencial utilizar camisas y pijamas que tengan botones, puesto que no será fácil quitarse o ponerse la pijama o las camisas por encima de la cabeza. Si la pierna va a estar en un soporte o yeso, necesitará pantalones cortos, de manga amplia y elásticos; ó sudaderas que pueda ponerse encima del yeso; calcetines y chanclas flojas. Recuerde que va a necesitar también la ropa interior suficientemente amplia como para usar por encima de las vendas, etc. así que asegúrese de que sean bien elásticos!

## **El equipaje para el Hospital**

- ✓ La lista de Carla incluye excelentes ideas: Prepare una cámara fotográfica desechable para que tome fotos antes y después de la operación, mas fotografías de todo el personal del hospital. Haga copias para que envíe al hospital también. Traiga una de sus películas favoritas con su nombre (Nota: consulte con el hospital para asegurarse de que hay un VCR que esté disponible para los pacientes. No todos los hospitales los tienen. Nos pudimos dar cuenta cuando llevamos la película favorita de Nicole. Traiga una manta o almohada o cojín suave para que abrace. Compre unas chanclas nuevas para la estadía en el hospital y déselas al niño como sorpresa.
- ✓ Cassie trae su propia almohada de plumas. Conor la utiliza cuando la necesita, ya sea por confort o para recostarse un poco más cómodo, y Cassie la usa cuando Conor no la está usando. También trajo algunas sodas, y un libro y un video para ella ver mientras Conor está dormido.
- ✓ Asegúrese de tener una libreta y lápices o plumas para escribir instrucciones que le den los médicos y de escribir las preguntas que se le ocurran; para mantener control de las horas de los medicamentos para el dolor u otros y saber cuando será la próxima dosis. Habrá ocasiones en que será necesario estar seguro de que el niño reciba las medicinas a tiempo, pues no querrá esperar hasta que tenga dolor.
- ✓ Aún si la cirugía fuese ambulatoria (el mismo día se va a la casa), no estaría demás empacar los cepillos de dientes, pasta dental, una camisa limpia y otros artículos esenciales, en caso de que se tuviese que quedar a pasar la noche.
- ✓ Traiga con usted algunos bocadillos. Puede ser que no se pueda retirar a la hora de la comida. Prepárese con las medicinas que Ud pueda necesitar, para dolor de cabeza, de espalda, etc. La experiencia puede ser física y emocionalmente agotadora.

## **El Viaje de Regreso**

- ✓ Todos están de acuerdo en que es necesario traer suficientes almohadas y cojines para la hora de regresar a casa. Será necesario acolchonar el área operada y hacer que el paciente esté tan cómodo como sea posible. Otro artículo bien útil es un bote plástico de basura, al igual que algunas bolsas, en caso de que el paciente se marée de camino a la casa. También sería bueno que mantenga a la mano algunas toallas y toallitas para limpiar.
- ✓ Chele tiene mucha experiencia en esto; además de coleccionar todas las almohadas y cojines en la casa, aconseja que en el viaje de regreso maneje su auto lentamente, evite las vías del tren y programe la partida después de haber tomado el medicamento del dolor y que ya haya hecho efecto.
- ✓ Aunque sea difícil, es mejor utilizar el cinturón de seguridad!

## **La Llegada a la Casa**

- ✓ Si es posible, haga que le tengan preparada la cama al paciente, de manera que esté lista cuando llegue. Por lo general, dejamos que Nicole duerma en el sofá en la sala, por unos pocos días después de la operación. Es de buena altura para ella, fácil de acomodarse, además de ser más fácil ir al baño con el caminador.  
También hay espacio suficiente para que la hermana y yo la acompañemos durante la noche.  
Envolvemos el sofá en varias mantas y tendidos suaves, suficientes almohadas y cojines y la misma vasija plástica para la basura cerca, ya que las náuseas se pueden presentar por varios días después de la operación. También, generalmente, dormo por unos días cerca de ella, después del procedimiento.  
Dependiendo del tipo de cirugía y la etapa de recuperación, algunos padres han dormido cerca de sus pacientes por períodos más largos de tiempo.
- ✓ De acuerdo con lo que expresa Chele, el día que Uds. regresan del hospital y el día siguiente son los peores, así que esté preparado. También dice que pueden pasar entre 5 y 7 días antes de que puedan dormir una noche completa; aproveche y tome siestecitas mientras el niño también las esté tomando, y tenga suficiente café a la mano!
- ✓ Estos pocos días inmediatos a la cirugía, debe estar suficientemente surtido de medicamento para el dolor, y además asegurarse de que se los tome a tiempo, a las horas indicadas. Una vez que el dolor comience será más difícil de controlar.  
Tenga presente que ésta es una temporada difícil para los otros hermanos, quienes pueden verse asustados al ver el dolor de su hermano; se pueden descuidar y sentirse olvidados, cuando sus necesidades sean secundarias a las del hermano en recuperación.

[www.mheandme.com](http://www.mheandme.com)  
[www.mhecoalition.com](http://www.mhecoalition.com)

# MANUAL DE EMH Y ME

## **Guía para familiares, Amigos, Maestros y Compañeros de Clases**

**RECTIFICACION:** *Mientras muchos encuentran de alguna ayuda la información y experiencias que compartimos, no puede tomarse de ninguna manera, como sustituto del cuidado médico profesional. Nuestra red de apoyo no se ocupa de la práctica de medicina. Para todos los casos, le recomendamos que consulte su propio médico, con respecto a cualquier tratamiento o medicamento.*

### **QUE ES EMH?**

Exostosis Múltiple Hereditaria (EMH) es un desorden hereditario del crecimiento del hueso. Personas con EMH desarrollan exostosis o abultamientos óseos que pueden variar en tamaño, localización y número dependiendo de cada individuo. Aunque se puede afectar cualquier hueso, los huesos largos, piernas, brazos, dedos de las manos o de los pies; costillas, pelvis y omoplatos (paletas) son las más comunes. La Exostosis Múltiple Hereditaria se conoce también por diferentes nombres, tales como *Exostosis Múltiple Hereditaria, Osteocondromata Múltiple Hereditaria, Exostosis Múltiple Cartilaginosa, etc.*

Una exostosis es una masa benigna de hueso cuya conformación es anormal con respecto a la formación natural del hueso. Estas masas generalmente sobresalen o se ven a cierto ángulo del hueso normal. Algunas veces los médicos se refieren a las exostosis como “tumores”, por lo cual exostosis es un término común que significa crecimiento anormal. Es muy importante recordar que no todos los tumores son cáncer. La mayoría de los tumores como los de la Exostosis Múltiple Hereditaria son benignos. Las exostosis se desarrollan cerca de los centros de crecimiento de los huesos, que están cerca de la terminación de éstos. Por esa razón muchas de las protuberancias crecen cerca de las articulaciones. Las exostosis pueden ser redondas o puntiagudas, y continúan creciendo mientras los niños están en crecimiento.

Esta condición no es contagiosa. La Exostosis Múltiple Hereditaria es una condición que se pasa en los genes de los padres afectados a sus hijos. Se llama un “*desorden autosomal dominante*” que significa que si uno de los padres tiene Exostosis Múltiple Hereditaria, hay un 50 por ciento de posibilidad de que el hijo también desarrolle la condición. Ocasionalmente, una persona puede desarrollar múltiples exostosis sin que haya historia de la enfermedad en la familia. Esto se describe como mutación espontánea, lo que significa que surgió un problema genético en esa persona sin haber sido heredada de uno de los padres.

### **COMO SON AFECTADOS LOS NIÑOS POR LA EMH?**

Algunos niños podrían presentar si acaso, algún síntoma, mientras que otros pueden tener muchas dificultades. Debido a que las protuberancias se pueden encapsular alrededor de las articulaciones, los niños con exostosis pueden presentar grandes dificultades en movimientos que son normales, como caminar, correr, levantar cosas pesadas, doblar las articulaciones, arrodillarse, agarrar con las manos y la rotación de las piernas y los brazos.

Los tumores pueden crecer y aumentar en cualquier momento, pero de manera especial durante los períodos de crecimiento rápido. Un niño que no haya tenido problemas con un movimiento un día, puede encontrarse restringido de ese movimiento en particular al día siguiente y de vuelta a la normalidad al tercer día. Un tumor también puede crecer de tal forma, que podría crear una completa restricción de movilidad en el niño. Por ejemplo, un niño que se podía sentar en cierta posición durante el semestre pasado, puede que no pueda hacerlo durante éste semestre o en el futuro. Un niño que podía correr sin problemas, es posible que no pueda hacerlo después del crecimiento de un tumor. Algunos problemas de movilidad podrían solucionarse con una cirugía, pero también algunos podrían ser limitaciones para toda la vida. Los padres y maestros que trabajen con niños con EMH, deben tener buen conocimiento de la naturaleza cambiante de este desorden.

Aunque los niños con EMH parecen extremadamente nerviosos, en realidad pueden solamente estar tratando de acomodarse. Muchos tumores no son visibles y sus efectos muy sutiles. Un niño con EMH puede tener numerosos tumores en varias partes del cuerpo, mientras que otro puede tener solamente uno o dos tumores. No se sabe todavía por qué razón diferentes personas son afectadas de maneras diferentes y en diferentes partes del cuerpo.

## **MANOS**

Problemas de las manos y los brazos pueden representar retos únicos. Los niños con EMH pueden tener problemas manipulando objetos pequeños. Para los más pequeños puede representar dificultad para abotonar, subir un cierre, amarrar cintas, habilidades que son necesarias para vestirse por sí mismos. Niños más grandes y adultos con EMH pueden además tener problemas con estas habilidades. Un niño con EMH en preescolar o kinder puede necesitar ayuda con estas tareas, llevando a los observadores a creer que el niño no tiene todavía una guía de desarrollo para el cuidado de sí mismo. Los proveedores de atención médica necesitan enterarse de cuáles son las incapacidades físicas del niño y ayudarlo a compensar. Para niños que no pueden hacer que sus dedos trabajen correctamente como para amarrar las cintas de los zapatos, por ejemplo, se ha descubierto que el velcro es un maravilloso aliado que ayuda a los niños con EMH a ser independientes. La mayoría de estos pacientes aprenden a compensar y lo hacen, en su propia y única forma, mientras continúan alcanzando sus metas de independencia.

Para los niños un poco más grandes empezando la escuela primaria, los retos pueden ser desalentadores. Sostener una pluma, un lápiz o una crayola puede causar incomodidad y dolor.

“Nicole (10 años) tiene muchos tumores en sus dedos de las manos, las cuales se le ponen rígidas, y le duelen cuando el lápiz o la pluma los rozan. Recientemente encontramos soportes hechos de espuma para los lápices. También encontramos plumas especiales y lápices automáticos, grandes y acolchados. Estos ayudan, pero cuando ella tiene mucha tarea para hacer en casa, las manos le duelen y se siente bastante cansada.”

Aún cuando el niño pueda sostener un lápiz y aparentemente esté bien, otros problemas pueden aparecer.

“Julianne (10 años), tiene problemas de dolor en la muñeca y los maestros no lo entienden.

Simplemente le siguen dando más tarea para practicar escritura, porque eso es lo que le hace falta, según le dicen. Usa pequeños acolchados y almohadillas para el pulgar. Eso es lo único que pudimos cambiar. Simplemente no va a poder recibir una A en escritura. Pero ella hace el esfuerzo y eso es lo que cuenta!”

Pero aún con cojines, lápices y plumas especiales, estos niños tienen serios problemas para escribir por largos períodos de tiempo.

“Bobby (8 años), tiene problemas para agarrar el lápiz. Él está en tercer grado y ha habido un gran incremento en escritura. Después de una larga conversación con el personal de la escuela, el distrito escolar le ha provisto un teclado Alfa Smart. Es bien pequeñito, muestra varias líneas de texto a la vez y tiene memoria. Lo lleva consigo a todas partes y puede utilizarlo para terminar trabajos escritos que se pueden imprimir en la casa o en el salón de clase.”

Para otros niños el problema puede ser más sutil:

“Christopher (13 años), no puede agarrar un lápiz o una pluma apropiadamente y su escritura es atroz. Los maestros se quejan frecuentemente de no poder leer su escritura.”

No es necesario mencionar que esta clase de problemas pueden llevar a dificultades mayores, en el manejo y manipulación de otros objetos comunes en el ámbito de la escuela: tijeras, tiza, goma, ganchos de papel, bandas de caucho y los miles de otros pequeños artefactos que los niños pequeños usan en el salón de clase.

## **BRAZOS**

Hay dos huesos en el antebrazo: el cúbito y el radio. El radio se extiende desde la muñeca en el lado del dedo pulgar y el cúbito está al lado del brazo donde está el dedo meñique (el dedo pequeño). En muchos niños con EMH el crecimiento del cúbito se afecta, quedando más corto que el radio. Esto puede causar que el radio se curve, haciendo así que la mano se incline a cierto ángulo, y ocasionando serios problemas en la muñeca. Algunos niños con EMH no pueden girar las palmas de las manos hacia arriba o hacia abajo por la falta de rotación de la muñeca. Ellos compensan esto girando el brazo completo desde el hombro, doblando el codo hacia el cuerpo para lograr poner las palmas hacia arriba (supinar) y moviendo el brazo en dirección opuesta para lograr la posición contraria (pronar).

En el salón de clase, a los niños se les puede pedir hacer cosas que simplemente no pueden hacer. Por ejemplo, a la hora de formar un círculo, cuando deben tomarse de las manos, los niños que tienen EMH quizá no puedan girar sus manos cómodamente para sostener la mano del compañero. Los mismos niños y sus padres posiblemente ni siquiera se han dado cuenta de este problema de movilidad.

Las exostosis cerca de los hombros pueden evitar que el niño con EMH pueda girar los hombros: tirar una

bola, jugar al molino o al avión. Una exostosis puede afectar, limitar o aún bloquear el movimiento. Además, las correas de los morrales pueden rozar las exostosis causando dolor e incomodidad. Tratar de sostener un libro pesado, puede también ser un problema. Puede llegar a ser necesario proveer al estudiante con doble juego de libros, uno para la casa y uno para la escuela.

Kate, (26 años) “Yo nunca pude nadar en estilo libre o de brazos, solamente de pecho. En Australia se aprende a nadar en la escuela primaria. Nunca pude girar mi hombro lo suficiente ni siquiera después de cirugía. No puedo nadar muy bien porque mis brazos tienen una diferencia en longitud y en fortaleza, por lo tanto nado en círculos.”

### **TOBILLOS Y PIES**

Los pies tienen muchos huesos y la mayoría son considerados largos y sujetos al desarrollo de exostosis. Cuando se forma una exostosis y crece, puede afectar la longitud del hueso, acortándolo considerablemente. Los niños con EMH tienen pies con apariencia muy extraña: abultados, con uñas muy pequeñas, o sin ellas. Al igual que los dedos de las manos, los dedos de los pies pueden ser más cortos o más largos de lo normal aún en un solo pie. El dedo gordo puede ser más grande de lo normal, a la vez que el dedo siguiente puede ser más pequeño de lo normal.

Ellen (16 años) “Tengo pies muy extraños- dedos completamente desordenados, - dejo huellas de mis pisadas con tres dedos solamente. De esto se pensaba que es tan extraño como “afortunado” de alguna manera!”

El dolor y la incomodidad al caminar, al igual que caminar disparejo, puede ser una consecuencia de la deformidad llamada valgo. Esta condición es causada por crecimientos óseos alrededor de la tibia o el peroné, que hacen que el tobillo se doble hacia afuera.

Melisa, (15 años) “lo que más me molesta son mis tobillos. No resisto el roce de algo como zapatos o calcetines muy gruesos, ni siquiera cuando me acuesto a dormir. Me molesta el roce con la sábana.” Los niños que sufren EMH pueden tener imposibilidad para caminar en las puntas de los pies. Tumores de hueso en los metatarsos pueden hacer desviar los dedos de los pies hacia los lados, haciendo que el dedo grande o los otros formen un ángulo que apunta hacia afuera del pie, llamado deformidad hallux. Hallux es el dedo gordo del pie.

### **PIERNAS**

El crecimiento deforme causado por exostosis puede ocasionar que la tibia o el peroné sean más cortos. Esto hace que el otro hueso se curve. Para igualar el crecimiento de los huesos se puede colocar un fijador externo por intermedio de una cirugía, haciendo que con el paso de los meses el hueso se alargue. Algunos niños pueden ser candidatos para esta cirugía, mientras que otros pueden calificar para inserción de grapas, por medio de una operación en la placa de crecimiento en la punta del hueso más largo, para hacer más lento su crecimiento y darle al hueso más corto el tiempo suficiente para alcanzarlo.

Lydia (17 años) “Mi mayor problema son las piernas y algunas veces siento como si tuviera dolor constante, esa clase de dolor que se puede soportar o al que debo estar acostumbrada. Creo que me duele más cuando permanezco sentada todo el día. Un poco de ejercicio cae bien y me hace sentir que puedo olvidarme del dolor”.

La operación que ofrece alivio a un problema, parece tener sus propias complicaciones:

“Nicole (10 años) tuvo cirugía durante las vacaciones de verano: grapado de la tibia proximal (cerca de la rodilla) y extirpación de una masa grande debajo del sitio donde fué colocada la grapa. Tres meses después necesitó de una nueva cirugía en la misma pierna para remover tres exostosis que aparecieron en el peroné y que estaban presionando un nervio y habían ocasionado una parálisis parcial resultando un pié en extensión, esto es, incapacidad para moverlo. Nicole está recibiendo su educación en la casa, mientras se recupera mediante terapia física intensiva, para aprender de nuevo a caminar.

### **RODILLAS**

Masas de hueso alrededor de las rodillas pueden limitar la flexibilidad y aún imposibilitar el doblar las rodillas, además de la dificultad para arrodillarse debido al dolor. Las masas óseas con frecuencia hacen que las rodillas se vean más grandes y abultadas de lo normal. Muchos niños con EMH no pueden sentarse en el piso con las piernas cruzadas en tijera, no solamente por los tumores alrededor de las rodillas sino por los que crecen alrededor de las caderas y la pelvis.

Gil ( 53 años ): “ No puedo acuclillarme como los jugadores de béisbol. Nunca he podido hacerlo. Mis rodillas doblan solamente alrededor de 40 grados. Me dolían mucho cuando era niño, pero después de que crecí, solo me duelen ocasionalmente”.

### **CADERAS Y PELVIS**

*Como se mencionó antes, los tumores alrededor de las caderas y la pelvis pueden hacer que para un niño sea imposible sentarse en el suelo con las piernas cruzadas, además de otros problemas de movilidad.*

“Susie (11 años) tiene problemas con las escaleras. No puede acomodar su pierna apropiadamente para subir el próximo escalón. Sólo puede subir un escalón a la vez. Tiene que subir primero la pierna derecha y después la izquierda. Su pierna izquierda está afectada de manera más severa debido a los tumores en las caderas y la pelvis. También tiene una masa arriba de la rodilla que le limita la posibilidad de doblar mucho la pierna. Ella tiene que subir las escaleras en ángulo.”

Los tumores de la pelvis y las caderas pueden causar que el niño no se pueda inclinar a tocar los dedos de los pies ni pueda separar las piernas.

### **COSTILLAS**

Las exostosis se pueden formar adentro o afuera de las costillas.

Roger (21 años) “ Las exostosis pueden atrapar los músculos del pecho, lo que puede ser muy doloroso aún para respirar. Es posible liberarlos, básicamente, empujándolos hacia el otro lado de la masa y así aliviar el dolor.

### **CRANEO, CUELLO Y COLUMNA**

Es muy extraño que la EMH se presente en estos sitios.

### **EL NIÑO CON EMH EN LA ESCUELA**

Puesto que los efectos de la EMH pueden ser muy variados en cada caso, es importante mantener la escuela informada acerca de los cambios que se presenten. Antes del registro, infórmeles por escrito que su niño tiene una discapacidad, y las limitaciones, dolor o problemas que pueda tener. Si nota una limitación nueva, escriba e informe al personal y los maestros de qué se trata, y cómo puede afectar la participación de su niño. Si ésta situación cambia durante las vacaciones de verano, por ejemplo, si una limitación nueva aparece o se practica una cirugía, informe a la escuela por escrito. Al comenzar cada año escolar, una carta explicando la EMH, dirigida al personal y maestros, ayudaría a recordarles las necesidades especiales de su niño.

### **EL ALUMNO CON EMH Y LA CLASE DE EDUCACION FISICA**

Esta es un área extremadamente difícil porque los niños con EMH pueden ser afectados de múltiples maneras y en diferentes partes del cuerpo. Encima de todo, los niños con EMH pueden llegar al punto de poder hacer un movimiento un día y tener limitaciones o dolor al mismo movimiento al día siguiente. La mayoría de los niños con EMH pueden participar en Educación Física, pero el instructor, además de conocer las necesidades específicas deberá considerar el estado cambiante del paciente. Si un niño dice que no puede hacer cierto movimiento o función se le debe respetar. Si existe alguna duda acerca de la veracidad de estas afirmaciones, se podrá poner en contacto con los padres o tutores, para verificarlo. Los niños con EMH no deben ser incitados a “intentar hacer algo” que ya han dicho que no pueden hacer. Algunos de estos pacientes pueden tener apariencia “normal” mientras otros tienen deformaciones obvias.

Algunos niños con EMH pueden llegar a tener incapacidad para participar en clase de educación física por largas temporadas; es posible que nunca puedan participar. Esto puede indicar la necesidad de una cirugía para aliviar una obstrucción, o simplemente que no pueden ejecutar los movimientos necesarios en la clase de educación física o que les causan muchísimo dolor. Aún después de una operación para aliviar una obstrucción causada por un tumor, puede ser que el niño nunca pueda tener movilidad completa. Todos los niños quieren ser “listos” y recibir el mismo trato que los demás. Los niños que no pueden participar en deportes no deben ser vistos como “menos” o recibir burlas. Más bien se les debería animar a utilizar el tiempo de esta clase en actividades productivas, tales como la biblioteca, computadores, etc. Muchos niños con EMH pueden hacer ejercicios de fisioterapia durante la hora de clase de educación física.

## **FATIGA**

Los niños con EMH se cansan muy fácilmente. Las exostosis pueden poner una presión significativa en estructuras vitales, haciendo necesario que suspendan las actividades físicas por temporadas. Un niño puede tener muchos problemas y hasta sentir dolor al moverse. Este dolor puede ser agotador. Algunos niños y adultos pueden notar que este aumenta durante la temporada de lluvia y frío. Además pueden sentir dolor tan severo que puede interrumpirles el sueño. El desempeño de estos niños en la escuela al día siguiente se ve obviamente afectado por la falta de sueño y la molestia física. Cuando la fatiga se convierte en un problema mayor, un niño con EMH puede necesitar un horario reducido en la escuela, o inclusive un tutor a domicilio, para continuar su educación.

“Andrea (8 años) sufre de fatiga general. Al final de clases, es necesario que la espere en la parada del bus y le ayude a cargar la bolsa de los libros, mientras ella se apoya en mi brazo para “ayudarse” a caminar hasta nuestra casa. Tiene que pararse a descansar, y algunas veces otros niños, incluida su hermana, no pueden comprender por qué ella no puede mantenerse al mismo nivel y paso que los otros niños y tiene que pararse a descansar.”

## **DISCAPACIDAD**

La sección 504 del Acta de Americanos con Discapacidades no es una ley de educación sino una ley de derechos civiles que prohíbe la discriminación basada en una discapacidad. La intención es satisfacer las necesidades de estudiantes discapacitados en el medio menos restrictivo posible. La sección 504 declara discapacitada a una persona si:

1. Tiene un impedimento físico o mental que limita sustancialmente una actividad mayor en su vida
2. Ha tenido un impedimento físico o mental que haya limitado sustancialmente alguna actividad mayor en su vida y
3. Ha tenido un impedimento físico o mental que limita sustancialmente limita una actividad mayor en su vida o si otros lo ven como discapacitado.

La sección 504 requiere la provisión de educación pública y gratuita (FAPE). Los distritos escolares que reciben fondos federales están obligados a establecer procedimientos para la evaluación y ubicación de estudiantes con discapacidades que requieren educación especial o los servicios relacionados a ella.

Se consideran actividades mayores de la vida caminar, ver, oír, hablar, respirar, aprender, trabajar, tener cuidado de sí mismo y ejecutar actividades manuales.

## **EMH Y MANEJO DEL DOLOR**

### **Analgésicos Simples:**

En la EMH existen principalmente dos tipos diferentes de dolor: el dolor agudo y pasajero de tropezar y lastimarse una masa ósea, y el dolor constante e incómodo que puede ser moderado o severo y puede durar minutos, horas días o semanas. ***Cualquier dolor que no se alivia con medicamento para el dolor, siempre está presente al movimiento o recurre, debe consultarse con el médico. Las dosis de los diferentes medicamentos para el dolor se pueden ajustar a las necesidades de los pacientes, pero es el médico quien debe determinarlo. El Acetaminofen tiene el peligro potencial de ser tóxico, pero su médico puede ordenar las cantidades mayores de las que normalmente se prescriben, para ayudar a controlar el dolor. Siempre consulte con su médico antes de cambiar las dosis, combinar medicamentos o comenzar una medicina nueva para el dolor.***

Las dosis de medicamentos normalmente recomendadas para el dolor, como el Acetaminofen (Tylenol) y el Ibuprofen (Motrin, Advil, etc.) pueden ser de mucha utilidad para el manejo del dolor, pero también pueden perder su efectividad si las usa por largo tiempo. Su médico puede prescribirle dosis más fuertes para ayudar con el dolor recalcitrante (extremadamente fuerte). ***Nunca aumente la dosis de un medicamento para el dolor, si no es bajo la supervisión del médico. El Acetaminofen puede ser peligroso y tóxico en dosis muy grandes. La aspirina jamás se recomienda para los niños.*** La EMH puede causar dolor recurrente por largos períodos de tiempo; algunos han descubierto que una dosis de medicamento como profiláctico en la noche, puede ayudar con el problema de la falta de sueño ocasionada por el dolor. ***Esta es una decisión muy personal pues el uso de medicamentos para el dolor por largo tiempo tiene implicaciones y debe hacerse bajo supervisión médica.***

## **ACCESORIOS QUE AYUDAN CON CALOR (Termo-terapia)**

Para episodios de dolor simples, muchos han descubierto que el calor provee mucho alivio. Cojines calientes, botellas de agua caliente, paquetes de gel caliente y bolsas de tela con cáscaras orgánicas, pueden ser de utilidad también. Los cojines calientes son peligrosos para quienes sufren de dolor en la noche si se duermen, ya que estos se pueden recalentar, se pueden enredar o pueden rodar sobre los cojines, causando quemaduras. Las botellas de agua caliente son anticuadas pero son más seguras ya que no se recalientan, pero se van enfriando gradualmente. Los paquetes de gel caliente o paquetes de cáscaras orgánicas se pueden calentar rápidamente en el micro ondas pero también se enfrían. Las bolsas de cáscaras orgánicas vienen en diferentes tamaños y formas; muchas de ellas se pueden adaptar alrededor de la parte adolorida y proporcionan alivio y confort. Se pueden rellenar bolsitas de arroz crudo también en diferentes tamaños y formas y calentarse en el micro ondas, y envolverlas alrededor del área adolorida. Para niños que sienten dolor durante la noche, estas alternativas son más seguras que los cojines calientes y pueden ayudar a recuperar el sueño más rápidamente. El dolor por la noche es más común en niños con EMH pues las distracciones y actividades durante el día pueden encubrir el dolor hasta el momento en que el niño se calma y trata de dormir. Es entonces, cuando siente el dolor.

Las almohadillas y cojines en las sillas pueden aliviar la molestia sentándose, y una cama de plumas puede amortiguar las protuberancias de los huesos que ocasionan dificultad para dormir.

En la casa durante el día, los baños o duchas de agua caliente, pueden aliviar los dolores leves.

## **DOLOR EN LA ESCUELA**

El uso de medicamentos para el dolor en la escuela puede volverse complicado y controversial. Nuevamente, algunos padres optan por el uso de medicamentos para el dolor como profiláctico para prevenir que el niño tenga dolor durante el período de escuela. Muchos padres, sienten que el uso de mucho medicamento para el dolor no es garantía y puede ser peligroso. Los niños con EMH pueden tener un lugar privado en la escuela donde puedan descansar, tomar el medicamento para el dolor si es de prescripción, usar un accesorio que le provea de calor para aliviar el dolor y retornar a clase cuando se sientan mejor. Muchos distritos escolares insisten en que los medicamentos para el dolor sean guardados en la oficina, bajo supervisión de una enfermera o secretaria; esto no es siempre posible. Un padre reporta:

“Solicité que mi hijo de tercer grado tuviera su medicamento para el dolor, disponible en el salón de clase para que se le administrara cuando lo necesitara, por medio del maestro. Se me dijo que no, que es necesario que los medicamentos permanezcan en la oficina. Bueno, un día mi hijo pidió salir del salón de clase para ir a la oficina por su medicamento para el dolor, pero la maestra le hizo esperar a que el examen de ortografía terminara. A la hora que el obtuvo el permiso para salir, el dolor ya había aumentado. La clase estaba en una cabaña y el tuvo que cruzar toda el área de juego para ir hasta la oficina. El no pudo llegar. Igo me hizo ir a su escuela ese día y lo encontré tirado, contra una pared, bajo la lluvia y con tanto dolor que no podía caminar. Estaba escurriendo agua y llorando; no solamente con un dolor extremo, sino también muy asustado. En realidad no sé que hubiera pasado si no hubiera seguido mis instintos y no hubiera ido a ver como estaba ese día. Desde entonces he insistido en que su medicamento esté permanentemente disponible para él en el salón de clase.

Algunas veces ha sido una completa batalla, pero cuando les digo esta historia, entonces me comprenden y hacen una excepción.

Algunas veces, sólo solicitar en la escuela que se hagan algunos arreglos da resultados. Las escuelas aparentemente están mejor preparadas para suministrar medicamentos con un horario ya predispuesto, como los antibióticos. La entrega de medicamentos “según lo necesite” pone al personal de la escuela muy nervioso; y con razón. Si el niño recibe medicamento para el dolor antes de salir de la casa para la escuela y tres horas más tarde se queja de dolor, no es apropiado darle más medicamento. Se puede solicitar al médico una forma simple, que contenga la información acerca de las dosis apropiadas y que siempre esté en poder del niño. De esta forma, ni los padres ni el personal de la escuela tendrán que preocuparse por el peligro de una “doble dosis.”

Los niños más pequeños presentan problemas únicos.

“Cuando mi hijo estaba en kinder, la maestra descubrió un modelo de comportamiento y me expresó su preocupación. Mi hijo se quedaría absolutamente silencioso y retraído, luego se mostraría muy agresivo e inclusive golpearía otros niños. Esto era completamente contrario a su comportamiento normal. Pudimos darnos cuenta que este era el momento en que el dolor comenzaba. El no iba a decirle a la maestra que tenía dolor porque el no quería ser diferente, así que el ignoraría el dolor



hasta que se hacía insoportable. La maestra aprendió a reconocer su comportamiento y se lo llevaba aparte, le preguntaba si le dolía algo y silenciosa y cuidadosamente le daba su dosis de medicamento y lo dejaba en un sitio tranquilo para que descansara mientras la medicina hacía efecto. Eventualmente, el tomó suficiente confianza y pudo, simplemente, ir y pedirle a la maestra su medicina para el dolor.”

Los niños pequeños cuando tienen dolor pueden mostrarse enojados y agresivos, pueden retrasarse e imitar el nivel de conducta de niños mucho menores buscando confort: Chuparse el dedo, mecerse, y otras estrategias de auto- consuelo. Un maestro con buena percepción y compasivo puede intervenir, minimizando la interrupción y presión en el salón de clase.

### **ALIVIO DEL DOLOR CON METODOS NO - TRADICIONALES**

La primera opción en esta categoría sería la acupuntura, acupresión y quiropráctica. Muchos médicos tradicionales han reconocido estas modalidades alternativas. Los resultados han sido muy variados, algunos reportando gran beneficio y otros reportando mínimo o ninguno.

La presión puede agravar el dolor. Un niño en un salón de clase donde todos saben y entienden su condición médica puede sentir menos presión y por tanto, disminución del dolor.

### **NUEVA INVESTIGACION**

En recientes años pasados, el manejo del dolor se ha convertido en una subespecialización en medicina y hay más que énfasis en la investigación y desarrollo de nuevos medicamentos para el dolor. Antiguamente, desafortunadamente el dolor era intratable y no había mucho que pudiera hacerse para aliviarlo sin el uso de narcóticos. Nuevas filosofías orientadas al manejo del dolor y a la vez que nuevos medicamentos se han desarrollado todo el tiempo. Celebrix se ha mostrado como un efectivo alivio para el dolor, pero no es apropiado para niños pequeños y puede presentar efectos secundarios muy molestos. Otro progreso en el manejo del dolor es el reciente descubrimiento de que dosis bajas de antidepresivos pueden aliviar el dolor. De nuevo, solamente su doctor es la mejor fuente de información en nuevos desarrollos en el manejo del dolor.

Hay muchas opciones disponibles y trabajar en unión de su médico es crítico para aliviar el dolor severo o crónico. A diferentes edades, en variadas épocas, y aún durante diferentes estaciones del año se pueden utilizar variadas estrategias combinadas o discontinuadas. Cuando una de ellas no funciona, trate otra; puede repetir alguna que trabajó en el pasado; el dolor puede hacerse manejable y aliviarse. No hay una razón para que los niños sufran innecesariamente.

### **ORTESIS**

La mayoría de niños con EMH necesitarán alguna forma de tratamiento médico en un momento dado. Algunos necesitarán ortesis: férulas, tablillas, soportes, yesos, caminadores, muletas. Este tipo de equipo no solo será limitante para la movilidad, sino que hará al niño sentirse avergonzado, de manera especial cuando son niños que por ningún concepto quieren tener apariencia diferente.

Mi hijo tuvo que usar yeso en su pie y tobillo izquierdo y necesitó de un soporte en su muñeca izquierda. Constantemente le preguntaban por qué tenía que usar estos aparatos, pero sus compañeros de clase se burlaban de él, diciendo que seguramente había tenido un accidente de tránsito y solo lo había golpeado al lado izquierdo. Después de molestarlo por un par de días, no quiso volver a utilizar las férulas (aunque las necesitaba) e insistió en que se le quitara el yeso antes de tiempo (lo que no se podía hacer).

La maestra hubiera podido explicar, simplemente, con autorización de los padres y el paciente, que el niño tiene un problema óseo y que este tipo de equipo le ayuda a funcionar mejor. Una vez que los niños entienden la función de un aparato ortopédico, se pasan de la fascinación y confusión a la aceptación.

Con frecuencia, el tratamiento puede ser quirúrgico y el paciente debe ser hospitalizado. Algunos pacientes con EMH pueden ser sometidos a numerosas cirugías. Este es un evento extremadamente traumático para un niño y aún para un adulto. Los niños experimentan ansiedad cuando saben que se programará una intervención. Pueden requerir estudios preoperatorios que los asusten y/o que sean dolorosos y ellos, por naturaleza temen a la operación, al dolor, a las molestias y a las cicatrices que van a experimentar después. Pueden perder un tiempo significativo y van a necesitar ayuda para ponerse al día. Retornar a la escuela cuando aún están sintiendo algo de dolor, la debilidad y delicadeza pueden ser un reto. Muchos niños con

EMH deben esperar hasta que sus placas de crecimiento se cierren para poderse someter a una operación quirúrgica (a la edad de 15 ó 16 años). Si la cirugía se practica muy pronto, las exostosis posiblemente vuelven a crecer.

Los niños en estas condiciones necesitan de consideración. Es necesario mirar de manera muy realista y entender sus necesidades, habilidades y limitaciones, para hacer más fácil la transición para todos los involucrados. Por ley, las escuelas tienen obligación de encargarse de satisfacer algunas de estas necesidades. Es necesario para todos los involucrados comentar y planear el retorno del niño a la escuela después de cirugía y elaborar un calendario realista para permitir al estudiante ponerse al día. Repito, una simple explicación a los maestros y compañeros de clase acerca de las experiencias que el niño ha pasado y por qué, ayudará a aliviar la ansiedad para todos y cada uno. Antes y después de la cirugía, al niño se le puede ayudar adjudicándole un tutor para que se mantenga al día tanto como sea posible en materias de la escuela y para ayudar a la transición de regreso al salón de clase en el momento apropiado. Proveer un tutor es algo de lo que su distrito escolar se debe encargar.

“En mi distrito escolar tienen un programa llamado Casa/Hospital para niños con serias enfermedades, heridas o cirugías. La tutora viene a nuestra casa una vez diaria, por una hora, todos los días y ha sido, de verdad, como enviada por Dios. Habla a los maestros de la escuela, levanta tareas y supervisa que sean terminadas. Cada vez que tiene que perder escuela por períodos de tiempo prolongados debido al dolor o a las cirugías tenemos la misma tutora. Esto realmente es de mucha ayuda para mi hijo en la escuela.”

## **PROBLEMAS EMOCIONALES**

### **Auto estima**

Los niños que padecen EMH pueden crecer creyendo que son los únicos niños en el mundo que sufren de este desorden. Pueden ser muy vanidosos acerca de la apariencia de sus huesos protuberantes, de las extremidades torcidas o más cortas que el promedio; de su inhabilidad para caminar o correr, o para practicar otros deportes o actividades relacionadas, en la misma manera que sus compañeros. A medida que los niños se van haciendo más grandes se van haciendo también más conscientes de que de alguna manera son diferentes. Algunos jóvenes dejan de usar Shorts o camisas de manga corta, en un intento por esconder los signos físicos de EMH.

La mayoría de nosotros nos sentimos cómodos con lo que entendemos. Algunos padres han reportado que una pequeña enseñanza acerca de la EMH combinada con otra área de estudio, por ejemplo el esqueleto, es de gran ayuda para todos, ayudando a comprender la EMH y sentirse más tranquilos, incluyendo al niño con EMH.

“Mi niña nunca hubiera permitido a nadie saber que ella tiene EMH. Tenía mucho miedo de ser diferente y de que se rieran de ella. Cuando llegó al cuarto grado, sus síntomas se hicieron muy severos para ignorarlos y el personal de la escuela debía ser notificado. Ella necesitaba consejería individual de parte de la psicóloga de la escuela para tratar sus sentimientos de inseguridad y baja auto estima, y para lidiar con la ansiedad de la primera cirugía, que ocurriría durante las vacaciones de verano. A medida que para ella era más y más necesario el tratamiento “especial” (ella necesitaba sentarse en una silla en vez de sentarse en el suelo y tenía excusa para no participar en varias de las actividades en gimnasia), sus compañeros de clase requerían información acerca de la EMH. Se sorprendió muchísimo de que nadie le hizo burla; más aún, algunas de sus compañeras estaban celosas de que ella podía sentarse en una silla durante las asambleas, cuando ellas se tenían que sentar en el suelo. Se quitó un peso de los hombros cuando supo que no tenía que guardar su desorden en secreto.”

“Una vez le pregunté a mi hijo que era lo que más le molestaba acerca de sus huesos protuberantes y el me dijo: Que nadie más los tiene.”

Algunos niños se pueden tornar coléricos o deprimidos:

“Solo tengo 10 años de edad y tengo muchos problemas con mis huesos en la escuela. Me duele mucho cuando tengo que escribir; la maestra nueva es muy rígida y no creo que ella pueda entender mi incapacidad de escribir mucho. Tener 10 años no es fácil, pero en realidad no es fácil tener 10 años, tener huesos asquerosos y ser pequeño”.

## **BURLAS Y AISLAMIENTO**

Los niños con EMH pueden tener apariencia “diferente.” Parte del programa de cada escuela debería ser la apreciación y respeto por otros y nuestra diversidad. El aterrador aumento de violencia en nuestras escuelas debería enseñarnos una lección básica: todos necesitamos aprender a respetarnos mutuamente y tratarnos con cortesía.

Mike (13 años) “Un niño caminó hacia mí en el patio de recreo y me miró los brazos que están visiblemente deformados. Se quedó mirando y luego empezó a cantar; “Qué eres, alguna clase de mutante?” Dijo esto varias veces y luego preguntó: Qué, también eres retardado?, cuando no supe qué responderle.”

Una simple hoja de información educativa en EMH probablemente ha aliviado la confusión y disminuído el chance de que dijera algo tan obviamente inapropiado. Tenemos la tendencia a temer lo que no entendemos.

## **LOGROS**

El paso más importante en hacer la vida más fácil para un niño con EMH es también el más difícil, y esto es reconocer las dificultades que tiene que encarar. Los niños necesitan sentirse amados y valorados como son; ya sea altos o bajitos, delgados o gordos, con huesos protuberantes o perfectamente formados. Una vez que los padres, maestros y otros acepten las limitaciones de estos niños, pueden hablar acerca de ellos abiertamente y de manera realista. Los niños con EMH pueden tener dificultad expresando sus sentimientos, lo que no significa que no sienten el hecho de ser diferentes. Generalmente saben que lo son a la edad de empezar la escuela, si no antes. Estos niños pueden sentirse mejor sabiendo que tienen padres, maestros y amigos que los pueden ayudar a identificar y expresar sus sentimientos acerca de ser diferentes.

En una sociedad que valora los logros y el ser el mejor, sea en deportes, escuela o comercio, puede ser difícil para algunos comprender que no todas las limitaciones se pueden superar. Para muchos niños con EMH el simple hecho de poder amarrar la cinta de un zapato puede ser un acontecimiento. Sin embargo, este logro no significa que el niño pueda competir en carreras. Con mucha frecuencia tenemos aspiraciones no razonables para nuestros niños, sean capacitados o discapacitados físicamente. La prensa nos muestra jóvenes amputados esquiando y parapléjicos jugando baloncesto. Mientras estos son logros dignos de alabanza, no son metas realistas para cada niño discapacitado, como tampoco una persona perfectamente capacitada se convertirá en jugador profesional, figura de patinaje o ganador de una medalla de oro en las olimpiadas.

“Mi hija ha mostrado valor admirable y mucha fortaleza, re-aprendiendo a caminar después de que varios tumores atraparon y estiraron un nervio mayor en su pierna. Sin embargo, algunas veces la gente piensa que recuperarse de una cirugía de exostosis es como recuperarse de una pierna rota. Piensan que ya sanó y ahí acaba. No se dan cuenta que puede haber mas tumores en otros sitios que todavía bloquean y restringen los movimientos causando aún más problemas. Algunas veces alguien hace un comentario acerca de que mi hija podrá muy pronto hacer esto o aquello, y ella responde que ella no va a poder hacer eso. Las personas piensan que están ayudando al decir cosas como “el lema de mi familia es nunca digas nunca”! Mi hija conoce su cuerpo y conoce sus limitaciones, pero también conoce sus fuerzas y talento y eso debe ser suficiente! Algunas veces es necesario reconocer que “nunca” es la realidad, aceptarlo y seguir hacia lo que es posible.!”

## **EMH Y LOS ADOLESCENTES**

Mientras los niños con EMH llegan a su adolescencia, los retos de vivir con este desorden se pueden intensificar. Muchas de estas cirugías se realizan cuando las placas de crecimiento se cierran a la edad de quince o dieciseis años. Aumentele esto al reto normal de ser adolescente.

“Como muchacha de 17 años, encuentro muy difícil ser distinta a las otras personas. Tengo suficiente fuerza para ser yo misma mentalmente, pero es muy difícil ser físicamente diferente. Mis dedos son cortos y de la forma en que crecieron es como si el segundo y tercer dedo de la mano estuvieran cambiados de sitio. Soy mas baja de lo que debería ser. Lo peor ha sido que esta enfermedad me ha afectado mi ego y auto-confianza. Al comenzar la secundaria, Ud. se entera de que ser diferente no está bien, por lo tanto no es atractivo.”

Pero, aún cuando el adolescente siente que tolera bien las implicaciones de la enfermedad, las personas que lo rodean pueden tener un profundo efecto:

“Hoy durante la clase de sicología, se nos pidió presentarnos a cada uno y hablar acerca de algo difícil que afrontar en nuestras vidas. Las historias varían desde la muerte de uno de los padres, un amigo,

divorcio de los padres, estar castigado o recibir una multa de tránsito por exceso de velocidad. Obviamente, mi mayor dificultad ha sido la Exostosis Múltiple Hereditaria. Así que cuando fué mi turno me levanté y le dije a mis compañeros de clase que tengo una condición ósea en la cual se forman abultamientos en mis huesos, generalmente en las placas de crecimiento y por esta razón soy de baja estatura, tengo dedos anormalmente cortos y tengo ocho cicatrices en mis rodillas y mi muñeca derecha. Que soy incapaz de hacer algo atlético y no puedo levantar objetos pesados, subir escaleras desde el primer hasta el cuarto piso. La maestra fue muy amable, hizo preguntas acerca de la malignidad de los tumores, y si conocía otras personas con la condición y cómo podría afectar mi vida en el futuro. Las miradas, el quedársese mirando es lo que más me molesta. Las miradas de los estudiantes de secundaria que no saben nada de compasión. Recibía miradas de lástima extrema, o miradas asustadas, casi como que la mitad de mis compañeros temieran contagiarse sólomente por estar en el mismo salón conmigo. No es un resfriado común! Sabe? Me parece que las miradas de lástima deberían ser para aquellas pobres personas que han perdido uno de sus padres o un amigo muy querido, no a la niña con la condición en los huesos y con las cicatrices. Es muy frustrante la mayoría de las veces. Yo lidio bien mi problema de los huesos y sin mucha auto-compasión. Por qué las otras personas no pueden?"

***Este manual ha sido diseñado para ayudar a educar aquellos con EMH, pero mas importante, aquellos alrededor de los niños con EMH: padres, familiares, maestros, compañeros de clase y amigos.***

## **MHE Y ME**

***Un grupo de Soporte para Niños con  
Exostosis Múltiple Hereditaria y sus familias  
14 Stony Brook Drive  
Pine Island, NY 10969  
845-258-6058***

**[mheandme@yahoo.com](mailto:mheandme@yahoo.com)  
<http://www.mheandme.com>**

***MHE y Me es un orgulloso miembro de  
La coalición MHE***

**<http://www.mhecoalition.com>**

***Ultima actualización: Octubre 4/2003***

## Lista de Necesidades Escolares para los niños con EHM

Usted y su niño pueden trabajar juntos en esta lista o, dependiendo de la edad solamente el niño puede tener la capacidad de responder a las preguntas por sí mismo. Puede darle a los maestros una idea de las fortalezas y debilidades de su niño.

S= Siempre

AV= algunas veces

N= Nunca

N/A= No aplica

### Preparándose para la escuela:

\_\_\_ Me levanto sin ayuda y sin tener que sostenerme de nada.

\_\_\_ Me toma menos de 30 minutos sentirme bien después de levantarme en las mañanas.

\_\_\_ Me tengo que meter a la bañera o a la ducha para relajarme en la mañana.

\_\_\_ Puedo subir y bajar escaleras sin dificultad enseguida que me levanto.

\_\_\_ Me puedo vestir completamente y poner mis zapatos y calcetines rápidamente en las mañanas.

\_\_\_ Puedo amarrar las cintas de los zapatos .

\_\_\_ Tengo mucho dolor en las mañanas antes de irme a la escuela.

\_\_\_ Necesito usar soportes, muletas un caminador, bastón, o silla de ruedas para ayudarme durante el día.

\_\_\_ Asisto a la escuela más tarde que los otros niños debido a mi EHM.

\_\_\_ Tomo medicamentos para el dolor antes de salir para la escuela.

### Al llegar a la escuela:

\_\_\_ Puedo caminar a la escuela o al paradero del bus sin dificultad ni ayuda.

\_\_\_ Es fácil esperar por el bus.

\_\_\_ Puedo subir al bus sin ninguna dificultad.

\_\_\_ Necesito que mis padres me lleven a la escuela ó necesito transporte especial provisto por la escuela.

### Actividades en la escuela:

\_\_\_ Puedo subir y bajar escaleras en la escuela sin ninguna dificultad.

\_\_\_ Puedo utilizar el elevador en la escuela, por mí mismo, sin ninguna dificultad.

\_\_\_ Necesito pararme y caminar en la clase, porque me pongo rígido y siento dolor.

\_\_\_ Puedo llevar mi propia bandeja de comida.

\_\_\_ Puedo abrir mi carton de leche sin ayuda.

\_\_\_ Necesito tomar medicamento para el dolor en la escuela.

\_\_\_ Me siento avergonzado cuando tengo que acudir a la enfermera de la escuela.

\_\_\_ Puedo ir al baño de la escuela, por mí mismo, sin ninguna dificultad.

\_\_\_ Es fácil para mí transportar los libros de la escuela a la casa y de la casa a la escuela

\_\_\_ Puedo escribir en la escuela sin sentir ningún dolor

\_\_\_ ni rigidez.

\_\_\_ Me es difícil escribir rápidamente.

\_\_\_ Necesito más tiempo que otros niños para hacer mis exámenes o deberes, debido a mi EHM.

\_\_\_ Me cuesta trabajo sostener mi pluma ó lápiz.

\_\_\_ Me cuesta trabajo escribir en la pizarra.

\_\_\_ Me cuesta trabajo usar las tijeras para cortar.

\_\_\_ Me cuesta trabajo levantar mi mano en clase debido a mi EHM.

\_\_\_ Es difícil colorear.

\_\_\_ Es difícil pintar.

\_\_\_ Me canso mucho en la escuela; Necesito descansar

\_\_\_ Me da temor que otros niños me hagan caer.

\_\_\_ Me siento frustrado porque no puedo mantener el ritmo de los otros niños.

\_\_\_ Me es difícil relacionarme con otros niños en la escuela.

\_\_\_ Me gustaría que los otros niños de mi clase sepan que padezco de EHM, siempre y cuando no me traten diferente.

\_\_\_ Es difícil para mí quitarme o ponerme los uniformes de gimnasia.

\_\_\_ Es difícil para mí participar en las actividades regulares de gimnasia.

\_\_\_ Jugar afuera, en el frío es muy difícil para mí.

### Me cuesta trabajo:

\_\_\_ Correr \_\_\_ saltar \_\_\_ brincar en un pie \_\_\_ Brincar en los dos pies \_\_\_ inclinarme \_\_\_ subir \_\_\_ halar \_\_\_ colgar

\_\_\_ empujar \_\_\_ patear \_\_\_ lanzar \_\_\_ dar volteretas

\_\_\_ luchar \_\_\_ jugar fútbol \_\_\_ jugar baloncesto

\_\_\_ voleibol \_\_\_ deportes de contacto \_\_\_ otro \_\_\_\_\_

### Actividades después de la escuela:

\_\_\_ Necesito tomar una siesta ó un rato de descanso cuando llego a casa después de la escuela.

\_\_\_ Puedo terminar mis trabajos todas las noches, sin ninguna dificultad.

\_\_\_ Puedo participar en las actividades después de la escuela sin ninguna dificultad.

\_\_\_ No puedo terminar el día en la escuela y me tengo que ir temprano a la casa.

MHE and Me - Un grupo de soporte para Niños con Exostosis Hereditaria

Múltiple y para sus familias

14 Stony Brook Dr, Pine Island, NY 10969

[www.mheandme.com](http://www.mheandme.com)-[mheandme@yahoo.com](mailto:mheandme@yahoo.com)

## **PREOCUPACIONES ESCOLARES COMUNES EN ESTUDIANTES CON EXOSTOSIS HEREDITARIA MULTIPLE**

Tener Exostosis Hereditaria Múltiple no afecta la habilidad de los niños para pensar y aprender. Sin embargo, el dolor, la fatiga y los problemas de movilidad pueden afectar la capacidad de concentración y el desempeño en la escuela. Los siguientes son sólo unos pocos de los muchos retos que podrían presentarse para un estudiante con EHM, así como las posibles soluciones. Es importante asociarse con la escuela buscando resolver las necesidades particulares de su niño.

Algunas escuelas le ofrecerán las facilidades necesarias de manera informal; unas veces será necesario y con frecuencia será preferible obtener un Plan de Adaptación Individual 504 ó Plan de Educación Individual (PEI) para su niño.

Es importante recordar que una de las formas más importantes de ayudar a su niño es comunicándose con los maestros de manera regular e informando al personal de la escuela cuando haya cambios en su condición. Habrá ocasiones en que será necesario hacer modificaciones debido a los niveles de fatiga y baja resistencia, problemas nuevos de dolor ó movilidad debido al crecimiento de las exostosis, programación y recuperación de cirugías, etc. A menos que usted le informe a la escuela lo que esta sucediendo, nadie entenderá las circunstancias que su niño estará atravesando. Las facilidades no son derechos de por sí. Se deben solicitar y justificar y muchas veces es asunto de la familia hacer las sugerencias apropiadas, buscando lo que mejor ha de ayudar a sus niños.

Recuerde que usted es el mejor representante de su hijo, y será necesario que usted mismo eduque al grupo escolar de su niño (maestros, enfermera de la escuela, administradores, ) acerca de la EHM y la manera en que afecta las necesidades educativas del niño. Para enterarse más acerca de los derechos educativos de los niños, contacte el Centro de Información Nacional para Niños y Adultos con discapacidades (CINPND)

PO Box 1492 Washington, DC 20012 ,  
1 800 695 0285 , <http://www.nichcy.org>

### **Dificultad:**

Subir escaleras o caminar largas distancias.

### **Estrategias:**

- Solicitar permiso para utilizar el elevador
- Programar clases que disminuyan caminar y subir y bajar escaleras
- Pedir que se le permita tiempo extra para movilizarse entre una clase y la otra
- Utilizar una silla de ruedas si es necesario

### **Dificultad:**

Inactividad, rigidez debido a prolongados períodos de tiempo sentados

### **Estrategias:**

- Cambie posición cada 20 minutos
- Siéntese al lado o atrás del salón para que así permita que caminen a su alrededor sin interrumpir la clase.
- Pidan que le asignen trabajos que le permitan caminar (Recoger papeles, etc.)

### **Dificultad:**

Cargando los libros / la bandeja de la comida

### **Estrategias**

- Mantenga dos juegos de libros: uno en la clase correspondiente y el otro en la casa.
- Tenga un amigo que le ayude a cargar los libros
- Determine el plan de asistencia de la cafetería (ayudante, silla reservada, carreta con ruedas, etc.)

### **Dificultad:**

Para levantarse del escritorio

### **Estrategia:**

Solicite un caballete de pintor o una silla especial

### **Dificultad:**

Para escribir con la mano (lento, desordenado, doloroso)

### **Estrategia:**

- Use lápices, pluma o crayolas gordas o almohadillas especiales para el lápiz

- Use una pluma de punta de fieltro
- Ejercite sus manos cada 10 minutos
- Use una grabadora para tomar notas
- Haga copias de las notas de sus compañeros de clase
- Use una computadora para hacer copias, reportes, etc. Muchos estudiantes con exostosis múltiple hereditaria tienen buenos resultados con el tablero Alfa Smart.
- Solicite una alternativa para programar exámenes o, por ejemplo, tiempo extra, elaborados en el computador, etc.
- Indique al maestro que la escritura desordenada a veces puede ser inevitable.

**Dificultad:**

Para mover los hombros/ vestirse.

**Estrategia:**

- Usar prendas de vestir flojas, sueltas.
- Usar ropas con cierres o abotonaduras de velcro
- Conseguir utensilios de ayuda con una terapeuta ocupacional

**Dificultad:**

Dificultad para alcanzar el armario en la escuela

**Estrategia:**

- Modificar el armario o solicitar un sitio alternativo para guardar las pertenencias
- Use dos armarios con candados en lugar de claves

**Dificultad:**

- Dificultad para levantar la mano

**Estrategia**

- Utilice un método alternativo.

Este material ha sido adaptado para niños con EHM  
 © 1998, ***Criando un hijo con Artritis***. Utilizado con el permiso de la  
 Fundación Para la Artritis  
 1330 W Peachtree, Atlanta, GA 30309  
 Para mayores detalles, por favor llame a la Línea de Información de la Fundación Para la Artritis  
 al Teléfono No. 1 800 283 7800 ó en la página de la red  
[www.arthritis.org](http://www.arthritis.org)

MHE – Un grupo de soporte para Niños  
 con Exostosis Hereditaria Múltiple y sus familias  
14 Stony Brook Drive, Pine Island, NY 10969  
[www.mheandme.com](http://www.mheandme.com)  
[mheandme@yahoo.com](mailto:mheandme@yahoo.com)