



Cómo vivir mejor con espina bífida: de 3 a 5 años

Tabla de contenido

	Página
Qué se puede esperar	2
Cuidado general de su niño en edad preescolar	4
Funcionamiento y progreso neurológico	8
Funcionamiento y progreso urológico e intestinal	12
Funcionamiento y progreso ortopédico	16
Aprendizaje	18
Ayuda y planificación financiera	20
Pensar en el futuro	21

Qué se puede esperar

Los primeros años de la vida de su hijo, cuando aprende palabras nuevas y va conociendo el mundo que le rodea, son preciosos. Este folleto tiene el propósito de servirle de guía en la experiencia de criar un niño que tiene espina bífida, desde su etapa de párvulo hasta la de preescolar.

La etapa preescolar y los primeros años de escuela pueden ser gratificantes y plenos de entusiasmo para su hijo o hija, que estará en contacto con muchos conceptos y actividades nuevas. Al igual que otros niños, habrá cosas que hará bien, y otras para las que necesitará más ayuda. Lo importante es garantizar que pueda hacer de forma independiente las tareas dentro del límite de su capacidad. En ocasiones sentirá la tentación de ayudarlo, porque puede hacerlo, o porque podría hacerlo más rápido. Pero mientras más veces el niño realice una actividad, podrá terminarla de forma independiente, más rápido y mejor. El éxito le motivará a seguir intentándolo. Su actitud cariñosa hacia el niño, y las expectativas realistas que usted establezca, ayudarán al niño a crear una imagen positiva de sí mismo. Sin embargo, no olvide que en esta etapa resulta difícil predecir cuál es la capacidad de su hijo.

Recuerde que hay servicios disponibles para su hijo, en dependencia de sus necesidades. Si confronta problemas con destrezas básicas para vestirse o asearse, un terapeuta ocupacional podrá ayudarlo a buscar formas alternativas de realizar tareas básicas. Por su parte, el fisioterapeuta le ayudará con los problemas de movilidad. Ofrezcale a su hijo muchas oportunidades de jugar con otros niños, para que pueda adquirir destrezas sociales.

Incluya a su hijo pequeño en las actividades familiares cotidianas, y trate de darle tanta independencia como pueda asimilar. Cada día trae consigo la oportunidad de trabajar con su hijo en la creación de destrezas para cuidarse a sí mismo, y de una mayor independencia. Una estrategia idónea es compartir la responsabilidad del cuidado de la espina bífida. La responsabilidad compartida es un proceso mediante el cual los padres realizan una tarea con el niño, pero en la medida que éste crece, va haciéndola de forma independiente.

Es necesario que los padres reserven algún tiempo para la relajación y el descanso. Busque formas de aliviar su estrés, y consiéntase ocasionalmente haciendo cosas que le gusten. Como en la vida se debe mantener un sentido de equilibrio, planifique sus horas de “escape” y no se sienta culpable. Si nos cuidamos, seremos mejores padres. Pídale ayuda a otras personas. Con frecuencia, sus amigos, sus familiares y otros padres de niños que tienen espina bífida, así como los profesionales de la salud, están dispuestos a ayudarlo. Recuerde que no está solo en estas circunstancias.

Todos los padres tienen planes para el futuro de sus hijos. No pierda el optimismo. Establezca expectativas realistas con respecto a su hijo. Por lo general, el niño cumple con las expectativas de sus padres y maestros. Estimule al niño para que hagan realidad

los objetivos que se han propuesto. Probablemente su hijo necesite más ayuda y más tiempo, pero el propósito principal es tener un niño exitoso, confiado y feliz.



Apoyo de otros padres

Otros padres de niños que tienen espina bífida comprenden la etapa por la que usted está pasando, y pueden ofrecerle apoyo emocional. La lista “SB Parents Listserv” del sitio Web www.sbaa.org le ofrece una forma de obtener el apoyo de otros padres. Para incluirse en Listserv, envíe un mensaje a la dirección de correo electrónico: SBParents-on@lists.sbaa-communities.org y deje en blanco la línea de asunto y el espacio de texto del mensaje. Compartir con otros padres y saber que tienen sentimientos similares puede resultarle muy útil.

Los profesionales que trabajan con usted y con su pequeño también son una herramienta útil para su familia. Numerosos estados y regiones del país cuentan con filiales de la Asociación de Espina Bífida (Spina Bífida Association) que también pueden ser un gran recurso y sistema de apoyo. Visite www.sbaa.org para buscar la filial más cercana de la Asociación de Espina Bífida.

Consejos para los padres:

- *En los primeros años de la vida del niño, dedique abundante tiempo a sonreírle, arrullarlo, abrazarlo, besarlo y cargarlo.*
- *Miren libros juntos. Escuche y responda a todos los gestos y señales de su hijo.*
- *Cuando juegue con el niño, deje que éste tome la iniciativa. Esté al tanto de todo lo que el niño quiere y necesita, y diviértanse juntos. Cada día es una oportunidad de trabajar en la transición de su hijo al logro de la independencia en su vida.*

Cuidado general de su niño en edad preescolar

Crianza

A esta edad su hijo querrá hacer muchas cosas por su cuenta. Recuerde que es un deseo natural de los niños en esta etapa. Busque cosas que el niño pueda hacer, y dele muchas oportunidades de desarrollar estas destrezas. Colorear, construir castillos y casas con bloques, y jugar juegos simples son actividades excelentes. Probablemente le guste ayudarlo a preparar una comida simple, lavar los platos o poner la mesa. Permítale que le ayude en cualquier forma que pueda, y elógielo por su disposición de ayudar.

Las estrategias de crianza deben poner énfasis en proporcionar retos apropiados, facilitar actividades sociales, y enfrentar el estrés con efectividad. El niño necesita toda la atención y afecto que usted pueda proporcionarle. Cada niño viene al mundo con su propio temperamento: a algunos les gusta que los carguen, a otros les gusta explorar, algunos son intranquilos, y algunos son “fáciles”. Los padres deben adaptarse y funcionar de acuerdo al temperamento del niño.

Alimentación de su hijo

Una dieta compuesta por una amplia gama de alimentos es importante para todos. El niño con espina bífida debe consumir una dieta saludable por muchas razones: mantenimiento de un peso corporal saludable, movilidad óptima, y buen funcionamiento de la vejiga y los intestinos. Haga que el niño participe en la planificación de comidas saludables y en la selección de meriendas sanas. Los alimentos con fibra son de especial importancia para los niños con espina bífida. Usted puede ayudar a su hijo a lograr una evacuación intestinal óptima, estimulándolo a consumir una dieta con abundantes líquidos saludables y alimentos que contengan fibra. Una forma fácil de determinar la cantidad de fibra que necesita su hijo es añadirle cinco a su edad, lo cual equivale a los gramos de fibra que su niño necesita cada día. Por ejemplo, un niño de tres años necesita ocho gramos diarios.

En la medida que incrementa la cantidad de fibra que consume su hijo, es importante aumentar la cantidad de líquidos que bebe. Si no lo hace, se pueden producir problemas adicionales. El niño debe beber abundante líquido para que la orina sea clara y su piel se mantenga húmeda. Beber abundantes líquidos, especialmente agua, evita las infecciones de las vías urinarias, los cálculos renales y el estreñimiento. Además, fomenta la salud de la piel. Limite los refrescos carbonatados y la cafeína, porque tienden a deshidratar. Estimule a su hijo para que consuma líquidos saludables como:

- Agua
- Bebidas deportivas con bajo contenido de azúcar
- Leche con bajo contenido de grasa
- Licuados de frutas
- Jugos de manzana o arándanos (con moderación)



Ejercitación

Los niños con espina bífida tienen tendencia al sobrepeso en la medida que van creciendo. Si la movilidad del niño es limitada, no quemará calorías como un niño más activo. Como resultado, el peso podría obstaculizar la movilidad y capacidad de realizar actividades para cuidar de sí mismo, como vestirse o hacer labores hogareñas. Estar consciente del potencial de sobrepeso puede ayudarlo a evitar que le ocurra a su hijo. Es más fácil prevenir el sobrepeso que preocuparse por adelgazar.

Mantenerse activo será de gran utilidad para su hijo. La ejercitación fomenta la fuerza, flexibilidad, quema calorías y nos ayuda a sentirnos bien. Sea creativo a la hora de buscar actividades físicas y ejercicios que pueda hacer con su hijo. Probablemente a su hijo le guste nadar con usted o ayudarlo en la limpieza de la casa. Averigüe si los

centros de recreación terapéutica de su comunidad cuentan con actividades para niños con incapacidad física, como baloncesto en silla de ruedas, natación u Olimpiadas Especiales. El fisioterapeuta del niño también puede recomendarle actividades adicionales apropiadas.

Cuidado de la piel

Revise con su hijo las actividades de cuidado de la piel que pone en práctica diariamente. El niño puede comenzar a realizarlas por su cuenta con supervisión. Día por día, usted y su hijo deben buscar lo siguiente:

- Marcas rojas
- Cortaduras o arañazos
- Ampollas
- Quemaduras
- Magulladuras

Todo lo anterior se puede convertir en una herida abierta en sólo tres horas, a menos que se elimine la presión. Es más fácil evitar las lesiones de presión (conocidas también como úlceras de presión) que darles tratamiento.

Alergias al látex

Las personas que tienen espina bífida corren el riesgo de ser alérgicas al látex (caucho natural). Las reacciones alérgicas pueden abarcar desde erupciones y ojos llorosos hasta secreción en los ojos y hasta conmoción grave. El látex es una goma natural existente en numerosos artículos. La mejor manera de evitar que su hijo padezca de alergia al látex es limitar su contacto con el mismo. Use productos con vinilo en vez de látex. Además, es importante leer las etiquetas. Para tener acceso a una lista de artículos que contienen látex y se usan con frecuencia en hospitales y comunidades, así como alternativas sin látex, visite la página Web de la Asociación de Espina Bífida, www.sbaa.org.

Desarrollo social

El desarrollo social es un proceso que dura toda la vida. Su familia es el primer sitio donde el niño comienza a aprender acerca de sí mismo y de su relación con los demás. Su familia le proporciona también el amor y el apoyo que le ayudará a sentirse protegido y seguro. La composición de su familia, y muchos otros aspectos del entorno que rodea a su hijo, influyen en las oportunidades de desarrollo social que tendrá. Sin

embargo, también es importante que el niño esté en contacto con el mundo exterior. En la medida que crece, necesita oportunidades de compartir con otros niños.

Los niños con espina bífida se benefician con el acceso a la mayor cantidad de experiencias de juego posibles. Los padres, en unión del terapeuta ocupacional, pueden buscar equipos y crear estrategias para que el niño participe lo más posible en juegos activos. En este periodo, se aprenden importantes aspectos sociales con el juego. Participe con su hijo en juegos y actividades interactivas. El simple hecho de mirar a un niño jugando tiene un impacto potente y positivo, pues reafirma su amor y su interés en lo que está haciendo. Además, se deben organizar juegos con otros niños. A esa edad, los niños aprenden a compartir, cooperar y participar en juegos interactivos. Los buenos programas preescolares o escolares son valiosos para este tipo de experiencias.

Su hijo encontrará constantemente nuevos retos, y aprenderá nuevas destrezas. En esta etapa, debe garantizar que el niño asuma retos que no sean demasiado fáciles, ni demasiado difíciles. No trate de protegerlo contra esas experiencias, pero esté alerta para evitar situaciones en las que el niño se sienta abrumado ante retos que están más allá del límite de sus destrezas.

Consejos para los padres:

- *Revise todos los retos que enfrenta el niño cada día, ya sean sociales o físicos. Asegúrese de que no esté sobreprotegido ni abrumado.*
- *Eleve al máximo la participación de su hijo en actividades de cuidado a sí mismo, enseñándole las destrezas necesarias, ofreciéndole apoyo, e incentivos para que tenga más independencia.*
- *Hable a menudo con su hijo acerca de lo que es vivir con espina bífida. Ayúdelo a crear un concepto positivo de sí mismo. Ayúdelo a crear respuestas a las preguntas que pueda hacerle cualquier persona acerca de la espina bífida.*
- *Las citas para jugar con otros niños son importantes. Dedique tiempo a coordinarlas. Deje ocasionalmente el niño al cuidado de otros adultos capaces de atenderlo.*

Funcionamiento y progreso neurológico

Como ya sabe, la espina bífida afecta de varias maneras el cerebro y la médula espinal, que componen el sistema nervioso central. El estatus y progreso neurológico de su hijo se supervisa cuidadosamente para prevenir cambios o pérdidas de capacidad funcional. Generalmente, un neurocirujano trabajará con usted para determinar las pruebas y/o tratamientos necesarios indicados para su hijo.

Hidrocefalia

Si su hijo tiene una derivación (*shunt*) es importante saber dónde está ubicada. Esta información es importante para supervisar el funcionamiento de la derivación. Como precaución, es necesario que usted consulte con el neurocirujano con respecto al uso de antibióticos antes de cualquier procedimiento quirúrgico o dental. Además, es muy importante estar al tanto de cualquier señal o síntoma de fallos en la derivación:

- Aumento del tamaño de la cabeza
- Deterioro en el funcionamiento de extremidades superiores

Regresión en los logros obtenidos

El tratamiento del mal funcionamiento de la derivación consiste en una revisión de la misma, o la consideración de una tercera ventriculostomía, procedimiento que crea una nueva vía de salida del líquido espinal cerebral como alternativa al procedimiento tradicional de derivación.

Síndrome de anclaje de la médula espinal

Anclaje equivale a “restricción” o “adherencia”. El anclaje de la médula espinal se produce cuando la misma está limitada o restringida por adherencias de tejido cicatrizado. La médula con anclaje no se puede desplazar libremente cuando el niño se dobla y se mueve, y los pequeños vasos sanguíneos que nutren la médula se ensanchan. Este problema se hace evidente en períodos de crecimiento rápido.

El potencial de desarrollo del síndrome de anclaje de la médula espinal comienza esencialmente con el cierre del defecto de mielomeningocele. Es probable que cuando el niño era un bebé, se le hizo una MRI (Exploración de Resonancia Magnética) de la médula espinal, para detectar el anclaje. Con frecuencia se detecta ese anclaje, aunque no se recomienda tratamiento a menos que el niño muestre señales del síndrome en sí.



Señales de Síndrome de Anclaje de la Médula Espinal

Es importante observar al niño para detectar señales y síntomas de síndrome de anclaje de la médula espinal, entre los que pueden estar los siguientes:

- *Pérdida de funcionalidad neurológica*: incremento de las dificultades para caminar o disminución del uso de las extremidades inferiores
- *Dolor*: dolor de espalda y dolores sin explicación en las piernas o las rodillas que se empeoran con el paso del tiempo
- *Funcionamiento de la vejiga y los intestinos*: cualquier cambio significativo en el funcionamiento de la vejiga o los intestinos. Esos cambios deben ser evaluados por el urólogo, así como por el neurocirujano
- *Escoliosis*: desviación rápidamente progresiva de la columna vertebral

Es importante considerar las causas no neurológicas de los cambios en la forma de caminar o el uso de las extremidades, entre los que pueden estar el aumento de peso, o zapatos o aparatos ortopédicos que no ajustan correctamente. Estos problemas se identifican fácilmente, y, cuando se eliminan, no debe esperarse pérdida alguna de funcionamiento. Si se produce una pérdida progresiva del funcionamiento, la misma está asociada con frecuencia al anclaje en la médula espinal. Por tanto, es importante hacer evaluaciones regulares de seguimiento del funcionamiento muscular.

Pruebas de detección del anclaje en la médula espinal

Si surge alguna preocupación con respecto al anclaje de la médula espinal, se realizan determinados estudios, los cuales se comparan con la información de referencia. Entre dichos estudios están:

- Exploración de Resonancia Magnética (MRI) de la columna vertebral y la parte inferior del cerebro
- Prueba Muscular Manual (MMT) y lecturas de dinamómetro
- Evaluación urológica, incluyendo un estudio urodinámico

Además, el niño será evaluado en intervalos cercanos por el neurocirujano. Con frecuencia se recomienda la cirugía para desanudar la médula espinal. Cada caso de niños con espina bífida es diferente. La mejoría en el funcionamiento general después de la operación varía, y pudiera demorar hasta dos años. Después de la operación, el niño deberá descansar en cama varios días, se le dará de alta del hospital una semana después de la cirugía, y podrá reanudar las actividades normales, incluyendo las escolares, dentro de las cuatro semanas posteriores a la operación.

Varios estudios han demostrado mayores riesgos de mal funcionamiento de la derivación después de una operación para desanudar la médula espinal. Es necesario observar con cuidado al niño para detectar señales y síntomas de mal funcionamiento de la derivación. No es inusual el empeoramiento transitorio (que va y viene) de las funciones musculares o de la vejiga después de la operación. La mayoría de los niños recuperará finalmente el nivel o funcionamiento que tenían antes de ser operados.

Como no es raro que la médula se vuelva a anclar, es importante seguir observando al niño para detectar señales y síntomas del síndrome de anclaje de la médula espinal.

Convulsiones

Algunos niños con espina bífida pudieran sufrir convulsiones. Las convulsiones son serias, y pudieran ser provocadas por un problema con la derivación, o suceder como parte de los problemas neurológicos asociados con la espina bífida. Si la derivación del niño enfrenta problemas, el primer paso del tratamiento será revisarla. Si se vuelven a producir convulsiones cuando la derivación funciona correctamente, se pueden recomendar medicamentos.

Posiblemente el médico también le haga un electroencefalograma (EEG), una tomografía CT o una MRI para determinar exactamente lo que está ocurriendo en el cerebro de su hijo.

¿Cómo puedo garantizar la seguridad de mi hijo?

En general, las convulsiones en sí no constituyen un gran peligro para el niño. Los peligros están relacionados con lo que está haciendo el niño en el momento de las convulsiones. Si las convulsiones se mantienen bajo control durante varios meses, la mayoría de las actividades que realiza el niño no implican peligro. Aunque es importante no sobreproteger a un niño que tiene convulsiones, tenga especial cuidado cuando esté bañándose o nadando.

¿Cómo puedo ayudar a mi hijo en caso de tener convulsiones?

Puede ayudar a su hijo acostándolo sobre el lado derecho, y virarle la cabeza hacia un lado si es posible, para que no se ahogue con la saliva o los vómitos. No trate de colocarle nada en la boca o entre los dientes. No restrinja el movimiento de sus brazos o piernas durante las convulsiones.

Consejo para los padres:

- *Su hijo no debe perder la funcionalidad neurológica. Póngase inmediatamente en contacto con su proveedor de cuidados de salud si su hijo enfrenta problemas en áreas donde no los tenía, o muestra pérdida o disminución de su funcionamiento.*

Funcionamiento y progreso urológico e intestinal

Los niños con espina bífida tienen frecuentemente lo que se conoce como vejiga e intestinos neurogénicos, a causa de daños en los nervios que controlan esos órganos. Es posible que los mensajes del organismo correspondientes a la sensación, evacuación voluntaria y coordinación estén afectados e interfieren con el funcionamiento normal de la vejiga. El urólogo indicará pruebas periódicas para evaluar el funcionamiento de los riñones del niño. Esas pruebas se repetirán cuando sea necesario durante los años de desarrollo, para supervisar el crecimiento y función renal, y luego se repetirán con menor frecuencia durante la adultez.

Probablemente su hijo ya participa o participará muy pronto en un programa de cateterismo y control intestinal. El Cateterismo Intermitente Limpio (CIC) se puede iniciar durante la infancia, o retrasarse hasta que el niño llegue a la edad de entrenarse para ir al baño. El CIC consiste simplemente en el vaciado de la vejiga introduciendo un tubo plástico transparente (catéter) en la vejiga a través de la uretra para drenar el orine. El catéter se retira cada vez, y el procedimiento se repite de cuatro a cinco veces durante el día. Como no es difícil, los padres y la familia aprenden a hacerlo rápidamente.

Sigue siendo de vital importancia que usted conozca las señales y síntomas de infección de las vías urinarias. La existencia de bacterias en la orina es un proceso común en personas sometidas a un programa de cateterismo, por lo que no se le da tratamiento como infección de las vías urinarias si no hay otros síntomas presentes.

Si su hijo presenta algunos de los síntomas siguientes, comuníquesele inmediatamente al equipo de cuidados de salud.

Síntomas de infección de las vías urinarias

- Escalofríos o fiebre
- Mal olor en la orina
- Orina turbulenta u oscura
- Sangre en la orina
- Náuseas o vómitos
- Dolor (en la espalda o la parte inferior del abdomen)
- Molestia con los cateterismos (si participa en un programa CIC)
- Cambios de continencia urinaria (si participa en un programa CIC)
- Señales generales de enfermedad (falta de apetito, no responde como lo hace usualmente)

Control intestinal

La mayoría de los niños con espina bífida también confrontan dificultades en el control de los movimientos intestinales. Como resultado de los daños en los nervios, el esfínter, que cierra la abertura anal y contiene normalmente las excretas entre evacuaciones periódicas de los intestinos, se puede paralizar o debilitar. Además, los nervios que avisan de la necesidad de la evacuación intestinal pueden sufrir interrupciones.

Entre los dos o tres años, o cuando el niño puede sentarse por su cuenta en una silla con bacinilla o en un asiento adaptable para el inodoro, comience a establecer un horario regular para ir al baño. El mejor momento es en cuanto se termina de comer. Deje que los pies del niño descansen sobre un banco u otro tipo de apoyo, y estimúlelo a “hacer fuerza” y a “expulsar”, o sea, a intentar la evacuación intestinal. Esto le creará al niño el hábito de ir al baño regularmente, así como un patrón de eliminación consistente. Ayude al niño a evitar el estreñimiento proporcionándole alimentos con fibra y abundantes líquidos saludables. Probablemente se necesite usar medicamentos y/o supositorios o enemas para ayudar al niño a la evacuación intestinal. El pediatra o la enfermera clínica le asesorarán en el mantenimiento de un programa de evacuación intestinal para su hijo.

Preparación para la escuela

Como preparación para la escuela, su hijo necesita un programa definitivo de control intestinal y de la vejiga. Se debe iniciar el CIC si aun no forma parte de la rutina. Enseñar al niño a participar en su cateterismo es de vital importancia. Aunque la habilidad del niño puede variar, sí puede comenzar a practicar sus destrezas para el auto-cateterismo desde la edad preescolar. Al principio el niño puede lavarse las manos, organizar los suministros de cateterismo y quitarse la ropa. Posteriormente, podrá insertarse el catéter y vaciar la vejiga.

Un objetivo fundamental del control intestinal es darle al niño una continencia social óptima, especialmente en el horario escolar. La búsqueda del programa más confiable puede tomar tiempo, pero el esfuerzo es esencial para una adaptación social adecuada en la escuela. Si es necesario, pídale ayuda a su coordinadora de enfermería.

Opciones de tratamiento

Medicamentos:

Pudiera ser necesario comenzar la medicación urológica incluso a temprana edad. Estos medicamentos se usan para ampliar la capacidad de la vejiga, para fortalecer el músculo del esfínter, disminuir la presión de la vejiga, o reducir la infección. A continuación, algunos de los medicamentos más usados:

- *Anticolinérgicos* para relajar el músculo de la vejiga, a fin de que pueda retener más orine bajo una presión menor.
- *Alfa-adrenérgicos* (o *alfa-agonistas*) para fortalecer el músculo del esfínter.
- *Antibióticos* para reducir la infección de las vías urinarias.

Estos medicamentos están disponibles en forma de píldoras o suspensiones para ser consumidos por vía oral; de solución que se puede infundir en la vejiga; o de parche para aplicar sobre la piel.

Intervenciones quirúrgicas:

En ocasiones pudiera ser necesario darles tratamiento quirúrgico a los problemas de la vejiga o los intestinos. Estos son los procedimientos más comunes:

- *Vesicostomía*: Si la presión de la vejiga no baja, y no se puede controlar adecuadamente con el CIC y los medicamentos, se puede practicar la vesicostomía, que consiste en una pequeña incisión en la parte inferior del abdomen para llegar a la vejiga, a fin de drenar continuamente la orina a un pañal, manteniendo baja la presión de la vejiga. Usualmente esta operación requiere un corto tiempo de hospitalización y recuperación. Por lo general, la vesicostomía se cierra antes de que el niño comience la escuela.

- *Reimplantación ureteral*: Si el reflujo (flujo inverso de la orina a los riñones) no mejora con el CIC y los medicamentos, empeora, o provoca repetidas infecciones de las vías urinarias, el niño necesitará cirugía correctiva. La operación consiste en la separación de los uréteres de la vejiga, y su reimplantación en un ángulo diferente. Usualmente esta operación es efectiva, y sólo implica varios días de hospitalización y varias semanas de recuperación.
- *Inyecciones en la unión vejiga-uréter* (también conocidas como “*Deflux*”): Un procedimiento que estrecha las aberturas entre la vejiga y el uréter mediante la inyección de material para crear tejido. Ese estrechamiento evita que la orina almacenada en la vejiga vuelva a los riñones. Usualmente se hace mediante un procedimiento ambulatorio, y el tiempo de recuperación es corto. La inyección se puede repetir para lograr resultados óptimos. Con el tiempo, se puede repetir si se vuelve a producir el reflujo.

Consejos para los padres:

- *No olvide que el cateterismo puede ser un proceso difícil para su hijo. Ayúdelo a crear un sistema o calendario de recordatorios, y recuerde elogiar sus éxitos.*
- *Comience a pensar en formas mediante las cuales su hijo pueda participar en su programa de control intestinal. Si el niño no ha logrado la continencia social, hable con su equipo de cuidados de salud. La continencia social es importante para el futuro de su hijo.*

Funcionamiento y progreso ortopédico

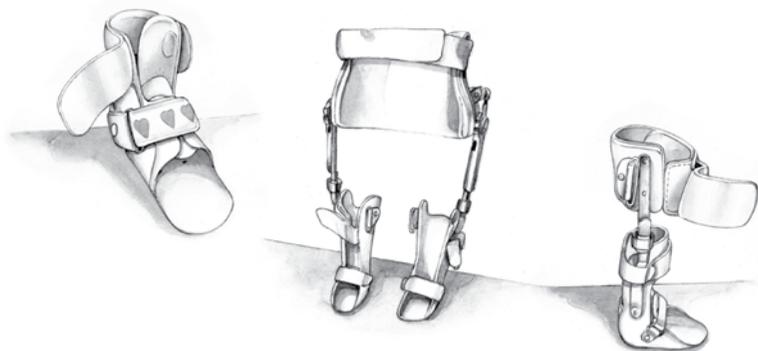
El ortopédico del equipo de salud que atiende a su hijo lo supervisará con pruebas y radiografías periódicas. Conjuntamente con el fisioterapeuta, el ortopédico decidirá qué tipo de operación, equipos o aparatos necesitará el niño en su crecimiento. Los niños con espina bífida tienen anomalías en la columna ósea, con vértebras faltantes o mal formadas a nivel de defecto. La escoliosis congénita (curvatura de lado a lado) o cifosis, puede producirse desde el nacimiento. Es necesario que un cirujano ortopédico supervise y le dé tratamiento a esa curvatura. Usted, en unión del ortopédico y el fisioterapeuta, deben planificar el programa más apropiado de estiramiento y ejercicios para el niño.

Los programas de estiramiento y ejercicios de desarrollo pueden contribuir al mantenimiento de la flexibilidad y a evitar las contracturas musculares. Estimule al niño a participar activamente en su programa de estiramientos. Estos estiramientos y ejercicios son parte importante del funcionamiento y progreso ortopédico de su hijo. Los programas de estiramiento y los ejercicios de desarrollo le ayudarán a evitar contracturas (tirantez) en la cadera, las rodillas y los tobillos. Esto es de vital importancia para el ajuste posterior de los aparatos ortopédicos, y el éxito futuro en las actividades de la vida cotidiana.

Objetivos ortopédicos

Un objetivo general del tratamiento ortopédico para el niño con espina bífida es proporcionarle apoyo para el desarrollo y funcionamiento normal. En la medida que su hijo crezca, se adaptará a estar erguido, aprenderá a mantener el equilibrio, y a usar sus brazos como ayuda para la locomoción.

Con frecuencia, se necesitan aparatos ortésicos tobillo-pie (AFOs) o aparatos ortésicos dinámicos tobillo-pie (DAFOs) para mantener la posición del pie o para apoyar el cuerpo cuando está de pie. Asegúrese de que los aparatos y zapatos ortopédicos y la silla de ruedas le sirvan adecuadamente. Estimule al niño a la práctica de ponerse y quitarse los aparatos y los zapatos. Recuerde incorporar gradualmente los equipos nuevos.



Preparación para la escuela

Los niños necesitan una modalidad independiente de movilidad antes de comenzar la escuela. Si su niño se mueve en silla de ruedas, consiga una y deje que el niño la use antes de que comience el curso. También se pueden sujetar bandejas, bolsas o cestas a la silla de ruedas o los andadores para facilitar el desenvolvimiento en la escuela. Poderse mover y estar cómodo con el medio de movilidad escogido, ayudarán al niño en su desenvolvimiento social.

Problemas ortopédicos y su tratamiento

El crecimiento durante los años preescolares pudiera contribuir a algunas deformidades ortopédicas. Las curvaturas de la columna vertebral, las deformidades progresivas de los pies y las contracturas son los problemas más comunes. Las anomalías de la médula espinal como la siringomielia (líquido en las cavidades) o el anclaje (cuando la médula cicatriza y se estira demasiado) pueden provocar cambios ortopédicos. Cualquier cambio rápido debe ser remitido a un neurocirujano, para garantizar que no hay causas neurológicas subyacentes. El pie del niño debe mantenerse en posición plantígrada (apoyo del pie plano sobre el suelo) a fin de que pueda ajustarse debidamente a los aparatos que usará para caminar.

El cirujano ortopédico es quien tomará las decisiones referentes al tratamiento de estos problemas ortopédicos, con la participación del fisioterapeuta y el especialista en aparatos ortésicos. La cirugía y la fisioterapia podrían formar parte del tratamiento.

Consejos para los padres:

- Ayude al niño en la creación de destrezas motoras idóneas. Esconda objetos en plastilina (Play-dough®) y pasta seca. Además, el Lego® y otros juguetes de construcción y agrupación son formas excelentes para incrementar las destrezas motoras del niño.
- Siga practicando los ejercicios de estiramiento, especialmente si el niño tiene dificultad absoluta o mínima para caminar.
- Enseñe al niño a ponerse y quitarse los aparatos ortopédicos, o ayúdelo en esa tarea.

Aprendizaje

A los tres años, el niño pudiera ser elegible para asistir a una escuela pública gratuita, si está disponible en su lugar de residencia. Los servicios educacionales y terapéuticos varían en dependencia del estado de residencia. El momento de ponerse en contacto con la escuela pública es cuando el niño tenga dos años y medio. Si el niño participa en un programa de Intervención Precoz (Early Intervention), los especialistas le ayudarán en esta transición. Además, se hará una prueba de elegibilidad, para determinar si el niño cualifica o no para los servicios de necesidades especiales. El paso de los servicios de Intervención Precoz a la escuela pública es una transición importante, tanto para usted como para el niño. Podría resultarle útil hablar con otros padres que ya han dado este paso antes que usted.

El periodo de enseñanza preescolar es una etapa de mucha actividad y descubrimiento. A esta edad, los niños desean por naturaleza cierta independencia, y quieren hacer cosas por sí mismos. Aunque el perfeccionamiento de destrezas como vestirse, asearse y moverse puede ser más difícil en el caso de su hijo, debe darle la oportunidad de tratar de aprenderlas. Los fisioterapeutas (PT) y los terapeutas ocupacionales (OT) en las escuelas y la comunidad, están debidamente entrenados para ayudar a que su hijo gane control en sus músculos grandes y pequeños. Si la PT/OT está incluida como servicio para su hijo en su Programa de Educación Individualizada (Individualized Education Program, IEP), lo recibirá gratuitamente en la escuela. Sin embargo, muchos niños de esta edad pudieran necesitar más terapia que la ofrecida en la escuela. Su proveedor de cuidados de salud pudiera recomendar terapia comunitaria.

La disposición federal conocida como Ley de Educación de Personas Discapacitadas (Individuals with Disabilities Education Act, IDEA) exige que las escuelas públicas le proporcionen educación gratuita apropiada a su hijo. Las escuelas deben proveerle transporte hacia y desde la escuela, y satisfacer sus necesidades médicas en el centro escolar. Si su hijo no se ha incorporado aun al sistema escolar, debe ponerse en contacto con la escuela local antes de que el niño cumpla la edad de asistir al preescolar. Al niño se le hará una evaluación multidisciplinaria para determinar los servicios que necesitará cuando asista a la escuela.

Además, se usarán pruebas y evaluación inicial para establecer los objetivos educacionales para la educación futura de su hijo. Colabore con el sistema escolar y las instituciones médicas para hacerle las pruebas y evaluaciones necesarias a su hijo.

Retos de aprendizaje

Muchos niños con espina bífida e hidrocefalia enfrentan retos de aprendizaje. A continuación, los aspectos en los que generalmente confrontan problemas:

- Organización
- Lenguaje: comprensión insuficiente, problemas de secuencia, y dificultades para comprender orientaciones
- Atención y memoria
- Escritura
- Matemáticas
- Solución de problemas y toma de decisiones

Numerosas adaptaciones, estrategias, y, en ocasiones, medicamentos, pueden ayudar a que su hijo salga airoso de estos retos. Asegúrese de supervisar continuamente el progreso académico de su hijo. Si nota que tiene dificultad con algunos de los retos mencionados anteriormente, tanto ahora como en el futuro, usted puede exigir que se realicen rápidamente las evaluaciones y se implementen los servicios necesarios. Los niños de esta edad necesitan sentir que tienen éxito y que son diligentes. Ayude a su hijo a crear una destreza que fomente su autoestima.

Los padres son los mejores defensores de sus hijos

Como padre de un niño con espina bífida, ¿se está convirtiendo en un especialista! Cada padre es un defensor de su hijo, pero si éste nació con espina bífida, este papel se hace mucho más importante. En estos primeros años, conocerá mejor que nadie las necesidades especiales de su hijo. Estos conocimientos ayudarán a los proveedores de cuidados que colaboran con usted a planificar los mejores resultados para su hijo. Es bueno preguntar, dar sus opiniones, y ser persistente en la búsqueda de aquellos servicios que estima que su hijo merece. Adoptar un método positivo le beneficiará a la larga. Si aprende bien este papel desde ahora, podrá ayudar a que su hijo sea su propio defensor en el futuro.

Ayuda y planificación financiera

Ingreso de Seguridad Complementario (SSI)

Es probable que su familia sea elegible para recibir el Ingreso de Seguridad Complementario (Supplemental Security Income, SSI). El SSI es un programa federal que les paga mensualmente a personas discapacitadas que tienen ingresos y recursos limitados. Para ser elegible, usted debe ser ciudadano estadounidense o inmigrante legal, y vivir en los Estados Unidos. Muchos niños con espina bífida son beneficiarios del SSI. Si cree que su hijo es elegible, póngase en contacto con la oficina de Seguridad Social más cercana. **Para buscar la oficina más cercana, póngase en contacto con el SSI llamando al 1-800-772-1213.** Para más información acerca de los requisitos de ingresos, visite www.ssa.gov/pubs/11000.html.

Medicaid

Medicaid paga los gastos de cuidados de salud. El trabajador social del hospital o la clínica donde atienden a su hijo es una buena fuente de asesoría en cuestiones financieras como Medicaid y la forma en que debe hacer la solicitud donde usted reside. Medicaid ayuda a limitar la carga financiera significativa que pudiera dar como resultado el tratamiento de personas con espina bífida.

Otros recursos

En ocasiones, la discapacidad de su hijo pudiera necesitar equipos que no amparan los seguros privados ni Medicaid, tales como: barandas para la cama, elevadores de baño, asientos especiales para el automóvil, sillas con bacinilla, rampas o incluso bicicletas con adaptaciones especiales. Ciertos estados cuentan con una Junta de Discapacidades de Desarrollo (Developmental Disabilities Board) o un Programa para Niños Discapacitados (Disabled Children's Program) que pudiera ofrecer cierta ayuda financiera para la adquisición de esos artículos. El trabajador social del hospital o la clínica donde atienden a su hijo es una buena fuente de asesoría en cuestiones de ayuda financiera local y el proceso de solicitud.

A veces los padres posponen la planificación para el futuro. *Taking Charge of Your Future: A Financial Guide for People with Spina Bifida and Their Families* es una guía de planificación financiera creada para la comunidad de pacientes con espina bífida y sus familias, disponible en el sitio Web www.sba-resource.org/NEFE/.

Pensar en el futuro

Seguramente su hijo quiere tener un sentido de control, y usted debe dejar que tome las decisiones que pueda. Haga que su hijo participe en las actividades familiares cotidianas, y esfuércese por darle toda la independencia que pueda asumir.

Una de las cosas más importantes que puede hacer desde ahora, es conservar registros actualizados de la salud de su hijo. Esto ayudará al equipo médico a crear las mejores opciones de tratamiento y cuidados para su hijo. El mantenimiento de un registro de los servicios de salud que se le prestan a su hijo le ayudará a seguir los cambios de medicamentos y tratamientos, a informarle acerca de todo lo relacionado con la espina bífida, y a prepararse y a hacer coordinaciones para consultas médicas. La Asociación de Espina Bífida ha creado un Registro de Salud para los Padres (Health Care Record for Parents), cuyo uso le ayudará a organizar la información de salud de su hijo en un solo lugar. Este registro está disponible en la publicación *Health Guide for Parents of Children Living with Spina Bifida* de la Asociación.

Dedique tiempo a mantener sus relaciones sociales, y su estilo de vida. Es importante reservar tiempo para que usted y sus seres queridos (su mejor amigo, su cónyuge, u otro miembro de la familia) puedan compartir algunas horas juntos. Aunque usted tiene la responsabilidad como padre, también tiene otros papeles en la vida que son importantes para su bienestar. Recuerde que no está solo ante los retos que impone la espina bífida.

La versión completa de *Health Guide for Parents of Children Living with Spina Bifida* está disponible en el Mercado de la Asociación de Espina Bífida. Para tener acceso a la misma, visite el sitio Web www.spinabifidaassociation.org o llame al 800-621-3141.



**4590 MacArthur Boulevard, NW Suite 250
Washington, DC 20007
www.spinabifidaassociation.org**

Esta publicación contó con el apoyo de una subvención educacional sin restricciones de Hollister Incorporated. Hollister Incorporated no es responsable del contenido de este folleto.



Attention to Detail. Attention to Life.