



Cómo vivir mejor con espina bífida: niños de 10 a 12 años

Tabla de contenido

	Página
Qué se puede esperar	2
Progresos neurológicos	4
Progresos urológicos e intestinales	8
Funcionamiento y progreso ortopédico	10
Prácticas generales saludables	13
Aprendizaje	17
Ayuda y planificación financiera	20
Pensar en el futuro	21

Qué se puede esperar

Siga alentando a su hijo para que logre los objetivos que ambos se han trazado. Siempre es difícil ser adolescente. Se pueden esperar irritabilidad y exabruptos. Un adolescente con espina bífida tendrá que enfrentar retos adicionales. El niño tiende a cumplir las expectativas de sus padres y maestros. Su hijo pudiera necesitar más ayuda y más tiempo, pero el objetivo principal es que el niño sea exitoso, confiado y feliz.

El éxito lo motivará a seguir tratando de ser mejor. Al igual que otros niños, habrá cosas que hará bien, y otras para las que necesitará más ayuda. Recuerde que hay servicios disponibles para su hijo, en dependencia de sus necesidades. Todos los padres tienen planes para el futuro de sus hijos. No pierda el optimismo. Establezca expectativas realistas con respecto a su hijo.

Creación de destrezas sociales

La creación de buenas destrezas sociales ayudará a que su hijo, en la medida que crezca, encuentre y mantenga un empleo, tenga amigos que le apoyen, y tenga una vida social significativa.

A continuación, algunos pasos esenciales para crear destrezas sociales en niños con espina bífida:

- Aprender a entablar una conversación.
- Saber cómo comportarse para tener más amistades.
- Aprender a escuchar. Muchos niños necesitan ayuda adicional para perfeccionar esta destreza
- Crear una actitud positiva.
- Aprender a interactuar en grupos.
- Aprender a que otras personas se sientan cómodas con respecto a la espina bífida.

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 los dos puntos no son necesarios 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.

Numerosos estados y regiones del país cuentan con filiales de la Asociación de Espina Bífida (Spina Bifida 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

- *Si su hijo enfrenta problemas con destrezas básicas para vestirse o asearse, busque ayuda. Un terapeuta ocupacional le puede ayudar a buscar formas alternativas para que el niño haga tareas básicas.*
- *Si su hijo enfrenta problemas con destrezas sociales, busque más oportunidades de que juegue con otros niños, o busque la asesoría de un especialista en entrenamiento de destrezas sociales (por ejemplo, un psicólogo o un trabajador social).*
- *Si su hijo necesita ayuda adicional para lograr el éxito académico, hable con su maestro o maestra, y con los administradores escolares, pues se pueden realizar muchas modificaciones para que el niño cumpla sus propósitos educacionales.*
- *Lo más importante que usted puede hacer por su hijo es cuidarse a sí mismo.*

Progresos neurológicos

En esta etapa ya se le habrán hecho varias revisiones a la derivación de su hijo, o tal vez sea lo suficientemente afortunado como para conservar la original. De cualquier manera, es importante recordar que siempre es posible un mal funcionamiento de la derivación.

Hidrocefalia

Señales y síntomas de mal funcionamiento de la derivación:

- Dolores de cabeza
- Vómitos
- Deterioro en el funcionamiento de extremidades superiores
- Regresión en los logros obtenidos o el rendimiento escolar

Tratamiento:

- Revisión de la derivación
- 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

Por definición, 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.

Síntomas de anclaje de la médula:

Pérdida de funcionalidad neurológica

Usualmente, la debilidad progresiva en las extremidades inferiores, lo cual representa un cambio significativo, indica un anclaje de la médula. Este cambio se presenta con mayor frecuencia en forma de mayores dificultades para caminar, o menor uso de las extremidades inferiores. El cambio o dificultad para caminar se debe a la debilidad o mayor tonificación muscular (espasticidad). La espasticidad o el incremento de la tonificación muscular exigen que la persona use más energía para mover las extremidades. Por tanto, los movimientos son más lentos y se producen con menor frecuencia. El incremento de tonificación puede provocar deformación en las articulaciones, y dificultar el tratamiento.

Sin embargo, es importante considerar otras causas de los cambios en la forma de caminar o el uso de las extremidades, tales como aumento de peso, o mal ajuste en los zapatos o los aparatos ortopédicos. Estos problemas se identifican fácilmente, y cuando se corrigen, no se esperan más pérdidas funcionales. Si se produce una pérdida progresiva del funcionamiento, esto se asocia a menudo con el anclaje de la médula. Es importante realizar evaluaciones regulares de seguimiento del funcionamiento muscular.

Dolor

El dolor en la espalda, así como los dolores sin explicación en las piernas o las rodillas provocados por el anclaje de la médula espinal, se producen con la actividad, y mejoran con el descanso. El dolor tiende a empeorar con el tiempo, hasta que el niño sea sometido a una intervención quirúrgica. Además, no todas las personas con señales clínicas evidentes de síndrome de anclaje de la médula espinal sufren dolores.

Cambios en el funcionamiento de la vejiga o los intestinos

Las quejas de incontinencia en un niño que no la sufría previamente pudieran tener como causa una infección de las vías urinarias, pero también un deterioro del funcionamiento de la médula espinal debido al síndrome de anclaje.

Los niños que no han sufrido incontinencia cuando participan en un programa de cateterismo intermitente limpio u otro programa de control de la vejiga deben ser evaluados por el urólogo y el neurocirujano. El deterioro del funcionamiento de la vejiga es una de las señales más comunes del síndrome de anclaje de la médula espinal. También debe reportarse cualquier cambio significativo en el funcionamiento intestinal.

Escoliosis

La escoliosis es un padecimiento común en los niños con espina bífida y puede tener varias causas. Si no existen otras causas, la escoliosis rápidamente progresiva pudiera ser un síntoma de síndrome de anclaje de la médula espinal.

La operación para desanudar la médula se debe realizar antes de que la curvatura se torne tan severa que limite el funcionamiento y la movilidad del niño. Si la escoliosis no se estabiliza ni mejora luego de desanudar la médula, sería necesaria una fusión espinal.

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:

- 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

El niño debe ser evaluado en intervalos cercanos por el neurocirujano, o se recomienda una operación. Como no es inusual que la médula se vuelva a anclar, es extremadamente importante seguir supervisando al niño para detectar cualquier señal o síntoma del síndrome de anclaje de la médula espinal.

Corrección quirúrgica

La decisión de desanudar el anclaje de la médula es compleja, y debe ser analizada con un neurocirujano. Cada caso de niño con espina bífida es diferente.

Después de la operación, el niño deberá descansar en cama durante varios días. Se le dará de alta del hospital aproximadamente una semana después de la operación, y podrá reanudar todas sus actividades, incluyendo las escolares, a las cuatro semanas posteriores a la intervención quirúrgica.

¿Cuáles son las posibles complicaciones después de la operación?

Varios estudios han demostrado un aumento del riesgo de mal funcionamiento de la derivación luego de una operación de anclaje medular. Esto puede ocurrir hasta seis semanas después de la operación, pero el mayor riesgo se produce dentro del primer mes. Usted debe supervisar cuidadosamente a su hijo para detectar señales y síntomas de mal funcionamiento de la derivación (ver la sección “Hidrocefalia”).

La mejora del funcionamiento después de la operación varía en dependencia del niño. Dicha mejora a causa de la operación puede demorar hasta dos años. Independientemente de los resultados, el problema no debe progresar, a menos que la médula se vuelva a anclar.

No es inusual presentar empeoramientos transitorios (que van y vienen) del funcionamiento del músculo o de la vejiga después de la operación. No obstante, la mayoría de los niños recupera el nivel de funcionamiento previo. Los procedimientos recurrentes de desanudar la médula implican grandes riesgos de pérdida de la función neurológica.

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 confronta problemas, el primer paso del tratamiento será revisarla. Si se vuelven a producir convulsiones cuando la derivación funciona correctamente, se pueden recomendar medicamentos. Es muy probable que se le remita a un neurólogo en busca de tratamiento. 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.

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 confronta problemas en áreas donde no los tenía, o muestra pérdida o disminución de su funcionamiento.*



Progresos urológicos e intestinales

En esta etapa su hijo pudiera o no haber alcanzado la continencia social. No se desaliente y siga intentándolo con su equipo médico. Recuerde que el cateterismo y el programa de control intestinal pudieran ser difíciles para su hijo. Ayude al niño a crear un sistema o calendario de recordatorio, y no se olvide de elogiarlo por sus éxitos en esta tarea.

Algunos niños no pueden realizar el auto-cateterismo por la uretra. En este caso, el urólogo podría recomendar una operación para crear un estoma (apertura) cateterizable en el ombligo o a un lado del abdomen. Esta opción ha posibilitado que muchos niños y adultos jóvenes puedan realizar el cateterismo de forma independiente.

Operaciones

1. *Estoma urinario cateterizable (también conocido como “Mitrofanoff”, “MIC,” o “vesicostomia continente”):* Las técnicas quirúrgicas varían, pero el resultado de las mismas es crear una abertura en la pared abdominal en dirección a la vejiga, para pasar un catéter a fin de vaciar la vejiga. Usualmente el estoma se coloca en el ombligo o la pared abdominal. Usualmente, después de la operación se deja un catéter en el estoma hasta que sane la herida. Posteriormente, se extrae el catéter y se realiza el cateterismo intermitente por el estoma. Esta operación necesita por lo general una breve hospitalización (a menos que se haga en conjunción con un aumento de vejiga) y el tiempo de recuperación es corto.
2. *Ampliación vesical: Esta operación aumenta la capacidad de la vejiga.* Aunque las técnicas quirúrgicas varían, el resultado es que se usa una porción del estómago o intestinos como parche para incrementar el tamaño de la vejiga. La vejiga ampliada almacena más orina a baja presión. La operación exige de a 5 a 7 días de hospitalización y varias semanas de recuperación. El paciente es dado de alta con un catéter suprapúbico colocado en la zona de la operación hasta que sane la vejiga. Usualmente las pruebas post-operatorias se realizan antes de extraer el catéter, a unas 6 semanas aproximadamente después de la operación. Con posterioridad a la ampliación, la orina puede contener fibras mucosas segregadas por el parche. Usualmente se necesita irrigar la vejiga para controlar la acumulación de mucosas. Es importante evaluar cuidadosamente los casos de fiebre o dolor abdominal. Además, es esencial el seguimiento urológico por toda la vida, el cual consistirá en análisis periódicos y exámenes citoscópicos.
3. *Operación del cuello vesical:* Aunque las técnicas quirúrgicas varían, el propósito de estas operaciones es incrementar la resistencia del cuello vesical y mejorar la continencia, enrollando músculo o tejidos alrededor del cuello vesical, para estrechar el conducto de salida de la orina. Usualmente, esta operación necesita varios días de hospitalización, y el tiempo de recuperación es de 2 a 3 semanas.

4. *Inyecciones en el cuello vesical:* Este procedimiento estrecha la abertura entre la uretra y la vejiga creando tejido en ese espacio, lo cual incrementa la resistencia del cuello vesical y mejora la continencia. Usualmente la operación se practica como procedimiento ambulatorio y el tiempo de recuperación es corto. Es posible que se necesiten varias inyecciones para lograr el resultado deseado. Con el tiempo, se podría repetir el procedimiento para mantener continencia.

Control intestinal

El control intestinal se hace más importante en la medida que el niño va creciendo. La continencia intestinal es esencial para el logro de una interacción social positiva. Si las medidas conservadoras (horario, preparación oral, supositorios y/o enemas de pequeño volumen) no son confiables, se pueden considerar varias alternativas. Los enemas de gran volumen (con líquidos en dependencia del peso del niño) o los enemas antegrados (que se administran mediante un conducto creado quirúrgicamente en la pared abdominal) son otras dos opciones comunes de control.

Durante la etapa escolar, enséñele al niño a participar en su programa de control intestinal. Con frecuencia los niños pueden aprender a cambiarse la ropa, a insertarse supositorios, a organizar los suministros, y asumir finalmente la responsabilidad del programa de control intestinal. Aprender a lavarse y cambiarse después de un “accidente” intestinal es una importante destreza para la vida que el niño debe dominar.

Intervenciones quirúrgicas

- *Estomas intestinales cateterizables: Enema Antegrado de Continencia de Malone (MACE; conocido también como enema de colon antegrado [ACE]):* Aunque las técnicas varían, el resultado del procedimiento es la creación de un conducto desde la pared abdominal al intestino, para inyectar líquidos para drenarlo. El líquido y la materia fecal se evacúan por el ano en el inodoro. El drenaje del intestino demora usualmente entre 30 y 45 minutos o más, y se realiza entre 1 y 3 días. Este método de control intestinal ha demostrado su efectividad en el logro de la continencia social y la independencia. Después de la operación se deja a menudo un catéter en el estoma hasta que sane la herida. Posteriormente el catéter se extrae y se vuelve a insertar cada vez que se aplique el enema. Esta operación sólo necesita hospitalización por un día (a menos que se haga en conjunción con otra intervención quirúrgica) y el tiempo de recuperación es corto.

Consejos para los padres

- *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 crecimiento en la etapa escolar es responsable de numerosas deformidades ortopédicas que se pueden producir. Los pies del niño deben permanecer en posición plantígrada (apoyo del pie plano sobre el suelo) a fin de que les sirvan adecuadamente los aparatos ortopédicos que usa para caminar. Además, se pueden producir contracturas de la cadera, rodillas y tobillos, independientemente de que el niño participe en un programa de estiramiento activo.

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. Estimule al niño para que camine un rato cada día, para mantener en buenas condiciones los huesos y articulaciones.

En la medida que el niño crece y cambian las proporciones de su cuerpo, se le hace más físicamente difícil caminar. Muchos niños de más edad deciden usar la silla de ruedas como su forma principal de locomoción. Esto libera sus manos, reduce el gasto de energía, y le permite mantener el mismo ritmo de sus amigos. Si su hijo decide usar silla de ruedas, no lo considere como un fracaso o una rendición. El uso de la silla lo puede hacer más independiente y funcional. Ayúdelo a usar una silla ligera y maniobrable, y colabore con él para que adquiera resistencia y destrezas del manejo de la silla de ruedas, como transitar por el bordillo de las aceras.

La rutina semanal de su hijo debe incluir actividades físicas como deportes en silla de ruedas o ciclismo aeróbico. Además, debe aprender y practicar la detección de áreas insensibles de la piel.

Intervenciones quirúrgicas

Operación de las extremidades inferiores: La cirugía correctora de deformidades en las extremidades inferiores para facilitar la locomoción se debe hacer durante la etapa escolar de la vida del niño. Estas operaciones pudieran consistir en liberación de tejido blando y/o cirugía de los huesos para alinearlos. A menudo se usa escayola (o yeso) durante breve tiempo después de esas operaciones. En estos casos, se deben restringir las actividades del niño hasta que se haya logrado la curación adecuada. Usualmente, esas intervenciones requieren varios días de hospitalización, y de dos a tres meses de recuperación. Con frecuencia se recomienda la fisioterapia.

Comience a enseñarle al niño a cuidar de sus aparatos ortopédicos y su silla de ruedas. Asegúrese de que comprenda la importancia del ajuste adecuado, y de los chequeos diarios de la piel.

Medidas para el cuidado diario de la piel:

1. Todos los días, usted y su hijo deben buscar lo siguiente:
 - Marcas rojas
 - Quemaduras
 - Cortaduras o arañazos
 - Magulladuras
 - Ampollas

Es más fácil evitar las lesiones de presión (conocidas también como úlceras de presión) que darles tratamiento. Todo lo anterior se puede convertir en una herida abierta en sólo tres horas, a menos que se elimine la presión.
2. Asegúrese de que los aparatos y zapatos ortopédicos, así como la silla de ruedas de su hijo le ajusten adecuadamente. Recuerde introducir gradualmente los nuevos equipos.
3. Observe la forma en que se desplaza su hijo. Es importante que el niño trate de alzar el cuerpo para desplazarse en vez de deslizarlo, lo cual crea quemaduras por fricción. El niño debe aprender a proteger sus extremidades inferiores cuando se desplaza. El fisioterapeuta puede enseñarle las técnicas apropiadas para su desplazamiento.
4. Si el niño gatea en el suelo, tenga cuidado de evitar quemaduras u otros daños en la piel provocadas por la fricción con las alfombras.
5. Si su hijo usa silla de ruedas, créele el hábito de levantarse y cambiar frecuentemente de posición. El niño debe levantar sus glúteos de la silla cada 15 o 20 minutos, o por lo menos cambiar de posición para aliviar la presión.
6. Si la piel de su hijo se enrojece, determine la fuente de irritación y alivie la presión (por ejemplo, si el problema es provocado por aparatos ortopédicos que no ajustan adecuadamente, reemplácelos por otros; o si la causa es estar sentado por períodos de tiempo prolongados sin aliviar la presión, asegúrese de que el niño cambie de posición con más frecuencia). Pídale al niño que no se apoye en el área afectada hasta que el color de la piel vuelva a su estado normal. Si la piel no recupera su color normal en 20 o 30 minutos, pídale ayuda a su médico.
7. Si el niño presenta un área de rajaduras en la piel, serán necesarios recubrimientos o tratamientos especiales para ayudar a su curación. Pídale al niño que participe en la aplicación del tratamiento seleccionado por su proveedor de cuidados de salud. A continuación, productos comunes para el cuidado de este tipo de problemas de la piel:

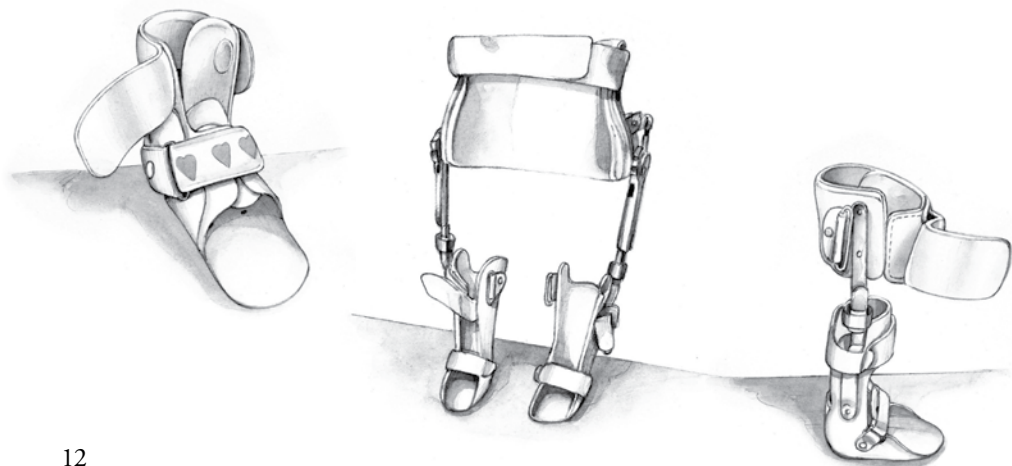
- Láminas transparentes: Se usan para curar áreas de enrojecimiento
- Recubrimientos de espuma o hidrocoloides: Se usan para el tratamiento de heridas con supuración
- Hidrogel: Se usan para el tratamiento de heridas resacas

El proveedor de cuidados de salud de su hijo decidirá lo más conveniente para su situación. Las necesidades de movilidad cambian en la medida que el niño crece. Si se le hace más difícil caminar, considere el uso de una silla de ruedas, muletas u otros aparatos de ayuda. Lo más importante que usted puede hacer por la salud de los huesos y músculos de su adolescente, es proporcionarle y estimularlo a una buena nutrición y ejercitación regular. Esto también lo ayudará a mantener un peso saludable.

El niño deberá seguir visitando anualmente al cirujano ortopédico, quien indicará radiografías periódicamente. En esta etapa, los niños deben concentrarse en la flexibilidad, con cambios de posición, estiramientos y ejercicios. Los ejercicios aeróbicos, entrenamiento con pesos de la parte superior del cuerpo y los deportes recreativos regulares le ayudarán a elevar al máximo sus destrezas.

Consejos para los padres

- *Enséñele al niño a cuidar sus aparatos ortopédicos y su silla de ruedas. Asegúrese de que comprenda la importancia de que le ajusten adecuadamente, y del chequeo diario de la piel.*
- *Las necesidades de movilidad cambian en la medida que el niño crece.*



Prácticas generales saludables

Generalmente, las familias que tienen niños en edad escolar están muy ocupadas. Lidar con la escuela y las actividades extracurriculares puede ser agotador para los padres, pero su hijo disfrutará de muchas oportunidades de estar con otros niños de su edad. Además, el niño necesita participar en actividades estructuradas y no estructuradas.

Todos los miembros de la familia deben participar en las tareas del hogar. Los niños pueden hacer algo, y deben asumir responsabilidades que les harán sentirse importantes y les darán la sensación de pertenencia.

Los niños siguen desarrollándose en el aspecto cognitivo, físico y social. Además, el desarrollo emocional y el desarrollo del autocontrol del comportamiento se hacen más prominentes en este período. Al igual que en las primeras etapas del desarrollo, es importante que observe atentamente a su hijo.

Asígnele tareas al niño: responder llamadas telefónicas, doblar la ropa lavada, alimentar a las mascotas, organizar su dormitorio, o ayudar en la preparación de la cena y las tareas hogareñas. Además, un pequeño estipendio le enseñará a tener responsabilidad financiera, ¡especialmente si se espera que algún día asuma gastos específicos!

Dieta saludable y ejercicios

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.



Fibra

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 3 años necesita 8 gramos al día.

A continuación, algunas maneras de contribuir a que su hijo ingiera los alimentos con fibra que necesita:

- Compre varios tipos de frutas y vegetales cuando vaya al mercado, para tener muchas opciones y no se le acaben demasiado pronto. Compre frutas y vegetales frescos, así como congelados, secos y enlatados.
- Incorpore alimentos nuevos a la dieta del niño. Haga ensaladas de vegetales verde oscuro con zanahorias, tomates, pepinos y frijoles como judías o garbanzos.
- Sirva una gran variedad de vegetales en las comidas familiares, especialmente de color verde oscuro y de otros colores como espinacas, brócoli, calabacín o tomates.
- Tenga a mano un tazón de frutas, envases pequeños de compota de manzana y pasas u otro tipo de frutas secas para meriendas. Ponga frutas como postre para el almuerzo de su hijo en la escuela.
- Incorpore frutas al desayuno de la familia bebiendo una ración de 6 onzas de jugo de frutas al 100% o añadiendo frutas al salvado de trigo o al cereal multigranos.
- Compre variedades de grano entero de pan, bollos y panecillos, como pan multigranos, cereal de salvado o avena.

Bebidas

En la medida que incremente 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. 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)

Limite los refrescos carbonatados y la cafeína, porque tienden a deshidratar.

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 ayudarle a evitar que le ocurra a su hijo. Es más fácil prevenir el sobrepeso que preocuparse por adelgazar.

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 ayudarle 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.

La participación en deportes u otras actividades también ayuda socialmente a su hijo y aumenta su autoestima. En la escuela, el niño debe participar en educación física adaptable. Esto equivale idealmente a adaptar las mismas actividades que los demás niños están haciendo, para que su hijo pueda participar en las mismas.

Alergias al látex

En la medida que el niño sea más independiente, es importante que sea capaz de reconocer y evitar artículos de uso común que pudieran contener látex (caucho natural). Ahora que el niño permanece buena parte del día en la escuela, asegúrese de que está consciente de la existencia en el aula de algunos artículos que contienen látex: instrumentos y artículos para hacer actividades de arte, globos, guantes de látex y pelotas. Si el niño es alérgico al látex, es necesario tomar más precauciones. Visite el sitio Web de la SBA, sbaa.org, para tener acceso a una lista de artículos de uso común que contienen látex, así como de alternativas seguras.

Salud mental

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 frecuentemente con su hijo acerca de lo que es vivir con una discapacidad. Ayúdelo a crearse un concepto positivo de sí mismo. Ayúdelo a crear respuestas a preguntas referentes a la espina bífida, y reacciones efectivas para enfrentar las burlas de otros niños. Supervise el comportamiento de su hijo para detectar problemas que pudieran anunciar el inicio de trastornos mentales. Pida ayuda profesional si piensa que es necesaria para su hijo o familia.

Sexualidad

Todos somos seres sexuales. Nuestra sexualidad se expresa en el vestuario que usamos, las palabras que decimos y las cosas que hacemos. Todo lo que hace un hombre o una mujer para expresar su condición de masculinidad o feminidad forma parte de su sexualidad. Por suerte, su hijo ha estado desarrollando sentimientos positivos con respecto a su sexualidad desde las primeras etapas de su niñez.

La sexualidad es un aspecto importante del desarrollo social. Como padre, usted debe comenzar a tratar el tema de la sexualidad desde las primeras etapas de la infancia, de forma simple y apropiada desde el punto de vista del desarrollo. Los niños que se sienten cómodos con su sexualidad, son más propensos a enfrentar aspectos de la espina bífida que les afectan en la medida que van teniendo más edad. Sentirse amado y respetado es la base de los puntos de vista saludables con referencia a la sexualidad.

Hable con su hijo acerca de:

- Su cuerpo, utilizando términos correctos para definir sus partes integrantes
- Tocamientos inocentes versus tocamientos maliciosos
- Privacidad

Los tocamientos apropiados y la privacidad son un tema particularmente importante que debe analizar si tiene hijos pequeños. Con frecuencia, las personas que los cuidan tienen que tocar áreas genitales cuando están realizando el cateterismo intermitente limpio (CIC), así como los programas de cuidados intestinales, exámenes físicos y durante las hospitalizaciones. El mantenimiento de la privacidad puede ser difícil debido a ciertos procedimientos intrusivos. Los niños pequeños deben aprender a valorar la privacidad y pedirles a los demás que respeten su privacidad.

En la medida que los temas relacionados con la sexualidad asumen un papel más prominente durante la adolescencia, los jóvenes con espina bífida enfrentan retos únicos. La naturaleza específica de estos retos varía enormemente de acuerdo al caso de

cada niño con espina bífida. La higiene personal, la continencia y la apariencia física están entre los numerosos elementos que pueden afectar la percepción que un niño tiene de sí mismo. Además, afectan la manera en que lo perciben sus compañeros de clase y otras personas, y su respuesta a los mismos.

La espina bífida afecta algunas áreas de funcionamiento sexual, en dependencia del nivel que tenga. Estimule al niño a analizar temas de funcionamiento sexual con un proveedor de cuidados de salud adecuado.

En esta etapa los niños se pueden beneficiar enormemente con su guía y apoyo. Siga propiciando el respeto a sí mismo y la autoestima cuando analicen las decisiones referentes a la sexualidad y el comportamiento sexual que deban tomar. Esfuércese por mantener una comunicación abierta, y proporcionele a su adolescente oportunidades de tener acceso a información precisa acerca de la espina bífida y la sexualidad.

Consejos para los padres

- *Fomente la independencia e incúlquele el sentido de responsabilidad a su hijo desde sus primeros años de vida. El cateterismo, así como tomar sus medicamentos, ir al baño, el cuidado de la piel, la higiene y vestirse son tareas que el niño debe perfeccionar al máximo lo antes posible. Comience compartiendo las responsabilidades con su hijo antes de permitirle que las asuma por su cuenta.*

Aprendizaje

Aunque el desarrollo durante la etapa de infancia intermedia pudiera parecerle más lento en comparación con la de la infancia, no es menos complejo. Durante la etapa intermedia de la niñez, la experiencia escolar se vuelve más académica, y se esperan progresos en las destrezas cognitivas. Aunque su hijo no se haya beneficiado con servicios de educación especial hasta el momento, debe proponerse las mayores expectativas de un alumno de cuarto, quinto o sexto grado. Si su hijo tiene dificultades en este aspecto, solicite una evaluación multidisciplinaria a fin de determinar si es. 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 que se le hagan las pruebas y evaluaciones que necesita su hijo.

Planifique desde ahora. Expóngale a su hijo la idea del trabajo, y exploren juntos empleos e intereses potenciales. Entre los 14 y los 16 años, el niño debe comenzar a asistir a sus propias

reuniones de IEP. En esta etapa, el plan de transición debe incluir objetivos vocacionales/ académicos. Analice con su hijo la idea de empleos potenciales estimulándolo a hacer trabajo voluntario, a cuidar niños, o a realizar más labores hogareñas.

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. Con frecuencia, cuando el niño confronta problemas en la escuela, esto afecta su autoestima. Los niños de esta edad necesitan sentir que tienen éxito y que son diligentes. Ayude a su hijo a desarrollar una destreza de la que pueda sentirse orgulloso.

Trate de que las tareas para la casa no consuman sus noches y se conviertan en una lucha diaria. Hable con el maestro de su hijo para ver qué se puede hacer a fin de reducir la carga de trabajo escolar, si estima que es necesario. Aunque se espera que los padres participen en alguna medida en la realización de esas tareas, no es realista emplear horas y horas cada noche enseñando y ayudando al niño a asimilar conceptos que debía aprender en la escuela. Probablemente su hijo sea elegible para recibir tutoría adicional.

Intimidación o acoso escolar (bullying)

Ningún niño está exento de ser víctima de acoso escolar (*bullying*). Los acosadores tienden a abusar de niños más pequeños, que tienen pocos amigos, que son “diferentes” o que son fáciles de intimidar. El acoso tiene varias formas de manifestarse:

- Acoso físico – golpes, puñetazos, patadas y destrucción de propiedades de la víctima
- Acoso verbal – burlas, sobrenombres, insultos, injurias raciales, chismes o rumores maliciosos

- Acoso cibernético – mensajes agresivos de correo electrónico y de texto

Recuérdelo a su hijo que no tiene la culpa de ser objeto de acoso.

Estimule al niño a hacer lo siguiente:

- Participar en actividades que lo hagan sentirse bien consigo mismo, como deportes, música o arte.
- Hablar con alumnos amistosos de su aula.
- Estar acompañados por un amigo o grupo en el autobús, la cafetería o cualquier otro sitio donde pudiera producirse el acoso.

Si su hijo es víctima de acoso, recuérdelo que debe hacer lo siguiente:

- Mantener la calma. Mantener la compostura. Una reacción agresiva sólo intensificará el acoso.
- Decirle al acosador: “Quiero que pares ahora mismo” y alejarse del lugar.
- Compartir sus preocupaciones. Hablar con sus padres, maestros, el consejero de la escuela y el director.
- Darle seguimiento al caso. Seguir hablando con sus padres y funcionarios escolares si aparentemente el acoso continúa.

Consejos para los padres

- *Muchos maestros no están familiarizados con las alergias al látex y las formas de evitar el contacto con esa sustancia química. Use las hojas informativas de la Asociación de Espina Bífida para informarlos debidamente.*
- *Para ayudar a que los maestros y los compañeros de clase de su hijo comprendan lo que es la espina bífida, hable con ellos y explíqueles lo que esto significa. ¡Prepárese para responder muchas preguntas interesantes! También puede ser útil llevar folletos para repartirlos en el aula.*
- *Los maestros, enfermeros y enfermeras escolares le agradecerán que les proporcione una descripción detallada de las necesidades especiales de su hijo, así como sus problemas médicos y educacionales, proveedores de cuidados de salud y contactos de emergencia.*
- *La pérdida de días de clases a causa de una operación pudiera ser un gran problema para el niño que se esfuerza por tener buenas calificaciones. Los distritos escolares tienen que proporcionarles tutores a domicilio a los estudiantes de educación especial que no pueden asistir a la escuela durante periodos prolongados. Póngase en contacto con su escuela para hacer esas coordinaciones lo antes posible.*

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

Si todavía no lo ha hecho, hable con su hijo acerca de sus objetivos educacionales y profesionales futuros. Recuerde que su hijo quiere tener un sentido de control, por lo tanto, deje que su hijo tome cualquier decisión que pueda tomar, e inclúyalo en cualquier conversación referente a los planes para su adultez. Siga incorporándolo en las actividades familiares cotidianas, y permítale la mayor independencia posible.

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.

Recuerde que no está solo ante los retos que impone la espina bífida. 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.

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.