



Cómo vivir mejor con espina bífida: de 6 a 9 años

Tabla de contenido

	Página
Qué se puede esperar	2
Atención general de su hijo en edad escolar	5
Funcionamiento y progreso neurológico	10
Funcionamiento y progreso urológico e intestinal	14
Funcionamiento y progreso ortopédico	18
Aprendizaje	20
Ayuda y planificación financiera	23
Pensar en el futuro.	24

Qué se puede esperar

Los años de la edad escolar pueden ser un reto para cualquier padre. Este folleto tiene el propósito de servirle de guía en la experiencia de criar un niño que tiene espina bífida durante los primeros años de su vida en la escuela.

Esos años pueden ser gratificantes y plenos de entusiasmo para su hijo o hija, quien 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.

En esta etapa puede ser difícil predecir cuál será la capacidad de su hijo. 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. Si el niño tiene problemas con sus destrezas de sociabilidad, busque más oportunidades para que juegue con otros niños, o busque la ayuda de alguien que se especialice en el entrenamiento en destrezas sociales (por ejemplo, un psicólogo o un trabajador social). Si el niño necesita ayuda adicional para lograr el éxito académico, hable con su maestro o maestra, y con los administradores de la escuela, pues se pueden hacer muchas modificaciones para que el niño pueda alcanzar sus objetivos educacionales. El equipo médico que atiende al niño puede darle asesoría para lograr esos propósitos. Además, los padres de otros niños con espina bífida pudieran ofrecerles valiosas sugerencias e ideas.

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. Incluya a su hijo pequeño en las actividades familiares cotidianas, y trate de darle tanta independencia como pueda asimilar. Una estrategia idónea es compartir la responsabilidad por la atención que el niño necesita día a día, como, por ejemplo, el cateterismo. 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.

Tener tiempo para usted, su cónyuge y otros familiares sigue siendo un aspecto esencial para mantener su propia salud mental. Busque formas de aliviar su estrés, y consiéntase ocasionalmente haciendo cosas que le gusten. Si nos cuidamos, seremos mejores padres. 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.

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:

- *Cuidarse usted mismo es lo más importante que puede hacer por su hijo. De usted depende. Su hijo lo necesita.*
- *Cada día es una oportunidad de trabajar por la transición de su hijo hacia el logro de la independencia en la vida. Estimule al niño a crear amistades. Actividades como practicar deportes o exploración les dan a su hijo la posibilidad de conocer a otros niños y de perfeccionar sus destrezas sociales.*
- *Valore las experiencias de su hijo. En los primeros años de escuela, el niño conocerá más acerca de sus similitudes y diferencias en comparación con otros niños. Hable con su hijo acerca de cómo su movilidad es diferente, pero resalte los aspectos comunes que comparten todos los niños, como las tareas escolares y su disposición para jugar. El mensaje principal es que la discapacidad no debe ser un obstáculo para su hijo. El niño debe mantener grandes expectativas y tratar de hacer realidad sus sueños, paso a paso.*

Atención general de su hijo en edad escolar

Crianza

Detecte las cosas que el niño pueda hacer bien, y bríndele muchas oportunidades de desarrollar esas destrezas. Los deportes en grupo, la exploración, los proyectos de arte como colorear, dibujar con lápices, ensartar cuentas pequeñas y armar rompecabezas son actividades excelentes. Probablemente le guste ayudarle a preparar una comida simple, lavar los platos o poner la mesa, y se le debe estimular a que haga estas labores. Permítale que le ayude en cualquier forma que pueda, y elógielo por su disposición de ayudar.

Generalmente, las familias que tienen niños en edad escolar están muy ocupadas. Lidiar 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. Cuando se terminan las labores hogareñas, hay muchas cosas educativas y divertidas que pueden realizar en familia con niños de edad escolar: visitar museos, zoológicos y acuarios; nadar, ir al cine, ver actividades deportivas, y organizar picnics en el parque. Compartir tiempo juntos como familia crea recuerdos que durarán toda la vida.

Las estrategias de crianza deben hacer énfasis en proporcionar retos apropiados, facilitar actividades sociales, y enfrentar el estrés con efectividad. Aunque el desarrollo durante el período intermedio de la niñez no es tan rápido como en la infancia, no es menos complejo. En esta etapa los niños se siguen desarrollando en el aspecto mental, físico y social. El desarrollo emocional y de autocontrol de comportamiento sigue siendo más prominente en este período. Es importante seguir observando atentamente a su hijo. Hable y juegue con el niño, y escúchelo con atención. Trate de eliminar distracciones (llamadas telefónicas, actividades relacionadas con su trabajo) para poder dedicarse plenamente a su hijo.

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. 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 siete años necesita 12 gramos al día.

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. Darle al niño una botella de agua para que beba durante el día es una buena forma de recordarle que debe consumir abundantes líquidos. 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 (al 100%, no agua azucarada) 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 ayudarle 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 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.

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 áreas de su cuerpo con poca o ninguna sensibilidad, como pies, piernas, glúteos. Usted puede enseñarle al niño a usar un espejo de mano para inspeccionar sitios que no se pueden inspeccionar a simple vista. Además, debe buscar lo siguiente:

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

Si su hijo usa aparatos ortopédicos, ES MUY IMPORTANTE inspeccionar la piel que queda bajo esos aparatos. Si los aparatos son nuevos, debe hacerlo cada dos horas aproximadamente durante los primeros días de uso.

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. Entre las medidas importantes que debe tomar para evitar daños en la piel están las siguientes:

1. Inspeccionar la piel al menos una vez al día (ver arriba)
2. Evitar la resequeidad de la piel
3. Bañarse con jabones suaves, y con agua tibia en vez de caliente
4. Mantener las superficies del cuerpo secas o usar un bloqueador de humedad si hay incontinencia
5. Mantener una buena nutrición e hidratación
6. Si el niño usa silla de ruedas, pídale que cambie de posición frecuentemente. El uso de un reloj con alarma o un cronómetro ayudará a recordarle al niño que ha llegado el momento de hacerlo. El uso de cojines de espuma de goma, gel o aire pueden contribuir al alivio de la presión. El fisioterapeuta del niño le ayudará a determinar cuál es el cojín más conveniente. El cojín se debe reevaluar al menos una vez al año.
7. **Detectar a tiempo cualquier irritación es clave para evitar rajaduras o úlceras de la piel que tardarían meses en curarse.**

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.

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. El niño debe usar un brazalete Medic-alert™ y llevar consigo la Epi-pen™ si es necesario. 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.spinabifidaassociation.org. Es importante que usted les informe a los maestros y administradores escolares que su hijo es sensible o alérgico al látex. El equipo médico que atiende al niño también puede ayudarle en este aspecto.

Desarrollo Social

En esta etapa los niños asumen nuevos retos como viajar en el autobús escolar, hablar con sus compañeros de clase, seguir las orientaciones de los maestros, dominar los

retos académicos del aula, así como sus retos en los juegos y el contacto en el patio de recreo. 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. Su reto es supervisar el nivel y el tipo de desafíos que confronta su hijo en la escuela, en casa, y en la comunidad. Los fallos, la frustración y la ansiedad son parte normal—e ingrediente fundamental—del proceso de crecimiento. 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.

Al igual que ocurre con cualquier niño, se debe supervisar atentamente su comportamiento. Entre las señales de problemas potenciales de salud mental están: cambios en los hábitos de alimentación y sueño, disminución del rendimiento académico, alejamiento de los amigos, extensos períodos de tristeza y mal humor, expresiones negativas frecuentes, y oposición o enojo. Si advierte señales de algún problema, solicite una evaluación para determinar si el problema es significativo y hay necesidad de tratamiento. Hay numerosos profesionales que pueden ofrecerle ayuda, como el pediatra del niño, el equipo médico, psicólogos, psiquiatras, trabajadores sociales y consejeros.

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.*
- *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 o esperar que las asuma por su cuenta.*
- *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.*
- *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!*

Funcionamiento y progreso neurológico

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 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:
- Dolores de cabeza
- Aletargamiento
- Vómitos
- Disminución del rendimiento escolar
- Movimientos inusuales de los ojos

Las tomografías CT, las radiografías de la derivación (*shunt*) y/o el *shunt tap* (procedimiento que consiste en la inserción de una pequeña aguja en la derivación para evaluar el flujo del líquido cefalorraquídeo o cerebroespinal) pueden ser útiles para determinar si la derivación está funcionando correctamente. El tratamiento del mal funcionamiento de la derivación consiste en una revisión de la misma. En algunos casos, el neurocirujano pudiera considerar 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, pero se puede producir en cualquier etapa.

El potencial de desarrollo del síndrome de anclaje de la médula espinal comienza esencialmente con el cierre del defecto de mielomeningoceles. 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. El propósito de la operación es evitar un empeoramiento del funcionamiento. Aunque hay mejoría en la función después de la operación, la misma varía en dependencia del niño, y es probable que no sea inmediata. El tiempo de hospitalización y recuperación también puede variar. Si es necesario, se puede coordinar la ayuda de un tutor para que ayude al niño a continuar sus estudios durante el período de recuperación. 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 confronta 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 confronta 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. Usted puede comenzar a colaborar con su hijo para que lo haga solo. Recuerde que el cateterismo pudiera ser difícil para su hijo. Ayude al niño a crear un sistema o calendario de recordatorio, y no olvide de elogiarlo por sus éxitos en esta tarea.

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 o si su hijo tiene de reflujo urinario.

Pídale a su hijo que le haga saber a usted y al equipo médico si presenta algunos de los siguientes 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

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.

Comience a pensar en formas mediante las cuales su niño pueda participar en su programa de control intestinal. Si el niño no ha alcanzado aun la continencia social, hable con el equipo médico que lo atiende. La continencia social es importante para el futuro de su hijo.

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.

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, y en el futuro con sus relaciones personales y empleos. 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:

- *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.

- *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.
- *Alargamiento de la vejiga*: Un procedimiento que tiene el propósito de aumentar el tamaño de la vejiga, usando una sección del intestino o del estómago. Se realiza si la vejiga no responde a los medicamentos para disminuir la presión e incrementar su capacidad, y se hace para evitar daños a los riñones. La operación puede durar varias horas, y requiere usualmente una hospitalización de una a dos semanas. Además, la recuperación en casa pudiera demorar varias semanas.

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

Estimule al niño a caminar un rato cada día, para mantener en buenas condiciones los huesos y las articulaciones. También es muy importante la incorporación de un programa de estiramiento activo. 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 le 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. La cirugía y la fisioterapia podrían formar parte del tratamiento.

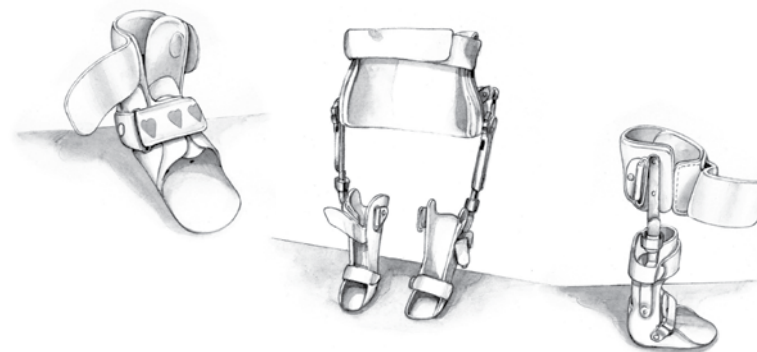
Con frecuencia, en la medida que el niño crece y cambian las proporciones de su cuerpo, se le hace más físicamente difícil caminar. Muchos niños de más edad deciden usar la silla de ruedas como su forma principal de locomoción. Esto libera sus manos, reduce el gasto de energía, y le permite mantener 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 maniobráble, 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 (áreas del cuerpo que no perciben sensaciones).

En la etapa escolar se pueden realizar intervenciones quirúrgicas para corregir las deformidades en las extremidades inferiores, a fin de facilitar la locomoción. 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.

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. La movilidad y comodidad con el medio preferido de locomoción ayudará a su hijo a funcionar socialmente y a desenvolverse adecuadamente en el ambiente escolar.



Consejos para los padres:

- *Siga practicando los ejercicios de estiramiento, especialmente si el niño tiene dificultad absoluta o mínima para caminar.*
- *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.*
- *Las necesidades de movilidad cambian en la medida que el niño crece.*

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.

Los servicios educacionales y terapéuticos varían en dependencia del estado de residencia. 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. Las pruebas neuropsicológicas son muy útiles para determinar las destrezas y retos de su hijo, así como para crear el tipo de ambiente y método educacional más beneficiosos para el niño. Colabore con el sistema escolar y las instituciones médicas para que se le hagan las pruebas y evaluaciones necesarias a su hijo.

Si su hijo tiene necesidades educacionales suplementarias mínimas, es probable que no sea elegible para servicios de educación especial. Si este es su caso, se puede recurrir a un plan simple, conocido como 504, para realizar cateterismos y satisfacer otras necesidades médicas. Si su hijo es elegible para recibir educación especial, los servicios que necesitan se detallarán en un documento más formal conocido como Programa de Educación Individualizada (Individualized Education Program, IEP). El hecho de que su hijo necesite apoyo educacional no quiere decir que será separado de sus compañeros, o confinado a un aula especial. Por ejemplo, es posible que su hijo necesite apoyo adicional en Matemáticas, más ayuda de los tutores, o más tiempo para hacer los exámenes. También se le pueden prestar servicios físicos, ocupacionales, y del habla. La cantidad de apoyo que reciba su hijo dependerá de los resultados de su evaluación, y de las opiniones del equipo. Recuerde que usted es un miembro importante de ese equipo.

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 supere 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

Aunque su hijo tenga un IEP bien detallado, será necesario que usted siga participando activamente en el proceso, así como que garantice que el personal escolar siga el plan al pie de la letra. Usted tiene derecho a pedir los cambios y adiciones que estime convenientes si cree que su hijo no progresa en sus estudios. Además, puede solicitar una reunión cuando lo desee para expresar sus preocupaciones. Esté al tanto de las leyes existentes y de sus derechos con respecto a la educación especial, para sentirse con poder suficiente para expresar sus puntos de vista en apoyo de su hijo. Le insistimos nuevamente en que hablar con otros padres que han colaborado exitosamente con la escuela le podrá ser de utilidad. Los profesionales de salud y de apoyo también pueden ser buenas fuentes de ayuda.

Si su hijo no fue originalmente elegible para recibir servicios de educación especial y no tiene un IEP, pero le parece que confronta dificultades en la escuela, puede solicitar otra evaluación. Las necesidades de educación especial del niño pueden cambiar en la medida que avanza en sus estudios y las exigencias de hacen más difíciles. El hecho de que su

hijo no fue elegible inicialmente no quiere decir que jamás podrá tener elegibilidad. El éxito escolar es importante para la autoestima del niño, y para su vocación futura. Es probable que se necesite mucha persistencia de su parte para garantizarle a su hijo la mejor experiencia escolar posible, pero esos esfuerzos tendrán su recompensa en el futuro.

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 Bífida 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

Deje que su hijo tome cualquier decisión que pueda tomar. Haga que su hijo participe en las actividades familiares cotidianas, y esfuércese por darle toda la independencia que pueda asumir. Su hijo quiere tener un sentido de control.

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. 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.

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.