



**Viviendo Bien con
Espina Bífida:
Recién Nacidos
Hasta los 2 Años**

**Viviendo Bien
con Espina Bífida:**

**Recién Nacidos
Hasta los 2 Años**

Índice

Página

Qué expectativas se deben tener	2
Cuidado general de su bebé	3
Función neurológica y su progreso	8
Función urológica y excretora, y su progreso	13
Función ortopédica y su progreso	16
Aprendizaje	18
Planificación y asistencia financiera	20
Pensando en el futuro	21

Qué expectativas se deben tener

¡Felicitaciones por el nacimiento de su bebé! Independiente del hecho que usted sea un nuevo o experimentado padre o madre, es probable que tenga muchas preguntas acerca de cómo criar un niño con espina bífida. Tener un bebé con espina bífida lo llevará a diferentes caminos de los inicialmente planeados. Algunas veces, puede sentir culpa, rabia y tristeza, otras veces experimentará momentos de gran alegría como cuando celebre los múltiples logros de su hijo. Este cuadernillo es una guía para ayudarlo en la experiencia de criar un niño con espina bífida, desde que está recién nacido hasta los dos años de edad. El cuadernillo contestará a sus preguntas básicas y lo dirigirá a recursos adicionales.

¿Qué es y por qué ocurre?

Espina bífida es un defecto del tubo neural que ocurre cuando la columna vertebral del bebé no cierra completamente durante los primeros días del embarazo. La médula espinal y los nervios se salen por esta abertura hacia afuera, depositándose en una bolsa o saco en la espalda del bebé.



Vista lateral de una columna vertebral normal



Vista lateral de una columna vertebral separada

Defectos de nacimiento pueden suceder en cualquier familia. A pesar de que no sabemos exactamente qué causa la espina bífida, si sabemos que el ácido fólico juega un papel en ésta. Todas las mujeres con edades que les permitan quedar en embarazo deben tomar una vitamina con 400 microgramos (mcg) de ácido fólico cada día, aunque no estén planeando quedar en embarazo. También se escribe como 0.4 miligramos (mg). Esta cantidad de ácido fólico puede ser obtenida por medio del consumo de productos con granos fortalecidos y cereales, además de una dieta saludable. Aunque la forma natural de ácido fólico se puede encontrar en vegetales con hojas verdes oscuras, habichuelas, frijoles e hígado, es muy difícil estar seguro si usted está recibiendo suficiente ácido fólico a través de esta dieta únicamente. Las mujeres que han estado

embarazadas con un niño con un defecto del tubo neural, tienen un riesgo muy alto de tener otro bebé con espina bífida. A estas mujeres se les recomienda consumir 4000 mcg de ácido fólico cada día, por prescripción médica, por un periodo de uno a tres meses antes de quedar en embarazo. Esta cantidad también se escribe como 4.0 miligramos (mg). Usted necesita planificar su próximo embarazo y visitar a su proveedor de salud.

Hay mucho que puede afectar a su bebé, incluyendo los genes de su familia, y cosas con las cuales usted puede entrar en contacto durante su embarazo. La espina bífida puede suceder en cualquier familia. A veces, mujeres que han tomado ácido fólico pueden tener un hijo con espina bífida. Tomar ácido fólico antes y durante los primeros meses de embarazo reduce el riesgo de espina bífida y otros defectos del tubo neural, pero esto no garantiza tener un bebé saludable.

Cuidando a su bebé

Cada niño con espina bífida es diferente. En la mayoría de los casos, cuidar a su pequeño/a con espina bífida es tan parecido como lo es cuidar a cualquier otro niño, con la excepción de que hay que aprender algunos procedimientos médicos especiales. Su doctor y enfermera le darán instrucciones específicas para el cuidado de su niño antes de que usted lo lleve a casa.

Es difícil predecir en esta etapa lo que su bebé eventualmente será capaz de hacer. Una actitud amorosa hacia su bebé y expectativas realistas que usted establezca durante su crecimiento, le ayudarán a su hijo a desarrollar una imagen positiva de él o ella misma. Trate a su hijo, lo que más pueda, como trataría a un hijo sin espina bífida. Pase mucho tiempo sonriendo, mimando, abrazándose, besándose y tomándose de la mano el uno al otro. Miren libros juntos, escuche y responda a las señales de su hijo. Aprenda todo lo que pueda acerca de lo que hijo quiere y necesita, y disfrute de sus tiempos juntos.

Apoyo de otros padres

Otros padres de niños con espina bífida entienden por lo que usted está pasando, y le pueden dar apoyo emocional. La lista de correo electrónico de padres con hijos con espina bífida (SB Parents ListServ, por sus siglas en inglés) en www.sbaa.org es una manera de recibir apoyo de otros padres. Para ser parte de la lista de correo electrónico, envíe un correo electrónico a SBParents-on@lists.sbaa-communities.org y deje la línea de asunto y el cuerpo del mensaje en blanco. Compartir con otros padres y saber que ellos tienen sentimientos similares a los suyos, le puede ser de gran ayuda.

Los profesionales que trabajan con usted y con su pequeño/a también son un recurso muy útil para su familia. Muchos estados y regiones tienen capítulos de asociaciones de espina bífida cercanos a usted.

Asesoría genética

Asesoría genética es recomendada para padres con hijos con espina bífida. El consejero genético puede ayudarle a comprender las razones del desarrollo de espina bífida en su hijo. Muchos padres han reportado que los sentimientos de duda y culpabilidad se han mitigado con la comprensión, producto de la consejería genética. Si usted está considerando tener más niños, usted será informado acerca de las probabilidades de tener otro hijo con espina bífida. La información que usted da, cuando se suma a la información dada por otras familias, puede conducir a un mejor entendimiento de las causas de la espina bífida. Por favor hable con su proveedor de salud acerca de un referido apropiado para un especialista genético. Para encontrar más información acerca del programa clínico de espina bífida más cercano a usted, visite: www.sbaa.org.

Consejos para los padres:

- *Cuidar de usted mismo es una de las cosas más importantes que puede hacer por su hijo. Esto asegura que usted tenga la fuerza y la resistencia necesaria para toda esta experiencia.*
- *Saque el mayor provecho de sus citas médicas. Llegue puntual o más temprano, permita tener tiempo extra para el tráfico vehicular, problemas de parqueo, e idas al baño. Siempre traiga la tarjeta de seguro médico de su hijo, un referido (si su seguro médico requiere de uno), y una forma de pago para cubrir el co-pago. Traiga algo de comer, libros, y actividades para pasar una larga espera, también productos higiénicos y de limpieza personal.*

Cuidado general de su bebé

Todos los miembros de la familia se pueden conmovir por el nacimiento de un bebé que tiene espina bífida. La aparición de sentimientos de duda, enojo, tristeza y culpa son normales en la medida que usted se adapta a su nuevo bebé. Por eso, es importante mantener los canales de comunicación abiertos y ser pacientes el uno con el otro.

Paternidad

Tomar tiempo para jugar con su bebé es tan importante para un niño con espina bífida como para cualquier otro niño. Todos los niños pequeños necesitan tiempo de juego para su estimulación y desarrollo. Trate de eliminar distracciones (llamadas por teléfono, actividades relacionadas con el trabajo) por determinados períodos cada día para que pueda dar completa atención a su hijo. Recuerde incluir a su hijo en las actividades normales de la familia y haga un esfuerzo por darle tanta independencia como pueda manejar. Pronto observará que su hijo como cualquier otro niño tratará de hacer valer su autonomía de varias formas. Al permitirle hacer cada día más cosas por sí mismo, usted tiene la oportunidad de ayudar a su bebé a hacer la transición hacia sus primeros años de vida y eventualmente hacia su máxima independencia.

Niños con padres que responden rápida y apropiadamente a sus necesidades, aprenden a confiar y querer a las personas que los cuidan. Este amor y confianza sirve como fundamento importante para la seguridad y disposición del niño para afrontar el mundo. Un bebé que es abrazado, a quien se le cantan canciones, que es mecido y en general cuidado de una manera cariñosa, buscará interacciones con los seres amigables de su mundo. Eventualmente esta disposición para responder a estos estímulos se extenderá a otros.

Alimentando a su bebé

En la mayoría de los casos, alimentar a un niño que tiene espina bífida no es diferente de alimentar a cualquier otro niño. La promoción de estilos de vida y alimentación saludables empieza desde la infancia. Cuando le esté dando pecho o alimentándole con biberón, esté atenta a las señales que le de su bebé para indicar cuando está con hambre o satisfecho. Aliméntelo cuando tenga hambre y deténgase cuando indique que ha comido lo suficiente.

Algunos niños con espina bífida tienen la tendencia de regurgitar la comida, especialmente la sólida y masticable como la carne. Esto tiende a desaparecer cuando el niño crece. Añadir lentamente comida con textura puede ayudar. Si su hijo regurgita en mucha cantidad o vomita frecuentemente, informe al neurocirujano. En algunos casos, puede ser necesario un tratamiento.

Adecuada posición

Durante los primeros días después de la cirugía, su bebé no debe descansar sobre su espalda. Los bebés no deben dormir sobre sus estómagos debido al riesgo del síndrome de muerte súbita del lactante (SIDS, por sus siglas en inglés). La mejor posición para

dormir es dormir sobre el costado, apoyado sobre almohadas. Hasta que la incisión quirúrgica en su espalda haya sanado, su bebé puede descansar en cualquier posición en la que esté cómodo, excepto sobre su estómago.

Debido a que su bebé puede tener dificultades para moverse fácilmente por sí solo, usted debe cambiar su posición regularmente. Hacer esto ayuda a reducir la presión sobre las áreas huesudas, la probabilidad de deformidades en las piernas y la columna vertebral, e incrementa su contacto con el medio ambiente. La coordinadora de enfermería de la clínica de espina bífida puede ayudarle con la adecuada posición para su bebé.

Cuidado al cambiar los pañales de su bebé

En la etapa de recién nacido, usted querrá estar seguro que el excremento de su bebé no llegue al área de la cirugía, hasta que ésta no esté completamente sanada. Cuando este atendiendo a su bebé, asegúrese de no hacer presión directa en el área de la cirugía. Se debe dar especial atención a la piel cubierta por el pañal. Si el bebé tiene frecuentes deposiciones, debe utilizar regularmente una barrera húmeda para proteger la piel. Si estas medidas para proteger la piel no son efectivas, póngase en contacto con su proveedor de salud.

Cuidado de la piel

Usualmente, bebés con espina bífida no pueden sentir nada en la piel, que se encuentra debajo del nivel de su lesión. A esto se le llama piel insensible. Tome precauciones especiales para proteger la piel de su bebé. En la siguiente lista hay unos puntos para tener en cuenta cuando esté cuidando la piel de su hijo:

- Es importante el tratamiento temprano del sarpullido producido por el pañal.
- Asegúrese que la medias son suaves y están derechas, y que los zapatos y aparatos ortopédicos le quedan bien.
- Siempre verifique la temperatura del agua, antes de bañar a su hijo.
- Recuerde que las hebillas del cinturón de seguridad de su carro y otros objetos metálicos se calientan durante el verano.
- Superficies oscuras y arena también se calientan, por eso es mejor mantener los pies de su hijo con medias y zapatos todo el tiempo.
- Examine regularmente la piel de su hijo, busque morados, peladuras, coloraciones rojas e hinchazones. Es posible que su hijo se quiebre un hueso y no lo sienta, por

eso si una pierna se ve más grande que otra, o está caliente al tacto o roja, esto puede indicar que tenga una fractura y que necesita atención médica.

Acerca del látex

Las personas con espina bífida están en riesgo de desarrollar alergia al látex. El látex es un caucho de origen natural que se puede encontrar en gran variedad de artículos. Incluso algunos pañales pueden tener látex. La mejor manera para proteger a su hijo de desarrollar una alergia al látex es limitar su exposición a este material. Las reacciones alérgicas pueden ir desde un sarpullido y ojos llorosos, hasta una conmoción severa. Utilice productos que usen vinilo en vez de látex. Es importante leer las etiquetas. Una lista de artículos que con frecuencia contienen látex y que se usan en hospitales y en la comunidad, como también alternativas libres de látex, se puede encontrar en el sitio de la Red de la Asociación de Espina Bífida (SBA, por sus siglas en inglés), www.sbaa.org.

Desarrollo social

El desarrollo social empieza desde el nacimiento y continúa durante toda la vida. Su familia provee el primer lugar en donde su bebé empieza a prender sobre sí mismo en relación con los otros. Su familia también brinda el amor y el cuidado que le ayuda a su hijo a sentirse seguro. La composición de su familia y los otros tantos aspectos del medio ambiente de su hijo tienen influencia en los tipos de oportunidades que el o ella tienen para su desarrollo social. Es comprensible que quiera proteger a su hijo. Sin embargo, es también importante permitirle que esté expuesto al mundo que lo rodea. A medida que su bebé crece, necesita oportunidades para relacionarse con otros niños. Es necesario tener, en una edad temprana, oportunidades de experiencias sociales positivas para el progreso social futuro.

Consejos para padres:

- *Trabaje con su terapeuta ocupacional y terapeuta físico para crear un ambiente de juego que le permita a su hijo tener la más amplia gama de actividades.*
- *Emplee tiempo para cuidar a hijo mientras juega, y participe de juegos interactivos como hacer aparecer y desaparecer cosas.*
- *Organice citas de juego con amigos y parientes para darle oportunidades para jugar y socializar.*
- *Apoye el esfuerzo de su bebé por tener su independencia, permitiéndole explorar y tomar sus propias decisiones.*

Función neurológica y su progreso

La médula espinal se desarrolla en el embrión, como una capa larga y plana de células que forma una estructura parecida a un tubo llamado el tubo neural. Para el día 28 del embarazo, el tubo está cerrado.



Columna vertebral normal

Tipos de espina bífida

Espina bífida es un defecto de la columna vertebral que ocurre cuando la columna vertebral del bebé no cierra completamente. El cerebro y la médula espinal, que constituyen el sistema nervioso central (CNS, por sus siglas en inglés), son afectados de diferentes maneras. Para prevenir daño adicional de esta área, se requiere de mucho cuidado durante y después del nacimiento. Generalmente, un neurocirujano cierra la espalda abierta durante los primeros días después del nacimiento. El propósito de esta cirugía es regresar la médula espinal a la posición más natural posible, y prevenir una infección. Es importante entender que ninguna cirugía o tratamiento puede reparar el daño nervioso.

Mielomeningocele

Los huesos (vértebras) de la columna vertebral no cierran, y usualmente no hay piel sobre la médula espinal que se encuentra abierta. El bebé tiene una porción de la médula espinal que se sale por los espacios abiertos entre los huesos y la piel. Se realiza cirugía durante las primeras horas después del nacimiento para regresar la médula espinal a la posición más natural posible, y prevenir una infección.



Espalda antes de la cirugía



Espalda después de cirugía correctiva



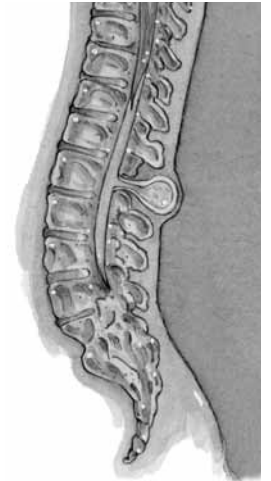
Meningocele

Las membranas protectoras de la médula espinal (meninges), no la médula en sí, se salen por los espacios abiertos de la espalda. Por lo general, no se presenta daño nervioso, pero algunos problemas pueden desarrollarse más tarde en el transcurso de la vida.

Hay otros tipos de espina bífida que no requieren cirugía inmediata. Éstos son evaluados por un neurocirujano y el tratamiento es individualizado.

Lipomeningocele

La lipomeningocele es una colección de tejido graso cerca de la espina. Esta es similar a la mielomeningocele. Un bebé con lipomeningocele necesitará mucho del mismo cuidado del de un bebé con mielomeningocele. Sin embargo, puede no ser necesaria la cirugía durante los primeros días de nacido, pues no se presenta una bolsa abierta, sino un hoyuelo o protuberancia en la espalda.



Espina bífida oculta

No se presenta abertura en la espalda o daño nervioso, sin embargo los huesos (vértebras) que componen la columna vertebral no cierran completamente. Puede haber pelo o un hoyuelo en la espalda del bebé. La mayoría de las personas ni siquiera se enteran de que tienen esta condición. Algunas personas pueden desarrollar dolor en la espalda más adelante.

Cuidado posquirúrgico

Para todos los tipos de espina bífida, el neurocirujano tratará de determinar cuánto movimiento y sensibilidad tiene el bebé, antes de hacer la cirugía. El punto en dónde las funciones son afectadas, se le llama el “nivel” de espina bífida. El nivel se define como cervical, torácico, lumbar, o sacral, y la raíz nerviosa como un número. Por ejemplo, L2 se refiere al nivel de la segunda vértebra lumbar. Cada nervio afecta ciertas funciones del cuerpo. En general, bebés que tienen espina bífida en un nivel mayor en la médula espinal usualmente tienen más dificultades que los que la tienen en un nivel menor.

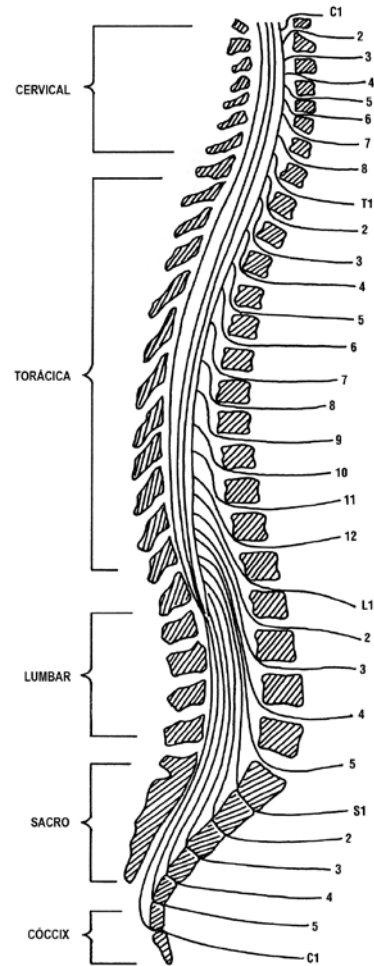
Cuidado posquirúrgico

Su bebé estará acostado en su costado cubierto con un vendaje. Prevenir una infección es muy importante, por eso la herida será monitoreada cuidadosamente por doctores y enfermeras. Los puntos quirúrgicos son generalmente removidos siete días después de la operación.

Hidrocefalia

Hidrocefalia significa literalmente, “hidro”: agua, “céfalo”: relativo al cerebro. Es una excesiva cantidad de líquido cerebrospinal (CSF, por sus siglas en inglés) acumulados en los espacios o ventrículos en el cerebro. CSF es normalmente producido y absorbido a un ritmo constante en el cerebro. Hidrocefalia se debe a una producción en exceso de CFS, o a una deficiente absorción de CFS debido a una circulación anormal. La causa de hidrocefalia en espina bífida está asociada con la malformación de Chiari.

La malformación de Chiari es una anomalía del cerebro que compromete el tronco encefálico y la parte inferior del cerebelo. Esta malformación ocurre en el 85-90 por ciento de los niños nacidos con espina bífida, pero solo el 3 por ciento muestran síntomas y problemas que eventualmente requieren gestión quirúrgica. Si el fluido se acumula, pueden aparecer signos o síntomas tempranos.



Malformación de Chiari

Signos tempranos de incremento del líquido cerebrospinal (CSF, por sus siglas en inglés):

- Crecimiento de la cabeza por encima de lo “normal” o muestras de un ritmo de crecimiento anormal.
- La fontanela o puntos blandos en la cabeza están abultados y tensos. Para inspeccionar los puntos blandos o fontanela, asegúrese que el bebé esté sentado y que no esté llorando.
- Cambios de comportamiento, como ser muy irritable y sentirse muy cansado.
- Vómito o falta de interés en la comida.
- Venas prominentes en el cuero cabelludo.
- Ojos pueden tener una apariencia de “puesta de sol” (ojos mirando hacia abajo con más parte blanca del ojo sobre iris).



Ojos con apariencia de “puesta de sol”

Signos tempranos de incremento del CSF en niños en los que sus fontanelas han cerrado:

- Irritabilidad y/o cansancio, “niño quejoso”.
- Dolor de cabeza.
- Pérdida del apetito.
- Vómito.
- Alteraciones de la vista.
- Incremento anormal del ritmo de crecimiento de la cabeza.
- Cambios en el progreso del desarrollo.

Monitoreo

Es muy importante monitorear los signos y síntomas. Es crítico que usted se ponga en contacto con su neurocirujano si nota algún cambio. La detección temprana de problemas puede ayudar a prevenir serias complicaciones. Se pueden realizar los siguientes exámenes para monitorear la hidrocefalia:

- Medida el tamaño de la cabeza.
- Escáner CT (CT scan, por sus siglas en inglés): El escáner CT es una radiografía del cerebro que crea una imagen que le permite al doctor mirar los ventrículos y espacios del cerebro.
- Imágenes por resonancia magnética (MRI scan, por sus siglas en inglés): El escáner MRI utiliza energía magnética en ves de rayos X, para crear una imagen del cerebro más clara que la de un escáner CT, y en algunos casos da mejor información sobre el tamaño de los ventrículos y Chiari.
- El ultrasonido puede ser usado hasta cuando la fontanela o puntos blandos estén cerrados.

La intervención quirúrgica implica la instalación de una derivación (especie de manguera) en los espacios ventriculares del cerebro. Ésta va por debajo de la piel, a través del cuerpo, generalmente hasta la cavidad abdominal en donde los fluidos son absorbidos por el cuerpo.

En algunos casos, el extremo final de la derivación se ubica en diferentes áreas: corazón, pulmones, riñones, o vesícula biliar. Si su hijo tiene una derivación con el extremo final en el corazón, consulte con su neurocirujano sobre la posibilidad de usar antibióticos antes de cualquier procedimiento quirúrgico o dental. Usted necesita saber dónde está localizado el extremo final de la derivación de su hijo.

Consejos para padres:

Conozca las señales y síntomas de problemas relacionados con la malformación de Chiari:

- *Insuficiencia respiratoria (dificultades para respirar).*
- *Apnea (interrupción de la respiración).*
- *Respiración con ruido agudo.*
- *Incapacidad para tragar o debilidad para sorber, que puede conllevar a dificultades para alimentarse, e incapacidad para tomar fluidos (resultando en poca ganancia de peso).*
- *Debilidad y adormecimiento de las extremidades superiores (sentimiento extraño).*

Si su hijo demuestra estas señales, puede ser necesario hacer una revisión de la derivación o hacer una instalación de derivación. El neurocirujano que le hace seguimiento a su hijo determinará el tratamiento. Puede ser necesario realizar otra cirugía.

A veces su hijo puede empezar a dar señales de problemas con el funcionamiento de la derivación. Éstos también podrían ser sólo síntomas del comienzo de un resfriado o gripe. Si es necesario vaya a la sala de emergencias. ¡Es mejor prevenir!

Función urológica y excretora, y su progreso

Usualmente, los niños con espina bífida tienen daños en los nervios que controlan la función excretora y urinaria. Comúnmente, un ultra sonido renal (un procedimiento de ultrasonido en los riñones), una cistouretrografía de evacuación (un examen que muestra si la orina fluye en sentido contrario y se devuelve al riñón), y un estudio urodinámico (examen de la presión de la vejiga), se realizan durante los primeros meses de vida del bebé. También se debe realizar un examen de sangre para medir la función renal.

En niños con espina bífida, las conexiones entre el cerebro, la médula espinal y la vejiga se dañan. Se pueden afectar todos los mensajes que llevan información sobre las sensaciones, la deposición voluntaria y la coordinación. A los niños con daño nervioso en la vejiga se les dice que tienen una “vejiga neurogénica”. Las vejigas neurogénicas pueden no vaciarse completamente (conllevar a infecciones del tracto urinario), pueden vaciarse a alta presión (llevando a guardar orina en los riñones y a daño permanente), o pueden vaciarse constantemente a baja presión (conduciendo a la incontinencia). Una evaluación temprana de los riñones y la vejiga es muy importante para prevenir daños renales. El tratamiento fundamental tanto para la prevención

del daño renal como para la provisión de continencia social, es la cateterización intermitente limpia (CIC, por sus siglas en inglés).

Señales y síntomas de la infección del tracto urinario

Es importante estar atento a posibles infecciones en el tracto urinario (UTI, por sus siglas en inglés), y estar listo para contactar a su proveedor de salud cuando crea que su bebé pueda tener una. Los siguientes pueden ser algunos síntomas de la infección del tracto urinario:

- Escalofríos o fiebre.
- Orina con olor fétido.
- Orina oscura o turbia.
- Sangre en la orina.
- Náusea o vómito.
- Dolor en la espalda o en las abdominales bajas.
- Incomodidad con la cateterización (si está en un programa de cateterización intermitente limpia).
- Cambio en la continencia de la orina (si está en un programa de cateterización intermitente limpia).
- Señales generales de enfermedad (inapetencia, no responde como lo hace usualmente).

Hágale saber a su equipo de salud si su hijo experimenta alguno de estos síntomas.

Cateterización intermitente limpia

La cateterización intermitente limpia (CIC, por sus siglas en inglés) puede ser iniciada durante los primeros meses de vida del bebé o puede ser retrazada hasta que esté en la edad para ser entrenado a ir al baño. El término “cateterización” es resumido comúnmente en inglés como “cathing”. La cateterización intermitente limpia vacía la vejiga por medio de la inserción de un tubo de plástico transparente, llamado catéter, en la vejiga y a través de la uretra, que drena la orina. El catéter se remueve cada vez que se hace este procedimiento, cuatro a cinco veces en el día. El procedimiento no es difícil de hacer, y generalmente es aprendido por los padres y la familia rápidamente. Tomar la decisión acerca del momento oportuno para empezar la cateterización depende de varias cosas. Cuando la función de la vejiga pone en riesgo de deterioro a los riñones, por presión o infección, CIC ha probado ser una intervención efectiva, y por eso debe

iniciarse. Si la función de la vejiga es segura desde el punto de vista médico, la familia debe tomar la decisión sobre el momento oportuno para la intervención, teniendo en cuenta la consulta con el urólogo. Algunas familias deciden empezar CIC en los primeros meses del bebé, como parte de la rutina esperada. Otras familias esperan hasta que el niño esté en edad de empezar el entrenamiento para ir al baño.

Si la presión de la vejiga continúa alta y no es controlada adecuadamente por CIC y medicación, se puede hacer una vesicostomía. Una vesicostomía implica hacer una pequeña incisión a través del abdomen bajo hasta la vejiga, la cual permite que la orina salga constantemente y se deposite en el pañal, manteniendo la presión de la vejiga, baja. Esta cirugía usualmente requiere de una corta hospitalización, y el tiempo de recuperación también es corto. Las vesicostomías son cerradas usualmente antes de que el niño empiece la escuela.

Si el reflujo (flujo de orina de vuelta hacia los riñones) no es controlado por CIC y medicación, empeora, o causa repetidas infecciones del tracto urinario, se puede realizar cirugía para corregirlo. Los uréteres son separados de la vejiga y se reimplantan a ésta con un ángulo diferente. Esta cirugía es usualmente muy efectiva. Por lo general, requiere de varios días de hospitalización y varias semanas de recuperación.

Control de esfínteres

La mayoría de los niños con espina bífida también experimentan dificultades controlando las deposiciones. Como resultado del daño nervioso, el esfínter anal, que cierra la abertura anal y normalmente retiene el excremento entre periodos de deposiciones, puede estar paralizado o debilitado. También, los nervios que envían signos sobre la necesidad de defecar pueden no estar intactos.

Durante los primeros años de vida, es importante evitar la constipación o estreñimiento. Las deposiciones de los bebés pueden variar en frecuencia y cantidad. La constipación en bebés se define como la dificultad para pasar material fecal, materia fecal dura o seca, y como una deposición cada tres días. Material fecal que es firme y en forma de bola es signo de constipación. Patrones de material fecal deben ser monitoreados detenidamente para evitar el estreñimiento y para prevenir la pérdida del tono muscular en el colon. Apropiaada nutrición con fibra y líquidos puede ayudar. Regularmente su hijo necesitará la ayuda adicional de supositorios, enemas y/o medicación. El pediatra de su hijo o enfermera clínica le ayudarán con el manejo de las deposiciones de su hijo.

Consejos para padres:

- *A pesar de que poner el catéter a su hijo puede parecer abrumador al comienzo, muy pronto este procedimiento se convertirá en parte de la rutina diaria y usted se sentirá más cómodo haciéndolo.*
- *Le podría ser de ayuda, enseñar a algunos miembros de familia y amigos en los que usted confía, y a los que les importe su bebé, a poner el catéter en su hijo, y así compartir un poco esta responsabilidad.*
- *En los primeros años de vida del bebé, la prevención del estreñimiento es una de las cosas más importantes que usted debe hacer.*

Función ortopédica y su progreso

Muchos bebés con espina bífida tienen problemas ortopédicos, entre los cuales se pueden incluir pies deformes, dislocación de la cadera, curvaturas en la columna vertebral, y contracturas en las rodillas, caderas y/o en tobillos. El ortopedista del equipo médico monitoreará a su bebé con periódicos exámenes y rayos X. Con la ayuda de su terapeuta físico, su ortopedista decidirá qué tipo de cirugía, equipos y aparatos ortopédicos va a necesitar su hijo a medida que crece.

La deformidad de los pies, si se presenta en el momento del nacimiento del bebé, puede ser tratada inicialmente con entablillado, férulas, o botas de yeso. Se necesita mucho cuidado cuando se utilice una inmovilización con botas de yeso, pues la sensibilidad del pie decrece, y el riesgo de complicaciones en la piel debido a la presión, se incrementan. Si es necesario hacer una cirugía para corregir la deformidad del pie, ésta se hace usualmente en el momento en que el bebé se empieza a parar (alrededor de los 9-12 meses de edad) para mantener el pie con una alineación apropiada.

La dislocación de la cadera no influye en la capacidad del niño para caminar, y es muy raro que sea fuente de dolor. Actualmente, la cirugía para mantener la cadera en posición no se hace rutinariamente. Cada caso tiene que ser evaluado y tratado individualmente por un cirujano ortopedista.

Niños con espina bífida están en alto riesgo de tener anomalías en la columna vertebral. Al momento de nacer, se puede presentar escoliosis congénita (curvatura a los dos lados) o cifosis (curvatura arriba y abajo). Estas curvas deben ser monitoreadas y tratadas por un cirujano ortopedista.

Es importante evitar contracturas (tensión) en la cadera, rodillas y tobillos, con el fin de acomodar aparatos ortopédicos y facilitar las actividades de la vida cotidiana. En

la mayoría de los casos, programas de ejercicios de estiramiento y desarrollo pueden ayudar a mantener la flexibilidad.

La meta principal del tratamiento ortopédico para niños con espina bífida es proveer apoyo para el desarrollo y funcionamiento normal. Dado que los niños se empiezan a parar después del primer año de edad, generalmente están listos para usar aparatos ortopédicos, como un “parapodium” que les permite pararse en una posición erguida. Estas estructuras entrenan a los niños para el uso de corsés ortopédicos, y les permiten ajustarse a una posición erguida, aprender a balancear la cabeza con respecto al cuerpo, y a usar sus brazos para ayudarse en el desplazamiento. Generalmente es necesario que el niño tenga un buen control de la cabeza para usar este aparato. Regularmente, se usan aparatos ortopédicos para la rectificación o enderezamiento, como para el tobillo y pie (ankle-foot orthosis, o AFO en inglés) u aparatos dinámicos para el tobillo (DAFO, por sus siglas en inglés) para mantener la posición de los pies o dar apoyo al pararse.

Uso de soportes ortopédicos

El uso de soportes ortopédicos no corrige las deformidades pero puede ser útil manteniendo la posición y dando apoyo y soporte a una articulación debilitada. El uso de estos soportes para el movimiento empieza regularmente alrededor de los dos a tres años de edad. Se pueden usar aparatos ortopédicos como los AFO, y aparatos como los caminadores, muletas y sillas de rueda pueden ser beneficiosos. Su terapeuta físico le ayudará a decidir cuáles aparatos son los mejores para su hijo.

Cirugías

Cirugía del pie

Se puede necesitar de cirugía para acomodar el pie para el uso de aparatos ortopédicos y el desplazamiento. Estas cirugías se realizan usualmente en el período del noveno a doceavo mes de edad del bebé, en preparación para el momento cuando empiece a intentar ponerse de pie. Después de la operación, el pie del bebé se inmoviliza con una férula o bota de yeso por un corto periodo de tiempo para permitir su recuperación y para mantener una buena posición. Después de que la férula es retirada, usualmente se usa un AFO para dar soporte y mantener la posición. Estas cirugías requieren normalmente de varios días de hospitalización y de varias semanas para la recuperación.

Fracturas

Los niños con espina bífida están en alto riesgo de tener fracturas en sus piernas debido a la reducida calidad de los huesos. Muchas veces, no se presenta trauma, pero la extremidad puede estar inflamada y caliente al tacto. El niño puede tener un poco de fiebre y no sentirse bien. Por lo general, la inflamación de una sola extremidad inferior se trata como una fractura hasta que no se compruebe lo contrario.

Uso de férulas

Algunas fracturas y cirugías requieren del uso de férulas por reducido periodo de tiempo. Se debe tener mucho cuidado, cuando se use una férula en un niño con espina bífida que no puede sentir partes de su cuerpo. La férula tiene que estar bien acolchada. Las personas que cuiden a su bebé deben estar atentas a cualquier inflamación, drenaje u olor nauseabundo en el área tratada. (Se deben usar productos que no contengan látex.)

Consejos para los padres:

- *Es importante ejercitar las piernas de su bebé en casa. ¡Ponga el radio o un disco, y baile con su bebé!*
- *Para ejercicios de motricidad fina, esconda objetos en arcilla para moldear (Play-dough®) o en pasta seca.*
- *El uso de juegos para armar, como Legos®, es excelente para incrementar las habilidades de la motricidad fina de su hijo, una vez usted esté seguro de que no se va a tragar las fichas.*

Aprendizaje

Durante los dos primeros años de vida del bebé, el cerebro se desarrolla rápidamente y de una manera organizada. Los niños empiezan a darse cuenta de que las cosas en sus vidas no desaparecen por el solo hecho de que estén por fuera de su vista. A pesar de este desarrollo, ellos solo son capaces de ver el mundo desde su propia perspectiva. Durante esta temprana edad, el compromiso de los padres con sus hijos y con el juego padre-hijo es muy estimulante y promueve el desarrollo cognitivo. Además de la participación de los padres, existen programas especiales para ayudar a los niños a alcanzar su potencial máximo.

El gobierno federal de los Estados Unidos requiere a los estados de la unión que provean servicios de intervención temprana a niños con necesidades especiales, desde recién nacidos hasta los tres años de edad. Niños que están en riesgo o que tienen desarrollo tardío se benefician de estos programas. Desarrollo tardío significa que la progresión natural de desarrollo no se alcanza a su debido tiempo y /o no se alcanza definitivamente, debido a condiciones físicas y/o mentales. Es muy común, que un niño con espina bífida sea referido a un servicio de intervención temprana tan pronto salga del hospital. Cuanto más temprano empiecen estos servicios, mayor es la posibilidad para lograr cambios significativos. Dependiendo del lugar en donde viva, usted podría escoger recibir servicios en su casa o en un entorno parecido a una escuela. Independiente del tipo de entorno, un especialista trabajará con usted y su hijo para encontrar las maneras para estimular a su hijo y para ayudarlo a alcanzar sus metas específicas determinadas por usted y el especialista. Muchas de las metas para un niño con espina bífida son trazadas alrededor de la movilidad física. Un ejemplo podría ser encontrar maneras para posicionar a su hijo para que haga una exploración óptima de su medio ambiente. El especialista o terapeuta de intervención temprana le ayudará a alcanzar sus metas. Otros especialistas tales como terapeutas físicos, ocupacionales y del habla estarán involucrados con su hijo en ese momento, dependiendo de sus necesidades.

Abogacía por parte de los padres

Como padre de un niño con espina bífida, usted se está convirtiendo en un especialista en espina bífida. Cada padre es un defensor y abogado de su hijo. Cuando su bebé nace con espina bífida, este rol se vuelve más importante. En estos primeros años usted aprenderá, mejor que nadie, acerca de su hijo y sobre sus necesidades especiales. Su conocimiento ayudará a los proveedores de salud que trabajan con usted, en la planificación del tratamiento para alcanzar los mejores resultados para su hijo. Está bien hacer preguntas, dar sus opiniones, y ser persistente en la búsqueda de los servicios que usted cree que su hijo se merece. Tomar una actitud positiva lo beneficiará al máximo en un largo plazo. Aprender este rol ahora, lo capacitará para enseñarle a su hijo más adelante, a cómo abogar por sí mismo.

Consejos para padres:

- *No tenga miedo de ser honesto acerca de las necesidades de su hijo, y esté dispuesto a ser creativo buscando posibles soluciones.*

Planificación y asistencia financiera

Seguridad de ingreso suplementario

El trabajador social del hospital en donde su hijo recibe su tratamiento inicial, o de la clínica en donde su bebé recibe el seguimiento de su tratamiento, le puede ayudar a entender los requerimientos para recibir asistencia financiera y el proceso de solicitud.

Su familia puede cumplir con los requisitos para recibir seguridad de ingreso suplementario (SSI, por sus siglas en inglés). SSI es un programa federal que provee pagos mensuales a personas que tienen discapacidades y limitados ingresos económicos. Puede ayudar a pagar por medicinas y equipo. Niños con espina bífida pueden ser elegibles. Sin embargo, un niño no puede recibir pagos de SSI y ser parte del programa de ayuda a familias con hijos dependientes (AFDC) al mismo tiempo. Si cumple con los requisitos para los dos programas, usted debe escoger el que sea mejor para su familia.

Su familia puede tener activos e ingresos de capital y aun así reunir los requisitos para SSI. Algunos activos e ingresos de los padres serán considerados como del hijo. Para cumplir con los requisitos, usted tiene que ser ciudadano de los Estados Unidos o inmigrante legal, y vivir en los Estados Unidos. Muchos bebés y niños con espina bífida reciben pagos de SSI. Si usted cree que su niño puede ser elegible, contacte la oficina del seguro social más cercana a usted. Para encontrar la oficina más cercana, llame a SSI al 1-800-772-1213.

Los pagos son efectivos desde el día de la solicitud, por eso es importante que haga su solicitud lo más pronto posible. Sin embargo, su bebé tiene que estar en casa después del hospital, antes de que pueda hacer la solicitud. Cuando haga la solicitud, asegúrese de llevar las siguientes cosas:

- Tarjeta o número de seguro social.
- Certificado de nacimiento/prueba de la edad de su bebé.
- Información sobre sus ingresos (recibos de pago o nómina, recibos de pago de impuestos, documentos de cuentas bancarias, pólizas de seguro, registro de carro).
- La hipoteca de su casa o contrato de arrendamiento.
- Información médica de su hijo, incluyendo los nombres y las direcciones de todos los doctores y hospitales que han tratado a su hijo.

Para obtener más información sobre los requerimientos de ingreso, visite: www.ssa.gov/pubs/11000.html.

Medicaid

Medicaid paga los costos de los servicios de salud. El trabajador social de la clínica u hospital de su hijo, es un buen recurso de asesoría para los asuntos financieros como Medicaid y para hacer la solicitud en el área donde vive. Su hijo recibirá una tarjeta de asistencia médica, si recibe cualquier pago de SSI. Medicaid ayuda a limitar la gran carga financiera que puede resultar del tratamiento de espina bífida.

Otros recursos

En algunas ocasiones la discapacidad de su hijo puede requerir de equipo que no está cubierto por su seguro de salud privado o Medicaid. Estas pueden ser cosas como: rieles para cama, elevador para el baño, asientos especiales para el automóvil, sanitarios portables, rampas, o hasta bicicletas adaptadas. Ciertos estados de la unión tienen una junta para proveer apoyo a las personas con discapacidades del desarrollo, o un programa para niños con discapacidades. Éstos pueden ofrecer ayuda financiera para pagar algunas cosas. El trabajador social de la clínica u hospital de su hijo, es un buen recurso de asesoría para los asuntos sobre asistencia financiera local y el proceso de solicitud.

Planificando para más adelante

Atrapados en las responsabilidades del día a día, y en las actividades de cuidado de un niño con espina bífida, los padres tienden a dejar a un lado la planificación para el futuro. Cuidando de su futuro: Una guía para personas con espina bífida y sus familias es una guía para la planificación financiera, creada por la comunidad de espina bífida. Está disponible en la red electrónica en: www.sba-resource.org/NEFE/.

Pensando en el futuro

Puede ser difícil pensar sobre lo que viene después para usted y su hijo. Tanto como otro niño, su bebé necesita la oportunidad de explorar y jugar. La necesidad de exploración y experimentación con control es todavía más importante para un niño que empieza a caminar.

Una de las cosas más importantes que usted puede hacer ahora, es mantener la historia médica de su hijo al día. Esto le ayudará al equipo de cuidado de salud a desarrollar las mejores opciones para tratamientos y cuidado para su hijo. Guardar un registro de los servicios médicos que su hijo recibe, le ayudará a hacer seguimiento de los cambios en los medicamentos y tratamientos de su hijo, a enseñarle a su hijo sobre la espina

bífida, y a prepararse para y hacer citas médicas. La Asociación de Espina Bífida ha desarrollado un registro de cuidado de salud para los padres. Usted puede descargar una copia del registro de cuidado de salud para padres desde: www.sbaa.org. Usar el registro de cuidado de salud le ayudará a organizar la información de salud de su hijo en un lugar centralizado.

Tener un hijo con espina bífida lo llevará por caminos diferente del que originalmente tenía planeado. Tome tiempo para mantener sus relaciones sociales y su estilo de vida. Es importante encontrar el tiempo para usted y su pareja (su mejor amigo, esposo/a, u otro miembro de la familia) para pasar tiempo juntos. Es importante comunicarse abiertamente y ser paciente el uno con el otro. Usted es un padre, pero recuerde que usted también tiene otras facetas en la vida que son importantes para su bienestar.

Como todos los padres, antes de que su hijo viniera al mundo, usted tenía esperanzas y sueños sobre el futuro de su bebé. Mantenga sus esperanzas y sueños sobre el futuro de su hijo. Usted no está solo en lidiar con los desafíos de la espina bífida.

Una versión completa de la Guía de salud para padres de niños viviendo con espina bífida está disponible en el Centro Nacional de Recursos de la Asociación de Espina Bífida. El Centro Nacional de Recursos se puede acceder entrando al sitio: www.sbaa.org o llamando al 1-800-621-3141.



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

Respaldao por un beca educacional sin restricciones de Hollister Incorporated. Hollister Incorporated no se hace responsable por el contenido de este folleto.

