

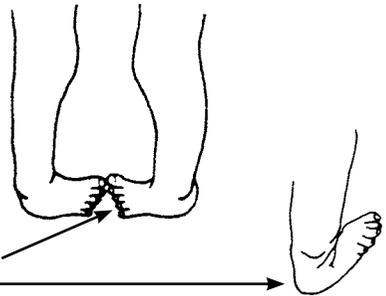
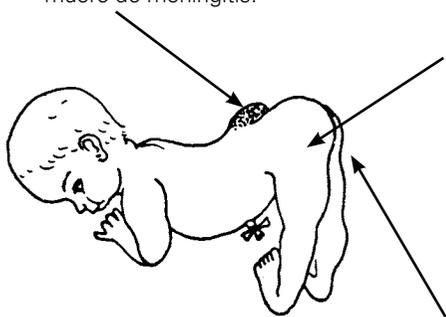
## ¿QUE ES?

La espina bífida (también llamada meningocele o mielomeningocele) es un defecto causado por un problema que aparece cuando el niño se está empezando a formar en el vientre. Ocurre cuando algunos de los huesos de la **espina dorsal** (vértebras) no cierran sobre la vía central de **nervios (médula espinal)**. Como resultado, queda un área blanda desprotegida que puede hincharse a través de la piel en forma de bolsa oscura. Esta 'bolsa de nervios' está cubierta por una capa muy delgada (membrana), por la que puede escurrir el líquido de la médula espinal y el cerebro. **No se sabe su causa.** Pero de cada 250 a 500 bebés, uno nace con espina bífida.



## Problemas que ocurren con la espina bífida:

- **Gran riesgo.** Si no se opera a tiempo para cubrir la bolsa de nervios, ésta casi siempre se **infecta** y el niño muere de meningitis.
- **Debilidad muscular y falta de sensibilidad.** Las piernas o los pies pueden estar **paralizados** y tener poca o nada de sensibilidad.
- Una o ambas **caderas** pueden estar dislocadas (zafadas).
- **Los pies** pueden estar torcidos hacia abajo y adentro (pies zambos), o hacia arriba y afuera.
- Si el defecto está bastante alto en la espalda (L1 o más arriba, vea la siguiente página), puede que las piernas y los pies tengan espasmos musculares (**espasticidad**). (Vea la pág. 176.)
- **Falta de control de la orina y el excremento.** Muchos de estos niños no sienten cuando orinan u obran (defecan, cagan). Por eso, al crecer no desarrollan ningún control, y orinan y obran sin saberlo.

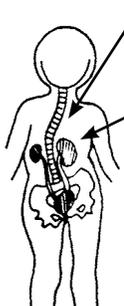


- **Cabeza grande.** La 'hidrocefalia' ('agua en el cerebro') afecta a 4 de cada 5 niños con espina bífida. El líquido que se forma en la cabeza no puede salir a la médula espinal como es normal, de modo que se va juntando y presiona el cerebro y los huesos del cráneo. Aunque la cabeza del niño puede verse normal después del parto, poco a poco se va hinchando con líquido, así
- **Daño cerebral.** Sin una operación para bajar la presión del líquido en la cabeza a tiempo (y a veces hasta con la operación), algunos niños pierden la vista, quedan **mentalmente retrasados**, o tienen ataques (vea ataques epilépticos, pág. 233) o parálisis cerebral (vea el Capítulo 9).

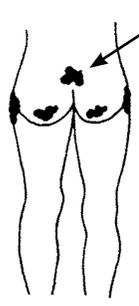


- cabeza muy grande
- venas grandes
- **Los ojos** pueden voltearse hacia abajo por la presión en la cabeza. Esto indica que hay **peligro** de que el niño quede ciego y de que se le dañe gravemente el cerebro.

## PROBLEMAS QUE PUEDEN OCURRIR CUANDO EL NIÑO ES MAYOR:



- **Curva de la espina.** (Vea el Capítulo 20.)
- **Infecciones urinarias y daño de los riñones.** (Vea la pág. 210.)



- Se pueden formar **llagas de presión** sobre los huesos porque el niño no siente. (Vea el Capítulo 24.)



- **Infecciones en los pies.** A los niños que caminan pero no sienten en los pies es fácil que les salgan heridas y llagas. Si no se les atiende, pueden aparecer infecciones, que pueden llegar a los huesos. Los pies se pueden deformar y el niño puede hasta perderlos. (Vea la pág. 222.)

## ¿Qué futuro tiene un niño con espina bífida?

Esto dependerá, primero, de qué tan grave sea el defecto, luego, del tratamiento médico y del cuidado general y por último, de la capacitación especial y el apoyo de la familia y la comunidad.

Entre más alto esté el defecto en la espalda o más dañada esté la médula espinal, peor serán la parálisis y los otros problemas. Si el niño ya tiene la cabeza muy hinchada, sus posibilidades de sobrevivir son pocas. Los gastos serán enormes, hasta para una familia rica. A veces, la operación para desaguar el líquido de la cabeza produce una infección. Además puede ser necesario repetir la operación varias veces. A pesar de la mejor atención médica, uno de cada 4 ó 5 niños nacidos con espina bífida muere en los primeros meses o años de vida.

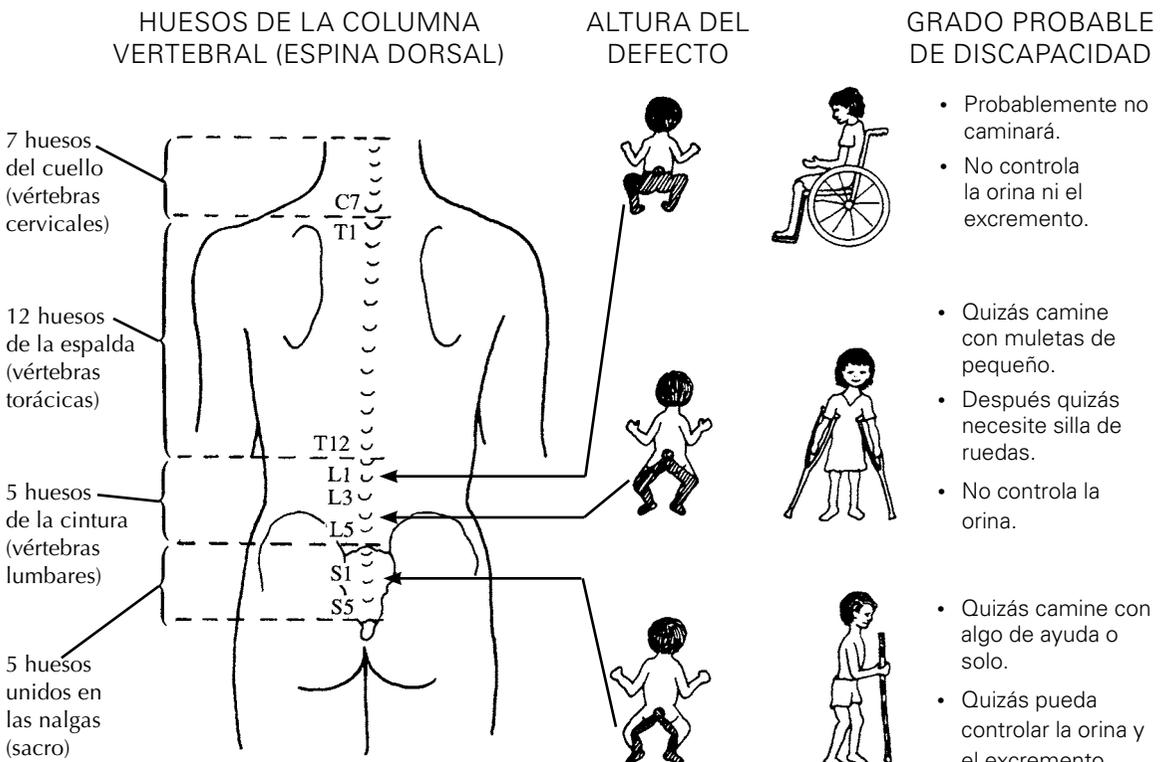


Sin embargo, **cuando el defecto está más abajo en la columna, usualmente el niño tiene menos parálisis y buenas posibilidades de vivir una vida feliz y plena.** Con el apoyo de la familia y la comunidad, muchas personas con espina bífida van a la escuela, aprenden oficios, se casan y tienen hijos.

Muchas veces, estos niños se tardan en aprender cómo cuidarse por sí mismos (cómo vestirse, comer, ir al baño). En parte esto se debe a su discapacidad. Pero en parte también se debe a que muchas veces sus padres los protegen demasiado y hacen todo por ellos. **Es importante que los padres ayuden a estos niños a volverse más independientes.**

## ¿Qué tan probable es que un niño con espina bífida llegue a caminar?

Esto depende de muchos factores. Pero entre más alto esté el defecto en la espina, mayor parálisis tendrá el niño (probablemente). Los dibujos de abajo muestran qué tan probable es que un niño camine, según la altura del defecto. Las áreas oscuras son las partes del cuerpo afectadas por la parálisis y la pérdida de sensibilidad.



## CUIDADO DEL NIÑO CON ESPINA BIFIDA

**Cuidado del defecto.** Cuando un recién nacido tiene una 'bolsa de nervios' en la espalda, sus posibilidades de vivir son mejores si se le opera dentro de pocas semanas. La operación consiste en cubrir el defecto con **músculos** y piel. Sin la operación hay un gran riesgo de heridas e infección cerebral (meningitis); el niño probablemente no vivirá mucho tiempo.

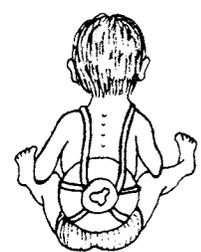
Si no puede conseguir que operen a un niño, trate de protegerle la bolsa de nervios de modo que no se dañe o rompa la piel delgada que la cubre. (Si se rompe, puede darle meningitis al niño.)

Una manera de proteger la bolsa es haciendo un anillo o 'dona' de tela suave, espuma o esponja, y amarrándola de modo que rodee la bolsa. No deje que el anillo o la ropa toque la bolsa de nervios.

ANTES DE OPERAR



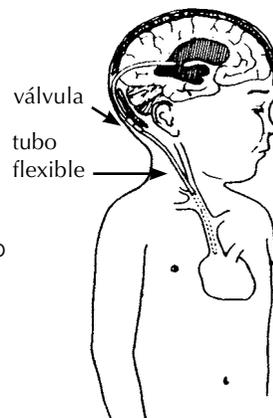
Y DESPUES



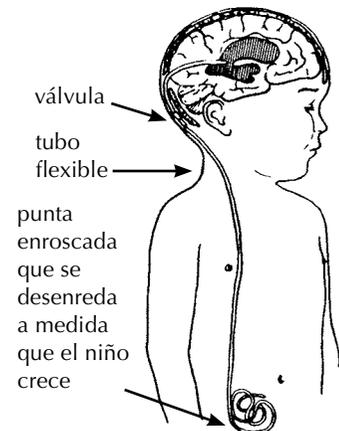
**Hidrocefalia.** Es importante medir la distancia alrededor de la cabeza del niño al nacer y después cada semana. Si **la cabeza** crece más rápido de lo normal (vea el cuadro de la pág. 41), o si usted nota que **se está hinchando mucho**, es probable que el niño tenga hidrocefalia.

Puede que el niño necesite una operación, antes de que la presión del líquido en el cerebro cause mucho daño. Hay que poner un tubo ('válvula') desde un hueco lleno de líquido en el cerebro hasta la entrada del corazón o hasta el estómago. Por el tubo se desagua el líquido extra del cerebro.

CONECCION DEL CEREBRO AL CORAZON



CONECCION DEL CEREBRO AL ESTÓMAGO



No todos los niños que tienen las primeras señas de hidrocefalia necesitan esta operación. Si la cabeza no está muy hinchada y deja de crecer pronto, puede que se mejore sola.

**PRECAUCION:** La operación anterior no siempre da buenos resultados. Aun con la operación, uno de cada 5 niños con hidrocefalia muere antes de cumplir 7 años, y más de la mitad se retrasan mentalmente. Pero otros son inteligentes y se desarrollan normalmente. Antes de que decida si se debe hacer la operación, consulte a 2 ó 3 especialistas.

**Nota:** Nos damos cuenta que muchas familias no podrán conseguir las operaciones descritas aquí, excepto donde los servicios de hospital sean gratuitos, pues son muy costosas.

Antes de decidirse por la operación, hay que considerar muchas cosas:

- ¿Qué futuro tendrá el niño si sobrevive? ¿Es probable que vaya a sufrir mucho, o hay posibilidades de que lleve una vida feliz y plena a pesar de sus limitaciones?
- Si la familia gasta mucho dinero en las operaciones y luego en el cuidado diario del niño, ¿cómo afectará esto la salud y el bienestar de los otros niños de la familia?

En resumen, antes de decidir si operar o no, es importante considerar cuidadosamente cómo podría afectar la operación la calidad de vida tanto del niño como de su familia.

## Manejo de la orina y el excremento

Un niño con espina bífida usualmente no desarrolla el mismo control para orinar (control de la *vejiga*) y obrar o defecar (control del intestino) como otros niños. Quizás siempre gotee orina. O, al ir creciendo, quizás continúe vaciando la vejiga sin avisar, y tal vez sin saberlo ni sentirlo. **Los métodos típicos para enseñarle al niño a ir al baño no funcionan. No culpe ni regañe al niño por estos accidentes.**

**ADVERTENCIA:** En algunos niños con espina bífida la vejiga no se vacía por completo. Esto es peligroso porque si la orina se queda en la vejiga mucho tiempo, crecerán bacterias en ella que pueden causar una infección en la vejiga y los riñones. En niños con espina bífida, las infecciones urinarias muchas veces causan la muerte.



La madre puede aprender a sentir cuándo está llena la vejiga, y a darle golpecitos para ver si eso hace orinar al niño. Si no, periódicamente puede apretarla con cuidado para que salga la orina.



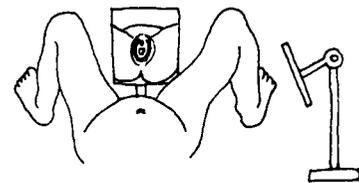
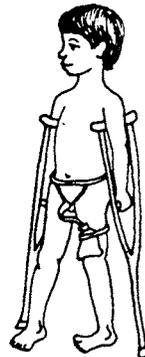
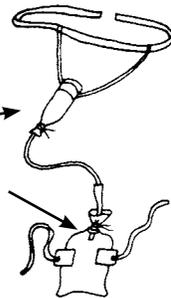
Más tarde, algunos niños aprenden a vaciar la vejiga llorando, rodando, riéndose o estornudando. Otros aprenden a hacerlo apretándose el estómago así, pero eso también puede tener sus riesgos. (Vea la pág. 209.)

Algunos niños necesitan usar una 'sonda' (tubito de hule para sacar la orina). Muchas veces, a los 5 años de edad ya pueden aprender a ponerse la sonda ellos mismos. (Vea la pág. 206.)



Las niñas generalmente necesitan vaciar regularmente la vejiga con una sonda, y quizás usar pañales para recoger cualquier orina que gotee.

Cuando son un poco mayores, algunos de los varones pueden usar un 'condón' (preservativo) conectado a una bolsa que recibe la orina. (Vea la pág. 207.)



Un espejo les sirve a las niñas para hallarse el hoyito de la orina.

Es posible ayudar a la mayoría de los niños con espina bífida a hacerse cargo de sus necesidades para que estén siempre bastante secos, limpios y saludables. Así pueden ir a la escuela y hacer cosas fuera de casa con más confianza. Por lo tanto, **es muy importante que los promotores de rehabilitación y la familia ayuden al niño a planear un buen programa para orinar y obrar.**

Hay **INFORMACION IMPORTANTE** sobre **los problemas para orinar y obrar** y sobre **la prevención y el tratamiento de infecciones urinarias** en el Capítulo 25, págs. 203 a 214. ¡Asegúrese de estudiar ese capítulo!

## Prevención y corrección de contracturas

A algunos niños con espina bífida se les forman **contracturas** a causa del desequilibrio muscular (vea la pág. 78) o, a veces, a causa de la **espasticidad** (rigidez anormal de los músculos). Generalmente las contracturas se forman en los pies, caderas y rodillas. Como indicamos en el Capítulo 42, los ejercicios **para mantener el movimiento de las coyunturas** y los de estiramiento pueden ayudar a prevenir y corregir contracturas.

**PRECAUCION:** Sólo haga ejercicios de estiramiento cuando haya rigidez o se esté limitando el movimiento de las coyunturas. Si las coyunturas están muy flojas (aguadas), **no las estire más.** Por ejemplo:

Si el pie está tieso en esta posición,		haga ejercicios para irlo subiendo. (Vea la pág. 383.)		SI	Pero si el pie está flojo o ya se dobla más de lo normal,		no haga ejercicios que lo estiren aún más.		NO
--	--	--	--	----	---	--	--	--	----

Como muchos niños con espina bífida tienen más fuerza en los músculos que doblan la cadera que en los músculos que la enderezan, es común que se les formen **contracturas de la cadera**, como a esta niña. Ayuda que hagan ejercicios de estiramiento (pág. 385) y se acuesten boca abajo (pág. 86).



Además asegúrese de que los aparatos para caminar ayuden a corregir y no a aumentar las contracturas.



Esta costosa 'andadera' de metal deja que el niño con espina bífida 'camine' con las caderas dobladas. Puede causar contracturas y hacer menos probable que el niño llegue a caminar solo.



En cambio, cuando el niño usa barras paralelas ajustadas a su altura, puede caminar más derecho. Esto ayuda a prevenir las contracturas y aumenta la posibilidad de que el niño camine sin ayuda.

A veces un niño se para con las caderas y las rodillas dobladas, en parte porque los pies se le doblan mucho hacia arriba.

Esto puede causar contracturas en las caderas y rodillas.



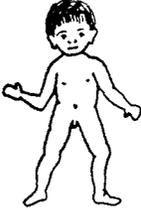
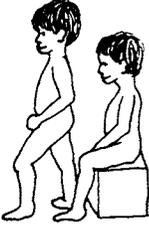
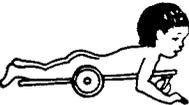
**Un aparato liviano como éste**, que mantenga los pies en una posición más firme, quizás sea todo lo que el niño necesite para pararse más derecho, caminar mejor y evitar que se le formen contracturas. (Vea la pág. 550.)

**No deje que el niño engorde.** Como las piernas y los pies de un niño con espina bífida son muy débiles, es importante que él no engorde. Aun el niño que no pueda caminar, podrá moverse más fácilmente si no está gordo. Anímelo a comer alimentos nutritivos y a evitar los dulces, comidas grasosas y refrescos azucarados.

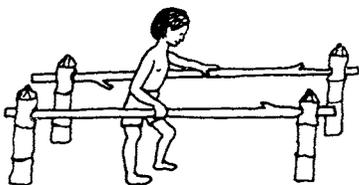
## Cómo ayudarle al niño a desarrollarse

Muchos niños con espina bífida están paralizados de la cintura para abajo. A pesar de su discapacidad, es importante que desarrollen el cuerpo, la mente y sus habilidades **sociales** todo lo posible. Ciertos 'aparatos de adaptación' pueden usarse para ayudar a los niños paralizados a avanzar por las mismas etapas de desarrollo como cualquier otro niño de más o menos la misma edad. (Vea el cuadro del desarrollo en la pág. 292.)

Para que el niño progrese a través de las primeras etapas de desarrollo es importante que pueda

	VER HACIA ADELANTE	SENTARSE CON LAS MANOS LIBRES	EXPLORAR SUS ALREDEDORES	PARARSE CON LAS MANOS LIBRES	SENTARSE, PARARSE Y CAMINAR
NORMAL					
ESPINA BIFIDA					
	Si el niño no puede ponerse en una posición que le permita ver lo que está pasando enfrente de él, acuéstelo sobre una 'cuña' o arrégale una caja donde pueda sentarse recargándose hacia atrás.	Con un balde (cubeta) o alguna otra cosa puede hacerle un asiento donde pueda sentarse y tener las manos libres para jugar.	Puede hacerle un carrito que le ayude a moverse, y ponerle un asa al carrito para que otra persona lo jale.	Haga un armazón que lo sostenga parado. Cargar el peso del cuerpo sobre las piernas le fortalecerá los huesos, que así no se quebrarán tan fácilmente.	Puede usar un aparato que lo mantenga parado para que pueda aprender a caminar con muletas. Es mejor que el aparato tenga bisagras (a la altura de las rodillas y caderas) para que el niño pueda sentarse. (Vea la pág. 575.)

Cuando **adapte** cualquier objeto para un niño con espina bífida, recuerde que cada niño es diferente. Algunos llegan a caminar sin aparatos **ortopédicos**, quizás con la ayuda de unas barras paralelas como éstas y más tarde con muletas. Otros necesitarán aparatos de pierna entera o media pierna. (Vea el Capítulo 58.) Otros necesitarán una silla de ruedas.



Este niño con espina bífida aprendió a caminar usando muletas adaptadas en forma de andadera. A medida que fue mejorando su control y equilibrio, le fueron quitando los apoyos de las muletas hasta que pudo caminar con sólo las muletas.

## Cirugía y correcciones ortopédicas

Para evitar o corregir **las contracturas del pie**, en muchos casos puede ser necesario enderezar los pies de la misma manera en que se enderezan los pies zambos. (Vea la pág. 565.) Para que las contracturas no regresen, los niños tendrán que hacer ejercicios (vea las págs. 115 y 383) y quizás usar aparatos de plástico (pág. 550), por lo menos de noche.

En cuanto a la curva de la espina, si es grave, algunos niños necesitarán una operación o un corsé. (Vea la pág. 164.)

Para los niños con espina bífida que tienen **una cadera dislocada** (zafada), a veces es útil una operación correctiva. Pero generalmente no se recomienda la operación para los niños que tienen **las 2 caderas dislocadas**. Usualmente caminarán igual si se dejan dislocadas las caderas—y con menos complicaciones y sufrimiento. (Vea “Problemas de la cadera”, pág. 156.)

**PRECAUCION:** Antes de dejar que operen a un niño con espina bífida, considere cuidadosamente qué posibilidades tiene de caminar y si la operación realmente le ayudará.

## Prevención de heridas y llagas de presión

A medida que un niño que no siente en ciertas partes del cuerpo va creciendo y se va volviendo más pesado, aumenta el riesgo de que se formen llagas de presión en las áreas huesudas que sostienen su peso (principalmente nalgas y pies). Para evitar esto:

- Asegúrese que el niño duerma y se siente sobre colchones y cojines blandos (como los de espuma o esponja), y **que se mueva o se voltee a menudo**.
- Examine al niño de la cintura para abajo diariamente para ver que no haya señas de irritación o llagas. Revise sobre todo caderas, rodillas y pies.
- Cuando sea un poco mayor, el niño puede aprender a revisarse el cuerpo todos los días.



**PELIGRO:** El niño que puede caminar pero no siente en los pies (ya sea por causa de espina bífida o lepra) tiene un gran riesgo de cortarse o quemarse, y de que se le formen llagas o le den infecciones peligrosas. Enséñele a **revisarse los pies todos los días**.

Además **asegúrese de que el calzado o los aparatos le queden bien al niño y no le causen ampollas ni le irriten la piel**.



Esta niña con espina bífida se cortó los pies con un vidrio roto. Como las cortadas no le dolían, no les hizo caso y se le infectaron mucho. Con el tiempo, la infección llegó hasta los huesos de los 2 pies y empezó a destruirlos. Como resultado, sus pies están muy deformes y podría llegar a perderlos.

Hay **INFORMACION IMPORTANTE** sobre la prevención y el tratamiento de llagas de presión en el Capítulo 24, págs. 195 a 202. **Asegúrese de leerla**. Además vea el Capítulo 26 sobre la Lepra, págs. 223 a 225, donde hablamos del calzado especial y de las maneras de proteger los pies.

Usted encontrará más información importante, que se relaciona con la espina bífida, en otros capítulos de este libro, sobre todo en el:

Capítulo 23, "Daño de la médula espinal"

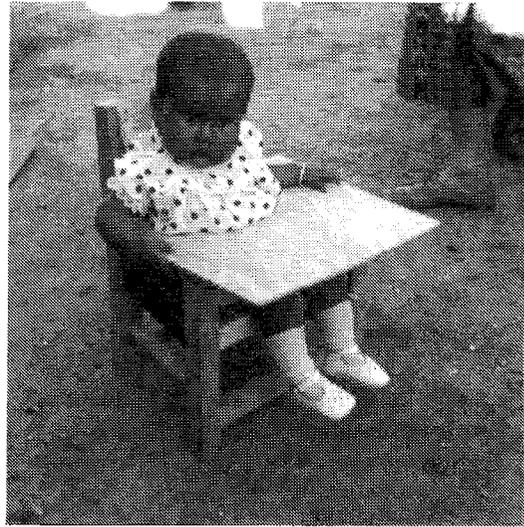
Capítulo 24, "Llagas de presión" y

Capítulo 25, "Manejo de la orina y del excremento"

También le recomendamos los capítulos sobre contracturas, pies zambos, ejercicios, retraso del desarrollo, aparatos ortopédicos, sillas de ruedas y asientos especiales.



Esta niña con espina bífida es hija de una pareja campesina muy pobre que no tiene dinero para una operación.



El equipo de PROJIMO le hizo un asiento especial con un hoyo en el respaldo cubierto con un plato sopero, para protegerle la 'bolsa' de la espalda.



Un niño con espina bífida aprende a caminar con una andadera hecha en casa. (PROJIMO)



Una niña de un año de edad en una 'mini silla de ruedas' hecha por trabajadores con discapacidad. (PROJIMO)