

EL NIÑO CON ESPINA BÍFIDA Y SU FAMILIA: EL RETO PARA EL CUIDADO DE ENFERMERÍA

SANDRA MILENA ESTELLA RAMON CARVAJAL

MONOGRAFIA PARA OPTAR AL TITULO DE ESPECIALISTA EN CUIDADO AL NIÑO EN ESTADO
CRITICO DE SALUD

Asesora BERTA LIGIA DIEZ Docente de la Facultad de Enfermería de la
Universidad de Antioquia

UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA

FACULTAD DE ENFERMERÍA

Departamento de Extensión y Posgrados

MEDELLIN 2005

Tabla de contenidos

GLOSARIO .	1
RESUMEN .	3
SUMMARY . .	5
INTRODUCCIÓN .	7
1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA . .	11
2. OBJETIVOS . .	13
2.1 OBJETIVO GENERAL .	13
2.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS .	13
3. MARCO TEORICO . .	15
3.1 DEFECTOS DEL TUBO NEURAL (DISRAFISMO) . .	15
3.2 ENCEFALOCELES .	16
3.3 DISRAFISMO ESPINAL . .	16
3.3.1 Embriología . .	16
3.3.2 Clasificación .	17
3.4 MALFORMACION DE CHIARI . .	18
3.5 HIDROCEFALIA . .	19
3.6 IMPLICACIONES EN EL DESARRROLLO INTEGRAL DEL NIÑO CON ESPINA BIFIDA Y SU FAMILIA . .	19
3.6.1 Fisiológicas . .	20
3.6.2 Espina bífida oculta .	20
3.6.3 Meningocele .	20
3.6.4 Mielomeningocele . .	20
3.7 FAMILIARES .	21
3.8 EMOCIONALES .	23
3.9 INTELECTUALES .	23
3.10 ECONOMICAS .	24

3.11 DIAGNOSTICO Y TRATAMIENTO .	24
3.11.1 Pruebas y exámenes diagnósticos . .	25
3.11.2 La alfafetoproteína: .	25
3.11.3 Ecografía .	25
3.11.4 Resonancia magnética . .	25
3.12 TRATAMIENTO .	25
3.12.1 Reparación intrauterina del mielomeningocele (RIUM) .	26
3.12.2 Corrección quirúrgica del mielomeningocele .	26
3.13 PREVENCIÓN DEL DISRAFISMO . .	27
3.13.1 Etiología . .	28
3.13.2 Prevención .	28
3.14 PROCESO DE ATENCIÓN DE ENFERMERIA AL NIÑO CON ESPINA BIFIDA Y SU FAMILIA .	28
3.15 FUNDAMENTACION .	29
3.15.1 El neonato .	29
3.15.2 Los padres . .	30
3.16 VALORACION .	31
3.16.1 Prequirúrgico .	31
3.16.2 Posquirúrgico mediato . .	32
3.17 DIAGNOSTICOS, METAS E INTERVENCIONES DE ENFERMERIA⁴⁶ . .	33
3.17.1 Riesgo de traumatismo relacionado con la vulnerabilidad del mielomeningocele .	33
3.17.2 Riesgo de infección relacionado con la vulnerabilidad del lactante, la ausencia de flora normal, los peligros ambientales y las heridas abiertas (defecto del mielomeningocele) . .	34
3.17.3 Termorregulación ineficaz relacionada con masa expuesta (defecto del mielomeningocele) del recién nacido .	35
3.17.4 Riesgo de alteración de la integridad cutánea relacionado con la incapacidad para mover las extremidades inferiores .	35
3.17.5 Retención urinaria relacionada con los efectos de la lesión en la médula espinal sobre la función vesical . .	36
3.17.6 Estreñimiento o incontinencia intestinal, relacionado con los efectos del trastorno de la médula espinal sobre el esfínter anal .	36

3.17.7 Riesgo de alteración en la perfusión del tejido encefálico causada por el aumento de la presión intracraneal (ICP) ⁵⁰ .	37
3.17.8 Riesgo de alergia al látex relacionado con su Exposición frecuente . .	37
3.17.10 Riesgo de alteración parental relacionado con el establecimiento inadecuado del vínculo, secundario a la separación de padres e hijo o al fracaso en la aceptación del hijo discapacitado .	39
3.18 EVALUACION .	39
4. METODOLOGIA .	41
5. CONCLUSIONES . .	43
REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS .	45
ANEXOS .	49
ANEXO No. 1 .	49
ANEXO No. 2 .	50
ANEXO No.3 . .	51

GLOSARIO

Recién nacido: niño durante su primer mes de vida.

Disrafismo espinal: conjunto de anomalías de formación de la columna vertebral y médula espinal.

Ectodermo: capa externa de las 3 en que se disponen las células del blastodermo después de haberse producido la segmentación.

Mesodermo: capa media de las 3 en que se disponen las células del blastodermo después de haberse producido la segmentación.

Caquis: columna vertebral (parte ósea).

Encefaloceles: defecto del tubo neural en el encéfalo, puede dejar defecto óseo craneano.

Meningocele: defecto en el arco posterior de la vértebra, cubierto de piel y tejidos subcutáneos, es oculto y forman un globo.

Mielomeningocele: a lo anterior se le suma que el globo contiene LCR, médula malformada (placa neural) y raíces nerviosas.

Hidrocefalia: acumulación anormal de líquido cefalorraquídeo (LCR) dentro de los ventrículos del cerebro.

Meningitis: inflamación de las meninges.

Alfafetoproteína sérica materna (Maternal serum Alpha-fetoprotein –MSAFP): análisis en sangre materna de alfafetoproteína, para detectar malformaciones congénitas.

SNC: sistema nervioso central.

LCR: líquido cefalorraquídeo.

DVP: derivación Ventrículo-peritoneal.

HIC: hipertensión intracraneana

PIC: presión intracraneala.

RESUMEN

La espina bífida es un defecto del tubo neural que afecta a niños y niñas en un proporción 1 – 2 por mil nacidos vivos.

Su importancia radica en la forma que afecta al bebé: hidrocefalia, parálisis flácida de los miembros inferiores, incontinencia urinaria e intestinal y retraso sicomotor, entre lo más importantes. No sólo es el niño el que sufre, es también su familia, la que antes de nacer puede enterarse del problema.

Para ofrecer los cuidados necesarios al bebé y su familia, el profesional de enfermería debe conocer esta patología, y sus implicaciones, con el fin único de ofrecer un cuidado integral con calidad y profesionalismo.

SUMMARY

The thorn bífida is a defect of the neural tube that affects children and girls in a proportion 1 - 2 for thousand born alive.

Their importance resides in the form that affects the baby: hidrocefalia, flabby paralysis of the inferior members, incontinence urinaria and intestinal and I retard sicomotor, among the most important. He/she is not only the boy the one that suffers, it is also their family, the one that can find out the problem before being born.

To offer the necessary cares to the baby and their family, the infirmary professional should know this pathology, and her implications, with the unique end of offering an integral care with quality and professionalism.

INTRODUCCIÓN

Parece muy sencillo encontrar una definición del recién nacido. Según José A. Correa ¹ este término se refiere “al niño durante su primer mes de vida”, a simple vista ese nuevo ser ha ingresado al mundo exterior. Pero esta realidad es mucho más profunda que la misma definición, esta nueva persona es un complejo mundo que requiere de la ayuda de otros para lograr adaptarse a la vida fuera del albergue natural de su madre. Estas primeras horas de vida son sumamente importantes ya que se dan rápidos y dinámicos cambios anatomofisiológicos en el niño en sus sistemas respiratorio, circulatorio y termorregulador, funciones que eran asumidas antes, casi en su totalidad, por la placenta, y que son esenciales para la vida del niño. El mundo exterior le es de cierto modo agresivo, representado por una cantidad de estímulos como: cambios de temperatura, sonidos y reflejos lumínicos de diferentes intensidades, contacto con superficies y texturas; que en conjunto no eran conocidos de esta manera por el niño, y que ahora formarán parte de su vida.

Por lo anterior, podemos darnos cuenta de que los recién nacidos normales son seres humanos muy vulnerables, necesitan ser alimentados, protegidos de las temperaturas extremas, requieren una limpieza periódica, deben tener un lugar confortable, pues la mayor parte del tiempo están dormidos, además, necesitan sentir el afecto de las personas que se encargan de ellos. Vemos que el neonato es un ser totalmente dependiente, ya que no tiene aún las capacidades físicas para asumir conductas propias de cuidado físico, emocional y de supervivencia. Por ello es necesario que las personas mayores en este caso los padres, o los sustitutos de éstos, provean al niño con alimentos, aseo, y una gran dosis de afecto con el objetivo de darle completo

bienestar.

En el proceso de adaptación del recién nacido al nuevo medio, es imprescindible que se satisfagan sus necesidades fisiológicas: una temperatura corporal adecuada, el aporte de oxígeno según su requerimiento, líquidos que mantengan una volemia y una circulación normal, un aporte de alimento que asegure sus demandas energéticas, un lugar confortable para dormir, y una eliminación acorde con sus necesidades fisiológicas como expresa Callista Roy². En resumen el neonato demanda el cuidado de una persona que pueda verificar y constatar que estas necesidades se están supliendo, y de esta forma asegurar que tendrá un desarrollo adecuado en unas condiciones óptimas.

Ahora bien, el neonato con alteraciones como el disrafismo espinal (tema de esta monografía), requiere ser separado de su madre e internado en una unidad de cuidado intensivo neonatal para someterlo a una serie de pruebas diagnósticas y a una intervención quirúrgica. Como puede inferirse de lo anterior, el neonato con disrafismo espinal hospitalizado, requiere la atención de un personal lo suficientemente entrenado y capacitado para planear y ofrecer de forma oportuna y con calidad integral los cuidados de enfermería que requiere, al tiempo que asegura la adaptación del niño.

Los datos estadísticos acerca de niños con espina bífida, nos dan idea de la importancia de este problema y de cuántos están afectados alrededor del mundo. La incidencia de espina bífida con meningocele o con mielomeningocele es de 2 por 1000 nacimientos, y el riesgo aumenta a un 5% si ha existido un nacimiento previo con mielomeningocele³. Es importante resaltar, que la incidencia estimada de niños con mielomeningocele es de 1 a 3 por 1000 nacidos vivos globalmente, aunque existen grandes variaciones geográficas en su presentación. En Colombia no encontramos muchos datos con respecto a la incidencia, en el hospital universitario del Valle⁴ (Colombia) es del 2.1 por 1000 nacidos vivos, siendo esta una cifra⁵ considerable para los nacimientos en un año. En otros países como los Estados Unidos⁵, se reportan cerca de 1660 casos de espina bífida cada año.

Ante un problema de tal magnitud, se ha creado la necesidad de tener centros especializados para la atención a los recién nacidos con esta malformación (unidades de cuidado intensivo y cuidados especiales), con un equipo de profesionales que incluye urólogo, ortopedista, fisiatra, neurocirujano, y fisioterapeuta, que comprendan las características de éstos niños, sus necesidades y las de sus padres, y que trabajen en conjunto para su tratamiento, cuidado e integración a la sociedad. Uno de los actores de salud que tiene la gran responsabilidad, es el profesional de enfermería. Él se convierte, prácticamente, en una madre sustituta para el recién nacido, al tener que conocer y satisfacer las necesidades de cuidado del neonato afectado de espina bífida que a la vez es despojado de su madre. En este sentido, la enfermera tiene un papel protagónico en el acompañamiento, la evaluación del estado neurológico, la evolución, el control y prevención de las complicaciones y la adaptación al entorno, siendo ésta una de las intervenciones más importantes en el cuidado del recién nacido con espina bífida.

Por estas razones, el profesional de enfermería en su formación requiere de conocimientos y virtudes, para dar un cuidado integral a este paciente y a su familia, que de respuesta a los retos que nos plantea su manejo y rehabilitación temprana, teniendo

en cuenta que el 80% de estos niños pueden tener una inteligencia normal y calidad de vida óptima si son tratados en forma integral⁶, toda vez que se eviten las complicaciones y secuelas que puedan derivarse de ésta afectación. El cuidado de enfermería eficiente y la prevención, integrados al trabajo interdisciplinario contribuirán para que el niño y su familia tengan una interacción social menos frustrante y más participativa.

Así mismo, la inclusión de la familia en el cuidado del recién nacido, es clave importante, ya que ella es la responsable del crecimiento y desarrollo de su nuevo miembro familiar. La familia como unidad, debe ser tratada con suma delicadeza, comprensión y cuidado en todo momento; sus miembros tienen unos ideales, creencias, valores, expectativas e incertidumbres acerca del bebé con espina bífida, y se deben abordar con una actitud de escucha y colaboración, la enfermera debe intervenir dando información clara y detallada, sin crear falsas expectativas acerca de su pronóstico, y dándole respuesta en forma oportuna a todas sus inquietudes.

Con este trabajo, se pretende indagar acerca de los aspectos mas importantes relacionados con el niño que padece defectos del tubo neural como la espina bífida, la fisiopatología, los problemas, las necesidades, el tratamiento quirúrgico, sus complicaciones, redes de apoyo, intervenciones de enfermería y los últimos avances, no solo del diagnóstico precoz sino también del tratamiento, con el fin de concertar unos esquemas de cuidado que guíen al profesional de enfermería en la unidad de recién nacidos, de tal manera que se asegure la calidad de vida de estas personas y la de sus familias.

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Los defectos del tubo neural, en especial la espina bífida, han suscitado mucha preocupación entre los actores de la salud, debido a las secuelas que presentan y a las complicaciones que se pueden generar por un manejo inadecuado. No sólo es el niño el que padece de espina bífida, también es el grupo familiar, el que se ve afectado por éste problema.

Aunque se han realizado varios estudios acerca del manejo de estos pacientes, vemos que en países en vía de desarrollo y en particular en nuestro medio, todavía falta compromiso para abordar tan importante afectación.

El profesional de enfermería, es un actor de la salud fundamental ya que puede ofrecer unos cuidados integrales al niño y su familia, de acuerdo con sus necesidades y condiciones culturales. Es importante entonces diseñar unos cuidados de enfermería específicos para éste paciente, que basados en una teoría propia de la profesión, apunten a disminuir secuelas y a lograr una participación directa y comprometida del grupo familiar con un objetivo único: mantener la calidad de vida del niño con espina bífida y su familia. Por esto es necesario preguntarse, ¿cuáles son los cuidados que el profesional de enfermería debe dar al neonato que padece de espina bífida y a su familia?

2. OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GENERAL

Identificar mediante revisión bibliográfica, los problemas y las necesidades del niño y la familia con espina bífida, y determinar el proceso de atención de enfermería.

2.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS

Conocer y describir el proceso fisiopatológico del recién nacido con espina bífida.

Describir las principales implicaciones de esta malformación en el desarrollo integral del neonato.

Describir el tratamiento médico y quirúrgico al que es sometido el recién nacido con espina bífida e hidrocefalia

Determinar el proceso de cuidado de enfermería para el neonato con espina bífida con énfasis especial en el cuidado de la familia

3. MARCO TEORICO

3.1 DEFECTOS DEL TUBO NEURAL (DISRAFISMO)

Los defectos del tubo neural son responsables de la mayoría de las malformaciones congénitas del sistema nervioso central (SNC) y se deben a la falta de cierre del tubo neural que se produce espontáneamente entre las semanas 3ª y 4ª del desarrollo intrauterino.

El tubo neural es una depresión del ectodermo del embrión, que se cierra como un tubo resultando inmerso en el mesodermo y separado del ectodermo que formará la piel. Del mesodermo se formará la envoltura meníngea, las vértebras y músculos. Un defecto en el cierre del tubo neural (en su rafe posterior), mantiene ligazón con el ectodermapiel e impide que el tubo sea totalmente englobado por el mesodermo: puede dar una amplia variedad de lesiones que en conjunto se llaman disrafias o también recientemente defectos del tubo neural (DTN).

Si el defecto del tubo neural ocurre en el encéfalo, puede dejar defecto óseo craneal que da origen a encefaloceles.

Si la medula ha cerrado en su rafe posterior con defectos o con retraso en el desarrollo, se presentan malformaciones, que afectan al raquis por defecto en el arco posterior de la vértebra y están cubiertas de piel y tejidos subcutáneos, son defectos

ocultos, formando un globo, lo que constituye un meningocele; o bien este globo contiene LCR, medula malformada (placa neural) y raíces nerviosas, constituyendo un mielomeningocele.⁸

Según Díaz y Uribe, “bajo el término malformaciones cráneoespinales se incluyen lesiones como anencefalia, encefalocelos y disrafismos espinales. Estos últimos se pueden clasificar como cerrados y abiertos con lo cual se enmarca un grupo de anomalías caracterizadas por fusión incompleta y deformidad de los elementos neurales, meninges, hueso vertebral y piel”.⁹ Estas clasificaciones nos acercan a la complejidad del problema, por lo que es necesario aclarar cada uno de los términos que se utilizan y que definen la lesión. Para nuestro objetivo a continuación se mencionaran los principales problemas cráneoespinales y del tubo neural, haciendo especial énfasis en la espina bífida, según los clasifican Díaz y Uribe.¹⁰

3.2 ENCEFALOCELES

Son malformaciones congénitas en las cuales salen estructuras del cerebro a través de defectos en el cráneo. Si la herniación craneal contiene solamente líquido cefalorraquídeo y meninges se denominará meningocele; si adicionalmente contiene tejido neural será llamado meningoencefalocele. Ocurren tiempo después del cierre del tubo neural, hacia las semanas 8 ó 12 de la gestación, porque las lesiones a menudo, contienen corteza cerebral o cerebelo, estructuras neurales que solo se forman en esta época del desarrollo embrionario. Según su localización anatómica, puede ser posterior, anterior o basal. Pueden ser según su estructura, como se mencionó anteriormente meningocele, o mielomeningocele, o meningoencefalocele.

3.3 DISRAFISMO ESPINAL

Comprende las anomalías de formación de la columna vertebral y médula espinal.

3.3.1 Embriología

La medula espinal presenta un origen dual: la porción craneal y principal se origina de células del sistema nervioso central mientras que el cono medular con el filum terminale nacen de una masa celular separada. En el proceso de neurulación una porción especializada del ectodermo conocida como placa neural da origen al tubo neural: la placa neural localizada en la línea media crece y forma un canal o surco en la porción dorsal del ectodermo; los bordes de la placa se pliegan y fusionan en la línea media para formar el tubo comenzando a nivel dorsal y avanzando en sentido cefálico y caudal hasta cuando se produce el cierre de los neuroporos anterior y posterior antes de finalizar el primer mes de gestación.

El término espina bífida se usa para describir una gran variedad de anomalías del desarrollo cuyo común denominador es una fusión posterior incompleta de los arcos vertebrales. Esta malformación se puede asociar con defectos en los tejidos blandos superficiales o estructuras contenidas en el canal espinal. Su etiología es incierta, probablemente multifactorial. En el momento gestacional en que se produce el defecto pueden asociarse otras malformaciones del sistema nervioso central o externas a éste.

3.3.2 Clasificación

Dentro del disrafismo espinal se encuentran: disrafismo espinal oculto, diastematomielia, seno dérmico, médula anclada, espina bífida abierta y lipomeningocele.

3.3.2.1 Disrafismo espinal oculto:

Conocido también como espina bífida oculta; este tipo de disrafismo es un defecto vertebral: ausencia congénita de la apófisis espinosa y cantidad variable de la lámina, con exposición de meninges y tejido neural. La piel adyacente puede ser normal. Este defecto suele ser descubierto en una radiografía tomada por otra causa, pues el disrafismo espinal oculto está presente en un 20 a 30 % de la población general.

Esta anomalía varía desde el simple disrafismo óseo hasta lesiones embriológicamente complejas con compromiso ortopédico, urológico y neurológico. Clínicamente se puede presentar con uno o más de los siguientes síndromes:

Cutáneo: anomalías en piel que indican un disrafismo subyacente, usualmente en la línea media o cerca de ésta y en la región lumbosacra.

Neurológico: consiste en debilidad muscular y trastornos de la marcha, evidentes a los dos años de edad cuando el niño empieza a caminar. En el examen físico puede haber atrofia muscular o asimetría en la longitud de las extremidades, los reflejos profundos pueden estar normales, aumentados o ausentes, lo cual muestra un patrón mixto de neurona motora superior e inferior.

Esquelético: consiste en diversos grados de deformidad del pie o de la cadera, con un miembro inferior más corto o pequeño.

Esfinteriano: se presenta una incontinencia fecal o urinaria de aparición reciente en un niño que previamente presentaba control de esfínteres. Las infecciones urinarias a repetición hacen sospechar trastornos urodinámicos.

3.3.2.2 Diastematomielia, seno dérmico y médula anclada:

Estas se refieren a malformaciones embrionarias, fallas en la neurulación y anomalías en el cono medular, que solo se mencionan a manera de información.

3.3.2.3 Espina bífida abierta:

La espina bífida abierta comprende el meningocele y el mielomeningocele. Se describen en forma conjunta, es decir, aquellas malformaciones con meninges o tejido neural

expuestos al medio ambiente.

3.3.2.3.1 Mielomeningocele:

El mielomeningocele es secundario a la falla en la fusión del tubo neural, lo cual causa la persistencia de una lámina de tejido no neurulado llamada plácoda. El ectodermo superficial no sufre separación del neuroectodermo y yace lateralmente al igual que todo tejido mesenquimatoso –hueso y músculo- ; todo ello permite un defecto en la línea media con una placa neural evertida, elevada no recubierta por piel y con meninges que se continúan lateralmente con el tejido subcutáneo.

Las anomalías asociadas mas frecuentes son malformación de Chiari II en casi el 100% de los casos, hidrocefalia en un 80%, siringohidromielia en el 30 a 75% y diastematomielia en un 40%.

3.3.2.3.2 Meningocele:

Es una masa quística que contiene líquido cefalorraquídeo sin que exista compromiso de estructuras neurales, cubierta por meninges y por piel de manera parcial o total, se puede decir que su localización mas frecuente es en la región lumbar o lumbosacra, rara vez es torácica y excepcionalmente sacra anterior. Se asocia con hidrocefalia en el 5 a 20% de los casos.

3.3.2.3.3 Lipomeningomielocele:

En el lipomeningomielocele los defectos son secundarios a una falla de la masa cerebral caudal en el proceso de diferenciación de cono medular y filum terminale. Estos defectos se sitúan por debajo de la superficie cutánea, por lo cual los hallazgos cutáneos son apenas perceptibles, aunque ocasionalmente, pueden observarse nevus piloso, hemangioma o prominencia de los tejidos blandos.

El lipoma, con frecuencia se extiende fuera de la duramadre y se acompaña de un meningocele, lo que justifica el término lipomeningomielocele.

3.4 MALFORMACION DE CHIARI

Son las anomalías mas frecuentes del cerebro posterior. Se divide en 4 tipos, probablemente no relacionados entre ellos. La mayoría de las malformaciones son de los tipos I y II, y sólo un número limitado corresponde a los tipos III y IV.

La malformación de Chiari tipo II, es el mas común de estas malformaciones, parte de la región posterior del encéfalo se desplaza hacia abajo a través de la porción inferior del cráneo. Se caracteriza por una deformidad cerebelosa, del tallo cerebral y desplazamiento caudal del cuarto ventrículo; además, coexiste con otras anomalías del neuroeje como craneolacunias, agenesia del cuerpo calloso y heteropatías. Esta malformación se asocia con pacientes con mielomeningocele y todos ellos desarrollan

hidrocefalia, que puede deberse a estenosis del acueducto o alteraciones hidrodinámicas que ocurren después de la reparación del mielomeningocele.¹²

3.5 HIDROCEFALIA

Es una acumulación anormal de líquido cefalorraquídeo (LCR) dentro de los ventrículos del cerebro. El LCR se produce en los ventrículos por estructuras delicadas llamadas plexos coroideos. El LCR está en circulación constante y tiene sus funciones como: rodear el cerebro y la medula espinal, actúa como cojín protector contra la lesión, contiene sustancias nutritivas y proteínas, elimina productos superfluos de los tejidos circundantes.

La hidrocefalia ocurre cuando hay un desequilibrio entre la cantidad de LCR que se produce y la velocidad con la que este es absorbido. A medida que se acumula el LCR, los ventrículos se amplían y aumenta la presión dentro de la cabeza.

La hidrocefalia congénita es causada frecuentemente por estenosis u obstrucción del acueducto cerebral. La hidrocefalia adquirida puede ser resultado de la espina bífida, la hemorragia intraventricular, la meningitis, el trauma de cráneo, tumores y quistes.¹³

En el niño menor, cuyas suturas craneanas están abiertas, la hidrocefalia provoca crecimiento exagerado del cráneo, lo que ha sido clásicamente la base del diagnóstico.

3.6 IMPLICACIONES EN EL DESARROLLO INTEGRAL DEL NIÑO CON ESPINA BIFIDA Y SU FAMILIA

El disrafismo espinal y secundario a ello, la hidrocefalia, es uno de los defectos congénitos más frecuentes y con unas secuelas importantes: "déficit neurológicos varios como retardo mental, deformidades óseas, disfunción vesical y rectal y alteraciones motoras y sensitivas".¹⁴

La espina bífida es un defecto congénito que reviste importantes implicaciones no sólo a nivel fisiopatológico para el recién nacido sino también para la familia que cuida de éste. La llegada de un nuevo miembro a la familia con esta anomalía genera un sinnúmero de reacciones y expectativas para el grupo familiar, no sólo en las primeras etapas del tratamiento sino en los meses y años posteriores. Es importante por ello revisar todas estas afectaciones desde las áreas fisiológica, familiar, emocional, intelectual y económica, por la importancia que reviste su conocimiento a la hora de planear el cuidado integral del niño y su familia.

3.6.1 Fisiológicas

Los defectos del tubo neural por su ubicación a través de la columna vertebral, son de gran interés, ya que comprometen tanto estructuras óseas y musculares como también estructuras nerviosas.

De acuerdo con el grado de compromiso estructural, estos defectos producen una sintomatología específica, lo que a su vez determinará el tratamiento y cuidado.

3.6.2 Espina bífida oculta

Ésta, constituye la forma más benigna del disrafismo. La mayor parte de las personas no tienen signos ni síntomas neurológicos y ni consecuencias aparentes. En algunos casos la presencia de cabello, de un lipoma, un cambio de coloración de la piel o una fístula cutánea en la línea media de la parte baja de la espalda indican la existencia de una espina bífida oculta. No hay alteración en las meninges, la medula espinal, ni las raíces nerviosas.

3.6.3 Meningocele

Representa menos del 15% de las disrafias abiertas; su presentación es preferentemente lumbosacra, pocas veces con hidrocefalia agregada. Muy rara vez son cervicales en cuyo caso es frecuente la hidrocefalia secundaria. La calidad de la piel que lo recubre, puede ser gruesa o frágil, íntegra o rota.

Estos pacientes no presentan déficit neurológico medular y no tienen deformidades de extremidades inferiores.

3.6.4 Mielomeningocele

Constituye la forma mas grave de disrafismo de la columna vertebral y su incidencia es de 1:1000 nacidos vivos. Afecta cualquier segmento de la columna, siendo mas frecuentes en la región lumbar y lumbosacra. De acuerdo con su ubicación, tiene un grado de afección diferente:

Región sacra inferior: produce incontinencia rectal y vesical, junto con anestesia de la región perineal, pero sin compromiso de la función motora.

Región lumbar media: presenta parálisis flácida de los miembros inferiores, abolición de los reflejos tendinosos profundos, pérdida de la sensibilidad táctil y dolorosa y una elevada incidencia de alteraciones posturales de los miembros inferiores (como pies zambos y subluxación de las caderas). Puede verse goteo continuo de orina y un esfínter anal relajado. En un 80 % de los afectados se presenta la hidrocefalia asociada a una malformación de Arnold Chiari tipo II.

“El 90% de los niños con mielomeningocele tendrá disfunción vesical; de estos solo

el 15 % alcanzará un control vesical adecuado y un 50 % logrará controlar su defecación. De igual forma, la supervivencia de los pacientes intervenidos quirúrgicamente por esta causa en los primeros dos años de vida es del 80 al 95%.

La principal causa de muerte temprana es la infección: meningitis, ventriculitis o neumonía. La existencia de hidrocefalia y las complicaciones relacionadas con la derivación ventricular contribuyen a aumentar la mortalidad luego del primer año de vida. A largo plazo la insuficiencia renal produce el 10% de las muertes.

El coeficiente intelectual de los niños con mielomeningocele es superior a 80 en el 85%, pero solo es del 60% si hay hidrocefalia asociada, lo que empeora ante las complicaciones por infección”.¹⁸

El agrandamiento de los ventrículos puede ser insidioso, o puede ser rápido, causando un abultamiento de la fontanela anterior y dilatación de las venas del cuero cabelludo, aspecto de los ojos de “sol naciente”, irritabilidad y vómitos acompañados de aumento del perímetro de la cabeza. La hidrocefalia y la malformación de Chiari II pueden producir síntomas de disfunción del cerebro posterior, como dificultad para alimentarse, interrupción de la respiración, estridor, apnea, parálisis de cuerdas vocales, acumulo de secreciones y espasticidad de los miembros superiores.¹⁹

3.7 FAMILIARES

Las parejas que desean tener hijos, saben que tomar esta decisión es de suma importancia, pues:”convertirse en padres trae consigo un periodo de cambios e inestabilidad para todos los hombres y mujeres que deciden tener hijos”.²⁰

La familia que espera tener un nuevo miembro, desea que éste sea normal y sano, y que tenga las mejores posibilidades para desarrollarse adecuadamente.

El feto que trae consigo un defecto del tubo neural, generalmente llega a una gestación de término, y la única forma de detectarlo es mediante la ecografía prenatal. Otro examen de alta sensibilidad para detectar el mielomeningocele es la alfafetoproteína sérica materna, que por razones de costo no está incluida como examen de rutina en el Plan obligatorio de Salud en Colombia –POS-²¹, para las mujeres gestantes.

El conocimiento de este defecto en un bebé que aún no ha terminado la gestación, puede preparar a los padres para enfrentar la magnitud del problema y al momento de nacer tomar decisiones en cuanto al tratamiento. En el caso de los padres que no se enteran del problema durante la gestación, sino en el momento en que nace el bebé, se generan en ellos sentimientos de angustia, frustración y desorientación, lo que puede interferir en la toma de decisiones.

Cuando se da el nacimiento del bebé, es necesario hablar de la madre, ya que ella sufre unos cambios rápidos y drásticos desde el trabajo de parto. Se debe reconocer que la madre presenta cambios anatómo-fisiológicos en el momento en que nace el bebé, el alumbramiento, el sangrado y la involución del útero crean un estrés fisiológico

importante. Si a esto le sumamos la preocupación por el padecimiento del bebé con espina bífida, encontramos a una madre físicamente agotada y emocionalmente preocupada. La intervención por parte del profesional de enfermería en éste momento debe enfocarse al cuidado y recuperación fisiológica de la madre y al aporte de conocimientos sobre la espina bífida, en el que se debe incluir al grupo familiar.

Al nacer, el conocimiento del diagnóstico y la necesidad de la intervención quirúrgica, crean en los padres preocupaciones y sus expectativas con respecto a la salud de su hijo, pueden cambiar drásticamente, ya que están exponiendo a su bebé a técnicas de cierto modo, agresivas. La atención de los padres se centra en las condiciones a que está expuesto el bebé como: el frío de la sala de cirugía, las punciones y el dolor que le producirá el acto quirúrgico. Sin embargo, los primeros meses de vida del bebé con espina bífida tal vez no sean tan traumáticos para los padres, ya que las manifestaciones no parecen revestir importancia porque no se detecta el compromiso de los sistemas afectados. Sólo más tarde, según las implicaciones del defecto, se empieza a evidenciar en el bebé, la falta de control de sus esfínteres y sus miembros inferiores se ven más delgados y no tienen fuerza ni control, entre otros. Es solo en este momento cuando los padres comienzan a darse cuenta de que el bebé sí tiene algunos problemas que trascienden su bienestar y el de la familia.

Cuando la hidrocefalia se presenta como un problema asociado, generalmente se interviene de forma temprana y se minimiza el crecimiento craneal y por ende los efectos estéticos en el bebé. No obstante, la colocación de una válvula como la de derivación ventrículo peritoneal, trae consigo algunos riesgos como son la infección y la obstrucción, lo que produce en la familia preocupación y desconsuelo, además del malestar y sufrimiento del bebé.

Además de los cambios físicos que van apareciendo en el bebé con espina bífida y con ellos la incertidumbre de los padres y la familia, el cuidado de éste en todos sus aspectos requiere tiempo y dedicación. Algunos padres cuentan con el apoyo de familiares que les colaboran, pero la madre se da cuenta de que los cuidados y las necesidades que requiere éste son más exigentes y es ella quien decide con su empeño, en la mayoría de los casos, asumirlos en su totalidad.²²

La decisión de quién debe cuidar al bebé con espina bífida suscita en los padres controversia, ya que uno de los dos debe generar los ingresos económicos necesarios y el otro debe encargarse del cuidado de la familia.

Con respecto a los hermanos, que esperan la llegada de un nuevo miembro no imaginan que éste traiga consigo unos problemas que con el tiempo les impidan compartir los juegos y las actividades de su agrado. El nuevo hermano con sus discapacidades requiere más atención por parte de sus padres y depende del manejo que estos le den a todas las situaciones que se dan, para que los otros hermanos no se sientan desplazados y carentes de afecto, sino por el contrario, comprometidos también con su cuidado y acompañamiento.

3.8 EMOCIONALES

Son muchos los cambios emocionales que surgen en la unidad familiar cuando llega un bebé con disrafismo espinal. En las primeras etapas después de conocido el diagnóstico, sobrevienen una serie de hechos que causan angustia y estrés, como ya vimos, para los padres especialmente, pues el niño debe ser hospitalizado y por ende separado en forma rápida, de ellos. Luego se anuncia el acto quirúrgico que generalmente se realiza dentro de las primeras 24 horas de nacimiento, hecho que le genera temor a los padres por las implicaciones que tiene, incluida la vida del niño. Los padres a pesar de las inquietudes, tienen un acercamiento muy fuerte con su hijo, lo que hace que se preocupen por mantenerlo en las mejores condiciones, luego de la cirugía se inquietan por su alimentación, vestido, el estado de su herida quirúrgica, por sus periodos de sueño, y en especial por el tiempo que ha de permanecer en la unidad de cuidados intensivos neonatales. Hecho que el profesional de enfermería debe aprovechar para fortalecer sus vínculos con la familia especialmente con la madre para que adquiera una mayor confianza y seguridad en el cuidado de su bebé.

Las expectativas acerca del desarrollo del bebé crean ansiedad y confusión en los padres. "Habrá un aumento considerable de trabajo y de tiempo para dedicárselos al cuidado del niño. Las relaciones emocionales de los padres, los hermanos y el ambiente sociocultural deberán cambiar, ya que las nuevas tareas deberán ser compartidas".²³

Los padres del niño con espina bífida, al verlo tan frágil, desencadenan comportamientos especiales que incluyen una serie de cuidados y dedicación que pueden exagerar para la demanda del bebé. Es importante considerar que durante el desarrollo del niño con espina bífida, éste se adaptará al entorno y desarrollará unas capacidades que le permitirán valerse por sí mismo, pero la adaptación está directamente relacionada con la seguridad y confianza que los padres y hermanos le hayan creado. Es necesario entonces evitar que los padres sobreprotejan al niño con espina bífida, pues ellos sienten que los cuidados que le ofrecen son los necesarios y no son excesivos, pero la búsqueda de protección para el niño puede provocar una dependencia hacia los padres, restándole importancia a las habilidades que puede desarrollar,²⁴ y al descubrimiento de la seguridad y la independencia, necesarias para la vida futura.

3.9 INTELECTUALES

El desarrollo intelectual es un aspecto que tal vez en las primeras etapas del crecimiento no genera demasiada preocupación en los padres. Esto se evidencia más claramente cuando el niño presenta hidrocefalia o ventriculitis, ya que en ambos casos existe retardo mental variable.²⁵ Es de gran importancia resaltar que las complicaciones infecciosas como la meningitis, pueden dejar graves e irreversibles secuelas en el desarrollo

intelectual de estos niños. Sin embargo, con el tratamiento, pueden convertirse en personas activas, al menos el 70% de estos niños poseen una inteligencia normal, los otros pueden presentar problemas en el aprendizaje²⁶, relacionados con la atención y comprensión.²⁷

3.10 ECONOMICAS

En las primeras etapas de vida del niño con espina bífida, los gastos económicos no son mas altos que los de un bebé normal. Éstos se concentran en la consecución de implementos para el aseo y en muchos casos para la alimentación, ya que la mayoría de las madres por su actividad laboral no pueden alimentar de forma continua a sus bebés, y deben hacer la complementación alimenticia con leche maternizada.

Los costos empiezan a aumentarse por varias causas: cuando se comienza a realizar el sondaje uretral, para evacuar la orina, con intervalos de cada 3 ó 4 horas.

La relajación del esfínter anal, hace que el bebé no tenga una continencia sobre su actividad intestinal, por lo que requiere mantener pañal desechable y ser cambiado frecuentemente según el número de deposiciones, al tiempo que requiere protección de la piel.

La inclusión del bebé en terapia de estimulación temprana es un requerimiento y una necesidad, ya que el bebé necesita participar en varias actividades para evitar problemas a futuro y mejorar la calidad de vida.

Estos implementos (sondas, pañales, cremas protectoras) y las terapias, representan un costo económico elevado y tiene que ser asumido en su totalidad por la familia, ya que ninguno de estos gastos lo asume la entidad de salud. A medida que el niño con espina bífida va creciendo, requiere, además de los implementos mencionados, aparatos ortopédicos y aparatos para lograr desplazarse de un lugar a otro (Ej. sillas de ruedas, muletas), que igualmente su costo debe ser asumido por los padres. (Ver anexo N 1-Entrevista)

Acercas de estas estadísticas, no se encuentran muchos datos a nivel de nuestro país, ya que es una variable económica asumida por las familias y no por las entidades. No hay evidencias en investigaciones o datos de las organizaciones, acerca del gasto económico que asume una familia para mantener a un bebé con espina bífida. En Estados Unidos, en 1992, se calculó el coste económico anual de un niño con esta malformación y se estimó en 500 millones de dólares. El tratamiento de estos pacientes es importante y el gasto de servicios asistenciales sanitarios por paciente a lo largo de la vida, supera los 340.000 dólares.²⁸

3.11 DIAGNOSTICO Y TRATAMIENTO

Actualmente se cuenta con varios tipos de exámenes prenatales con los que se pueden identificar características morfológicas y funcionales del feto antes del nacimiento. En algunos casos con el diagnóstico prenatal de espina bífida o hidrocefalia, los padres pueden tomar decisiones acerca del curso del embarazo o del tratamiento intrauterino, como es posible en países desarrollados.

3.11.1 Pruebas y exámenes diagnósticos

3.11.2 La alfafetoproteína:

Aunque no es específica para la espina bífida, tiene una sensibilidad diagnóstica del 90% en casos de mielomeningoceles.

Este análisis en sangre materna, llamado prueba de alfafetoproteína sérica materna (Maternal serum Alpha-fetoprotein –MSAFP), detecta los embarazos con un riesgo superior a la media de espina bífida y otros defectos del tubo neural, además de otros defectos de nacimiento, incluido el síndrome de Down. En caso de mujeres con resultados elevados en la prueba de MSAFP no resultantes de factores como el cálculo erróneo de la edad del feto, es probable que el médico recomiende dos pruebas adicionales que son precisas en la detección de la espina bífida severa, como el ultrasonido de la columna del feto y una amniocentesis para medir los niveles de alfafetoproteína en el líquido amniótico.²⁹

3.11.3 Ecografía

Con ecografía de alta resolución después de la semana 20, se realiza el diagnóstico en el 80% de los fetos con disrafismo abierto.

3.11.4 Resonancia magnética

Es el examen de diagnóstico ideal, permite establecer la presencia de medula anclada, tamaño y características de la lesión. También es útil en caso de sospecha de disrafismo oculto.³⁰

3.12 TRATAMIENTO

Para los niños con espina bífida y en especial con mielomeningocele, existen dos formas de reparar el defecto: la reparación intrauterina del mielomeningocele (RIUM) y la cirugía convencional.

3.12.1 Reparación intrauterina del mielomeningocele (RIUM)

Esta es una técnica relativamente nueva y se practica en países como Estados Unidos, donde se cuenta con una mayor tecnología y posibilidad de hacer seguimiento a los bebés intervenidos.

Según Noel Tulipán ³¹, desde 1997 se realizaron las primeras RIUM con resultados satisfactorios. Se observó en primer lugar que la gravedad de la malformación de Chiari tipo II parecía reducirse, según indicaban las RM postnatales. En concreto, la herniación del encéfalo posterior, característica de esta malformación, parece menor o incluso ausente. Se propuso que el cierre precoz del saco del mielomeningocele podría invertir el proceso de herniación descendente del encéfalo posterior causada por la pérdida persistente del LCR.

Después se observó que la incidencia de hidrocefalia con necesidad de derivación también era aparentemente menor. En los primeros estudios, tan solo el 58% de los pacientes necesitó derivaciones, esta cifra descendió aun más en estudios posteriores. A la fecha se han practicado más de 250 RIUM en cuatro instituciones de EE.UU.

Estos datos son importantes para el tratamiento de la enfermedad, ya que nos acercan a una intervención con menos problemas posteriores. Aunque los datos se producen en países con alta tecnología médica, y disponibilidad económica para su desarrollo y evaluación, me atrevo a pensar que no está lejos la posibilidad de realizarse a futuro en los países latinoamericanos, ya que la masificación de la información y la colaboración de organizaciones mundiales, permitirá generar progreso en ésta área de la salud.

3.12.2 Corrección quirúrgica del mielomeningocele

La cirugía convencional para los defectos del tubo neural y específicamente el meningocele y el mielomeningocele, se basa en el cierre quirúrgico del defecto, el cual se realiza en las primeras 24 a 48 horas de vida. Aunque se ha propuesto que la cirugía se puede posponer unos días, con el fin de que el bebé tenga un mejor proceso adaptativo, los resultados en cuanto al riesgo de infección, no varían. "El acto quirúrgico consiste en realizar una disección y cierre de los planos dural, músculo-aponeurótico, tejido subcutáneo y piel". ³² La cirugía solo se retrasa en caso de que el neonato presente bajo peso al nacer, por lo cual se espera un tiempo prudencial para que el bebé tenga el peso adecuado. Es importante reconocer que la cirugía no resuelve el problema del mielomeningocele, pues éste ya está instalado, el objetivo principal de la corrección es disminuir el riesgo de infección (cuando el defecto presenta discontinuidad en la integridad de la piel que lo recubre y hay escape de LCR) y recuperar la parte estética del bebé.

3.12.2.1 Complicaciones:

La corrección del mielomeningocele genera, al igual que otras cirugías, algunas

complicaciones, por lo que es necesario conocerlas.

3.12.2.1.1 Infección:

La infección del SNC secundaria a la cirugía, es un problema potencial, ya que durante el acto quirúrgico se produce una gran injuria al paciente. Es importante recordar, que la aplicación de antibióticos antes de la cirugía y en las 48 ó 72 horas del posoperatorio, disminuyen la presencia de ésta, tanto como la protección y la manipulación en condiciones asépticas en el peri y posoperatorio.

3.12.2.1.2 Hidrocefalia:

La hidrocefalia puede presentarse como un problema asociado al mielomeningocele, o puede aparecer días después de la corrección quirúrgica del defecto.

En ambos casos, independientemente del momento de su presentación, se debe hacer la cirugía para drenar el acúmulo de LCR del sistema ventricular, siendo la más común la Derivación Ventriculo-peritoneal (DVP). El objetivo de la derivación es desviar el LCR al peritoneo o a la aurícula derecha ³³ donde es absorbido y luego pasa al torrente circulatorio para ser excretado del cuerpo. La colocación de una derivación genera algunas complicaciones, siendo las más comunes la obstrucción y la infección.

Obstrucción: se puede presentar a cualquier nivel del sistema de derivación alterando su funcionalidad.

Infección: ésta es la más frecuente y de mayor importancia al aumentar la morbi-mortalidad en los pacientes derivados. Se ha demostrado que ³⁴ en los pacientes con derivaciones infectadas, la tasa de mortalidad se aumenta al doble.

La hipertensión intracraneana (HIC) puede presentarse a corto o mediano plazo en el paciente con DVP. Es la elevación sostenida de la presión intracraneana por encima de 15 mmHg, y se da cuando el volumen intracraneal sobrepasa la capacidad del encéfalo para amortiguar el incremento. Algunas enfermedades neurológicas ³⁵ producen HIC aumentando el volumen sanguíneo cerebral, el LCR o el tejido encefálico.

Ante las complicaciones mencionadas, es necesario reconocer tempranamente su sintomatología: cefalea; náuseas, vómito y diplopía sugieren hipertensión intracraneala aguda (HIC); ataxia y letargia se presentan como resultado de la HIC y de la ventriculomegalia, y también se presentan convulsiones. En niños ³⁶ en edad escolar, la irritabilidad o el bajo rendimiento escolar, son motivo de evaluación.

3.13 PREVENCIÓN DEL DISRAFISMO

El padecimiento de un niño con espina bífida ha creado muchos mitos e incertidumbre entre las mujeres gestantes, por lo que es importante saber de dónde proviene el problema y para poder prevenirlo.

3.13.1 Etiología

Aún se desconoce la causa exacta de los defectos del tubo neural, hay indicios de que muchos factores, como la radiación, los fármacos, la malnutrición, productos químicos y los determinantes genéticos pueden influir perjudicialmente en el desarrollo normal del SNC que se produce en las primeras semanas de la gestación. En algunos casos un estado nutricional anormal de la madre o una exposición a radiaciones antes de la concepción pueden aumentar la posibilidad de una malformación congénita del SNC.³⁷ Aunque algunos científicos creen que hay factores genéticos y ambientales que interactúan para que se dé el disrafismo espinal, el 95% de los bebés³⁸ con éste padecimiento nacen de padres sin antecedentes familiares de este problema.

3.13.2 Prevención

Como hemos visto, no hay una causa única por la cual se presente este defecto, razón por la cual se conocen pocas medidas profilácticas para esta malformación.

En muchos países se han realizado estudios, quedemuestran la importancia del suplemento de ácido fólico en la dieta de las mujeres, antes de la gestación y durante la primera etapa de ésta, para reducir la ocurrencia de bebés con defectos del tubo neural. Además, en muchos países se han hecho campañas para incluir el ácido fólico como suplemento en alimentos de consumo masivo (cereales, harinas).³⁹

Existen alternativas para la detección precoz, mencionadas anteriormente, como la alfafetoproteína sérica materna, y la ecografía de alta resolución, que al darlas a conocer a los padres, son ellos quienes finalmente toman la decisión y asumen los costos de practicarlas o no. Este tipo de información debe ser apoyada por grupos de consejería genética, que en un momento dado puedan resolver dudas y aportar la información necesaria para la toma de decisiones de los padres.

3.14 PROCESO DE ATENCIÓN DE ENFERMERIA AL NIÑO CON ESPINA BIFIDA Y SU FAMILIA

El proceso de atención de enfermería cuenta con unas bases técnico-científicas, que demuestran la validez y la importancia de la disciplina en los procesos de salud y enfermedad de las personas y colectivos. Además de las teorías propias de la enfermería (que se desarrollan mas adelante) es necesario citar los aspectos éticos a la hora de abordar el paciente y su familia.

En este sentido, para dar cuidado a los sujetos es necesario hacerlo con responsabilidad y respeto a la dignidad humana, buscando el bien, “con base en el conocimiento científico-técnico, la habilidad y diligencia en la acción, llevando a cabo el cuidado como un proceso de acción acompañante y edificante que mantiene la

esperanza, mediante la cooperación, la habilidad para generar confianza, la capacidad de escucha y la observación, la compasión, la actitud de servicio, la prudencia y la simpatía".⁴⁰

3.15 FUNDAMENTACION

El profesional de enfermería con funciones asistenciales, no solo tiene a su cargo al bebé con espina bífida como paciente, también tiene a la familia de éste, que igualmente requiere cuidados e intervenciones coherentes con sus necesidades ya que esta malformación no sólo altera y compromete el bienestar físico, psicológico, social y ambiental del niño que la sufre, también compromete de manera importante a su familia y especialmente a la madre para quien puede significar frustración, angustia y desesperanza, que pueden influir negativamente en el desarrollo del niño y por supuesto de la familia. Estas afectaciones deben ser conocidas ampliamente por el profesional de enfermería con la intención de planear su atención integral, como lo hacemos a continuación.

3.15.1 El neonato

El recién nacido que es ingresado a la sala de cuidados intensivos con el diagnóstico de espina bífida, está sujeto a una serie de pruebas y a la separación rápida de sus padres, como ya lo vimos, lo que lo hace más vulnerable. El neonato es, ciertamente, un sujeto dependiente en todos sus aspectos: fisiológico, emocional y social, y las personas que están a cargo de él, son responsables de mantenerlo en condiciones óptimas, en este sentido el profesional de enfermería de la sala de cuidados intensivos neonatales debe tener las herramientas necesarias para hacerlo. La teoría de enfermería del déficit de autocuidado, propuesta por Dorothea E. Orem⁴¹, afirma que el autocuidado es la capacidad que tienen los individuos de realizar actividades que mantienen la vida, la salud y el bienestar, además esta teorista pone en evidencia cómo los neonatos presentan limitaciones para satisfacer las necesidades de autocuidado, razón por la cual necesitan de los padres o los sustitutos para que satisfagan las necesidades que ellos demandan.

Esta teorista propone unos requisitos de autocuidado que se deben satisfacer, para que las personas logren el bienestar⁴²:

El mantenimiento de un consumo de aire, agua y alimento suficiente.

La prestación de la asistencia que se asocia con los procesos de eliminación y los excrementos.

La preservación de un equilibrio entre actividad y reposo.

El mantenimiento del equilibrio entre la soledad e interacción social.

La prevención de los riesgos para la vida humana, el funcionamiento del cuerpo y el

bienestar personal.

La promoción del funcionamiento y desarrollo personal dentro de grupos sociales, de acuerdo con el potencial humano, las limitaciones conocidas y el deseo de ser normal. El término normalidad se utiliza aquí para referirse a lo que es humano en esencia y se corresponde con las cualidades y las características genéticas y constitutivas del individuo.

Según lo anterior, el neonato por sus condiciones físicas, está sujeto a que otras personas realicen actividades de forma continua para mantener su bienestar de forma integral. Es directa responsabilidad de los padres, familiares y personas encargadas del cuidado del niño, mantener o modificar los estímulos externos (luz, sonidos, temperatura, alimentación, confort) para que el bebé tenga un adecuado desarrollo y bienestar. Inclusive, el cumplimiento de estos requisitos se da hasta edades entre 3 y 7 años, cuando el niño adquiere la independencia y comprensión de los aspectos relacionados con su autocuidado.

En el caso del niño con espina bífida, sus características físicas especiales, no le permiten practicar un autocuidado óptimo. Una de las limitaciones más importantes es la parálisis flácida de los miembros inferiores, ya que le impide la locomoción y la independencia. En este aspecto el niño debe ser ayudado por otras personas para trasladarse de un lugar a otro y para lograr una posición cómoda.

La eliminación y excreción son funciones no controladas en la mayoría de los casos, por lo que es otra persona la que debe asistir al niño con esta discapacidad para los sondajes uretrales y los cambios de pañal, aunque en edades más avanzadas, ellos aprenden a realizarse estas actividades, siempre y cuando no tengan limitaciones de sus miembros superiores.

El profesional de enfermería no puede olvidarse, de que la integración a la sociedad va a depender en buena medida de la forma como le enseñemos a la madre y la familia lo relacionado con la rehabilitación temprana de problemas graves que afectan de manera importante la integración social del niño, como la incontinencia urinaria y fecal en este grupo de niños.⁴³

3.15.2 Los padres

A la par con el niño, los padres deben someterse a un proceso de adaptación ante la condición del bebé con espina bífida, pues sea o no conocida ésta durante la gestación, los padres se enfrentan a una situación desconocida que comienza con el nacimiento del bebé, pero que no se sabe cuándo termina.

En esta situación propia de los padres, se evidencian sentimientos como la negación, el desconocimiento y la culpabilidad entre otros, que la enfermera debe identificar para intervenirlos. Callista Roy⁴⁴, en su modelo de adaptación, expone cómo las personas estando en constante interacción con otras y el medio que las rodea, necesitan responder a esos cambios que están en función de su proceso de adaptación. Esta teorista propone unos modelos adaptativos, entre ellos el de autoconcepto, que se centra en los aspectos psicológicos y espirituales de la persona, y el desempeño de los roles que asume la

persona en la sociedad, y que le sirven a la enfermería para intervenir los padres del niño con espina bífida, y que están pasando por un proceso de adaptación a una nueva situación.

El cuidado de enfermería a la familia del niño con espina bífida, tiene gran relevancia, ya que las intervenciones del profesional deben estar encaminadas a comprender y valorar las actitudes y los estímulos a que están expuestos los padres, y por medio de conocimientos acerca del manejo del niño, de la terapéutica a que éste se debe someter, y las complicaciones, limitaciones y la importancia de la rehabilitación temprana, el profesional ayuda a que los padres se adapten a esta nueva situación de una forma comprensiva aportando la información necesaria, precisa, respetuosa y amable, confirmando la comprensión de los mensajes, adoptando siempre una actitud ética, esto es en lo que prevalece la disposición del profesional de enfermería a mantener la veracidad de la comunicación acerca de los riesgos tratamiento y de las necesidades del niño, que integre a los padres en los procesos venideros, siempre con el firme propósito de que el niño logre un desarrollo integral y calidad de vida.

3.16 VALORACION

El profesional de enfermería debe tener en cuenta el momento y la condición del bebé con espina bífida, para lograr una valoración objetiva.

3.16.1 Prequirúrgico

Antes de ingresar a la unidad de cuidados intensivos neonatales, generalmente el bebé es anunciado con el fin de confirmar la disponibilidad de cama para éste.

El profesional de enfermería debe velar porque la unidad para el bebé esté completamente dotada: servocuna, mesa de calor radiante o incubadora, bomba para infusión de líquidos, monitor multiparametral y termostato.

Algunos datos necesarios para la valoración se pueden obtener de la historia clínica materna la cual aporta información importante acerca del desarrollo de la gestación (controles, exámenes especiales, medicamentos).

El profesional debe tener en cuenta los siguientes aspectos al valorar al bebé:

Medidas antropométricas: especialmente el perímetro cefálico, ya que esta es una variable que nos indica la presencia o progresión de la hidrocefalia.

Peso: se correlaciona con la edad gestacional. Evidencia mas adelante la pérdida por resección del defecto, o la ganancia por aumento del contenido líquido del cerebro o edema por acúmulo de líquidos. Además es un parámetro para el inicio de la alimentación.

Signos vitales: temperatura, frecuencia respiratoria y cardíaca, presión arterial, saturación parcial de oxígeno, se deben tomar y registrar.

Revisión por sistemas: haciendo especial énfasis en el neurológico, que después del cierre quirúrgico permitirá hacer una valoración comparada.

Defecto del tubo neural: sin importar el tamaño, se debe describir la localización anatómica del defecto y sus características: color, presencia o no de meninges e integridad de la piel que lo recubre.

Malformaciones asociadas: mediante el examen físico verificar características que den cuenta de otras malformaciones.

Valoración neurológica: se debe iniciar palpando las fontanelas. El grado de conciencia se valora sólo si el paciente está en una condición crítica, para ello se aplicará la escala de coma de Glasgow modificada para niños (ver anexo N 2).

En la función motora se valoran los reflejos primitivos y superficiales⁴⁵:

Reflejos primitivos: moro, prensión palmar y plantar, el paracaídas, búsqueda, marcha y succión. Este último es importante valorar para el inicio temprano de la alimentación.

Reflejos superficiales: plantar, abdominal y cremasteriano.

Pruebas diagnósticas: antes de la cirugía se toman pruebas sanguíneas y reserva de componentes sanguíneos, también radiografías o tomografía según le indique el médico, es importante que el profesional de enfermería los conozca para su debida preparación.

Alimentación: se debe iniciar de forma temprana si no hay contraindicaciones (como la ausencia del reflejo de succión). Enfermería debe propiciar la alimentación materna, siempre y cuando la madre esté en condiciones para hacerlo. Antes de la cirugía, se debe dejar al bebé en ayuno con un mínimo de 6 horas, y al tiempo instalar líquidos endovenosos.

Valoración a los padres: para iniciar, es importante saber la edad de los padres, el número gestacional de la madre, el nivel socioeconómico, el número de personas que componen el grupo familiar, actitud frente al niño. Algunos de estos datos se pueden obtener de la historia clínica, pero iniciar con ellos fomenta un grado de confianza entre el personal de enfermería y los padres del bebé. La enfermera debe identificar las dudas, temores y expectativas relacionadas con la salud del bebé. Siempre se debe mantener una comunicación en términos de solidaridad y escucha, con un lenguaje claro y preciso. Además se debe incluir toda la información necesaria en relación con el proceso quirúrgico o médico a seguir con su hijo y las implicaciones e importancia de su papel en el cuidado

3.16.2 Posquirúrgico mediato

Es necesario aclarar en este punto que no se incluye el posquirúrgico inmediato, ya que éste se da en el quirófano, y el profesional de enfermería de cuidados intensivos no tiene directa responsabilidad.

Para el traslado del niño del servicio de cirugía a la unidad de neonatos, se debe tener un transporte adecuado que asegure su estabilidad, esto depende de cada

institución, pero mínimamente la servocuna o incubadora de transporte aseguran un traslado sin complicaciones.

Al ser anunciado el paciente, el personal de enfermería de cuidados intensivos debe tener preparada y precalentada la unidad del paciente.

El profesional de enfermería que recibe al niño en posquirúrgico de corrección del defecto del tubo neural debe valorar:

Signos vitales: especialmente temperatura, ya que la sala de cirugía maneja un grado de temperatura muy bajo que puede afectar al bebé.

Herida quirúrgica: ésta llega cubierta con apósitos, es importante revisar salida de líquido y sus características: hemático, ámbar, cantidad –al empapar el apósito- y tamaño.

Conciencia: generalmente el bebé llega dormido, pero entre media y una hora puede presentar actividad, con llanto o irritabilidad por hambre o dolor.

Función renal: es importante la cuantificación de líquidos, ya que puede hacer retención urinaria, también es necesario valorar si hay presencia de edemas por exceso de líquido durante el transoperatorio.

Glicemia: el control con el micrométodo nos indica la necesidad de reajustar la concentración de líquidos.

Valoración neurológica: se debe esperar a que el niño esté despierto, en este momento se debe valorar la sensibilidad y motricidad de los miembros inferiores para comparar el nivel de afectación. De acuerdo con el nivel de afectación se puede evidenciar de forma temprana la incontinencia urinaria y fecal.

Valoración a los padres: Tal vez en este momento la preocupación de los padres se centrará en la alimentación y el dolor que puede experimentar el bebé, pero paralelamente pueden experimentar incertidumbre acerca del pronóstico, derivado de la cirugía.

3.17 DIAGNOSTICOS, METAS E INTERVENCIONES DE ENFERMERIA⁴⁶

Para el desarrollo de los diagnósticos de enfermería, me he basado en los cánones establecidos por la NANDA.

3.17.1 Riesgo de traumatismo relacionado con la vulnerabilidad del mielomeningocele

Definición: riesgo en que está el recién nacido, de que la piel del saco del mielomeningocele pierda continuidad.

Meta: reducir al mínimo la posibilidad de que se rompa el saco.

Intervenciones:

Posición: colocar al bebé en decúbito prono y en decúbito lateral.

Protección del defecto: cuando el defecto es muy lábil o muy grande, se pueden colocar rollos de tela a los lados o en forma de corona para darle estabilidad al cuerpo del bebé.

Movilización: al cambiar de posición al bebé, hacerlo en bloque sin apoyarlo sobre el defecto.

Mantener cubierto el defecto, como se describe mas adelante.

3.17.2 Riesgo de infección relacionado con la vulnerabilidad del lactante, la ausencia de flora normal, los peligros ambientales y las heridas abiertas (defecto del mielomeningocele)

Definición: estado en el que una persona está en riesgo de ser invadida por un microorganismo oportunista o patógeno (virus, hongo, bacteria, protozoo o cualquier otro parásito) de procedencia endógena o exógena.

Meta: evitar la entrada de microorganismos.

Intervenciones:

Lavado de manos: todo el personal que tenga a su cargo el bebé, debe lavarse las manos antes de entrar en contacto con él.

Técnica aséptica: se usa para realizar cualquier procedimiento invasivo en el niño.

Aislar la zona del mielomeningocele: en el prequirúrgico se debe recubrir para evitar infección asociada. En mi experiencia asistencial con recién nacidos con éste defecto he observado varias formas de cubrirlo , las cuales presento a continuación:

Tabla No. 1

Producto	Efecto	Desventaja
Bolsa de polietileno estéril	Hidratación del defecto por sudoración	Laceración en piel adyacente
Gasa humedecida con solución salina	Hidratación del defecto	Cambio frecuente, pérdida de calor
Gasa impregnada con vaselina	Lubricación del área, capa aislante-protectora	

Mi recomendación, es la utilización de la gasa vaselinada, ya que no afecta la temperatura ni la hidratación del bebé, y ofrece una capa aislante sobre el defecto evitando la contaminación.

Curación de la herida: se valora su estado y se realiza limpieza del área con solución

salina, luego cubrir con apósito estéril.

Limitar el uso de dispositivos invasivos.

Administrar tratamiento antibiótico según orden médica y dentro de las horas programadas. Aquí se debe tener en cuenta el peso del bebé.

Observar manifestaciones clínicas de la infección: fiebre, secreción purulenta por la herida quirúrgica, irritabilidad, tumefacción, hemorragia.

3.17.3 Termorregulación ineficaz relacionada con masa expuesta (defecto del mielomeningocele) del recién nacido

Definición: estado en el que una persona experimenta o está en riesgo de experimentar, incapacidad para mantener la temperatura corporal normal en presencia de factores externos adversos o cambiantes.

Meta: el neonato mantendrá la temperatura entre 36.4 y 37° C.

Intervenciones:

Tomar y registrar la temperatura corporal, preferiblemente rectal, con intervalo de 4 horas y registrarla. Se recomienda la temperatura rectal, ya que es la que más se aproxima a la temperatura central del cuerpo. Las mediciones oral y axilar no son las formas más recomendadas ⁴⁷ a causa de que son las menos cercanas a la temperatura central y varían con facilidad.

Reducir las pérdidas de calor: Evitar el contacto con mantas húmedas y evitar corrientes de aire (minimizando el número de veces que se abre la incubadora), precalentar los elementos que se utilicen con el bebé (estetoscopio, ropa), reducir el tiempo de contacto con la báscula para pesar.

Si la temperatura desciende, revise la temperatura de la incubadora, y coloque al bebé mantas y gorro.

Si la temperatura asciende, revise qué la puede estar generando, evalúe la hidratación, quite mantas, avise al médico y vuelva a controlar en una hora.

Valorar la presencia de signos de infección: Irritabilidad, piel moteada, agitación, características de la herida quirúrgica, función respiratoria.

3.17.4 Riesgo de alteración de la integridad cutánea relacionado con la incapacidad para mover las extremidades inferiores

Definición: estado en el que una persona experimenta o está en riesgo de experimentar, una alteración de la epidermis, la dermis o ambas.

Meta: El bebé mantendrá la integridad de la piel.

Intervenciones:

Proporcionar una alimentación adecuada para la edad gestacional (si es prematuro o

a término) y peso del bebé, preferiblemente alimento materno, de acuerdo con las necesidades del niño.

Si se requiere, colocar líquidos endovenosos.

Realizar cambios de posición con un intervalo de 2 horas o antes si fuese necesario.

Colocar almohaditas o rollitos a los lados y entre las piernas del bebé, ofreciéndole una posición cómoda.

Mantener las sábanas lisas y estiradas para evitar las lesiones por cizallamiento.

Evitar los roces continuos sobre las prominencias óseas. Coloque almohaditas o rollitos debajo de éstas.

Después del baño, lubricar la piel con crema humectante para bebés, al tiempo que se hacen suaves masajes.

3.17.5 Retención urinaria relacionada con los efectos de la lesión en la médula espinal sobre la función vesical

Definición: estado en el que una persona experimenta incapacidad crónica para orinar, seguida de micciones involuntarias (incontinencia por rebosamiento).

Meta: El bebé logrará un grado de continencia que le resulte satisfactoria.

Intervenciones:

Observar si hay presencia de globo vesical, debe intervenir:

La presión suprapúbica no está recomendada en los bebés ya que puede inducir al reflujo vesicouretral.

Tempranamente debe iniciarse la rehabilitación vesical enseñando a los padres cómo realizar el cateterismo vesical intermitente al bebé para que a su vez ellos le enseñen al niño en edades más avanzadas (7 u 8 años). Antes de iniciar el procedimiento es importante instruir a los padres en el reconocimiento de las estructuras anatómicas del sistema urinario. Se debe empezar con el lavado de manos, desinfectar el área genital con solución estéril, utilizar sonda de látex N. 5 ó 6 y aplicar una buena cantidad de lubricante (hidrosoluble) a la sonda sobre las $\frac{3}{4}$ partes empezando por la punta. Exponer el meato urinario, introduciendo 2 a 3 cc de lidocaina líquida en el interior de la uretra, si es varón, con el fin de anestésiar y relajar el cuello vesical al tiempo que se facilita el paso de la sonda y se previene el trauma uretral.⁴⁸ Introducir la sonda suavemente, hasta obtener orina y vaciar la vejiga sin ejercer presión en área suprapúbica, descartar la orina observando sus características. Realizar el cateterismo con intervalo de 3 horas.

Hacia los 7 u 8 años se instruye al niño en el sondaje vesical en el caso que lo requiera. Antes de ésta edad se le ha de permitir participar de una forma activa en este proceso; por ejemplo, en la preparación de su material.⁴⁹

3.17.6 Estreñimiento o incontinencia intestinal, relacionado con los

efectos del trastorno de la médula espinal sobre el esfínter anal

Definición: estado en el que una persona experimenta éstasis del intestino grueso, que provoca una eliminación infrecuente (dos o menos deposiciones en el semana) de heces duras, secas o ambas.

Meta: el bebé tendrá deposiciones frecuentes.

Intervenciones:

Realizar masajes suaves, en forma circular en el abdomen y en dirección del colon.

Dieta rica en líquidos, frutas, verduras y fibra.

Realizar ejercicios pasivos con los miembros inferiores, para favorecer el movimiento intestinal.

El empleo de enemas o supositorios se debe restringir y usar bajo orden médica.

Estas indicaciones se deben enseñar a los padres desde que el niño está hospitalizado.

3.17.7 Riesgo de alteración en la perfusión del tejido encefálico causada por el aumento de la presión intracraneal (ICP)

Meta: mantener la presión intracraneana dentro del margen normal.

Intervenciones:

Vigilar la concentración de medicamentos en suero, osmolalidad sérica y urinaria, electrolitos, gases en sangre arterial, saturación arterial.

Hiperventilar al niño manteniendo la PaCO₂ entre 28 y 35 mmHg. La PaCO₂ baja aumenta el pH y disminuye la acidosis del tejido encefálico.

Elevar la cabecera de la cama 15 a 30° para facilitar el paso de la sangre venosa a los vasos extracraneales y para estimular el drenaje de LCR.

Disminuir en lo posible los procedimientos molestos.

Valorar la presencia de dolor y controlarlo en forma adecuada y oportuna.

Controlar la temperatura y tratar la hipertermia en forma temprana si se presenta.

El tratamiento hiperosmolar (manitol) y los diuréticos, se pueden usar solos o combinados. Se deben sopesar sus beneficios y efectos, controlando estrictamente el balance de líquidos.

Tener en cuenta que se puede disminuir la producción de LCR con fármacos como la acetazolamida y la furosemida que disminuyen transitoriamente la PIC.

3.17.8 Riesgo de alergia al látex relacionado con su Exposición frecuente

Definición: estado en el que una persona corre el riesgo de experimentar una respuesta alérgica al látex, mediada por la inmunoglobulina E.

Meta: evitar que el bebé tenga alergia al látex.

Intervenciones:

Enseñanza temprana a los padres de los procedimientos en que se utiliza éste material y cómo puede afectar la piel del bebé.

El personal de salud debe enterarse de que el bebé con espina bífida es muy susceptible de hacer alergia al látex, porque desde los primeros días de vida está sometido a múltiples procedimientos en los que se utilizan los guantes que contienen este material.

Restringir la utilización de guantes, sólo para procedimientos invasivos.

Durante la hospitalización del bebé, el personal puede utilizar otras alternativas como el alcohol glicerinado, al momento de hacer procedimientos no invasivos.

Utilizar soluciones protectoras de la piel, como tintura de benjuí, al utilizar las cintas adhesivas tipo micropore.

Proteger la piel del bebé con cremas humectantes después del baño y después del cambio de pañal.

Enseñar a los padres el uso del alcohol en las manos para hacer los sondajes vesicales en casa, como una forma de proteger al bebé de posibles infecciones.

Explicar a los padres la importancia de proteger y observar continuamente el estado de la piel del bebé y consultar ante la presencia de irritaciones. Ansiedad de la familia (padres) relacionada con el pronóstico impredecible a largo plazo

Definición: estado en el que una persona o un grupo experimenta sentimientos de inquietud (aprensión) y activación del sistema nervioso autónomo, en respuesta a una amenaza vaga e inespecífica.

Meta: la familia relatará una mejora del bienestar psicológico.

Intervenciones:

Valorar el grado de ansiedad de los padres: leve, moderado, grave, pánico. Tranquilece a los padres y proporcione bienestar, estando con ellos, hablando despacio y con tranquilidad, transmitir una sensación de comprensión y empatía.

Identifique sentimientos de angustia, dolor, culpabilidad, escuchando atentamente lo que expresan los padres.

Solo cuando ellos estén tranquilos y su nivel de ansiedad haya disminuido, explique el diagnóstico y el tratamiento del bebé. La correcta información proporciona seguridad a la familia haciendo que ellos se enfrenten de una forma sana y directa al trauma del diagnóstico, y facilita la adaptación a la nueva situación.

Mantenga siempre una actitud de escucha y resuelva todas las dudas que tengan los padres. Si es necesario apóyese en otros profesionales (médico tratante, neurocirujano).

Explique con claridad y coherencia todos los aspectos relacionados con el

diagnóstico y pronóstico del bebé. Asegúrese que la información haya sido comprendida.

Conectarlos con las redes de apoyo existentes en el medio desde antes de salir del hospital (ver anexo N 3).

3.17.10 Riesgo de alteración parental relacionado con el establecimiento inadecuado del vínculo, secundario a la separación de padres e hijo o al fracaso en la aceptación del hijo discapacitado

Meta: fortalecer el vínculo padres-hijo.

Intervenciones:

Identificar en los padres los sentimientos hacia el nuevo miembro, reforzando los positivos e indagando por los negativos.

Permita en lo posible, que la familia esté cerca de su hijo. La presencia del familiar durante la hospitalización tiene un efecto beneficioso para el bebé, además, fomenta seguridad y satisfacción en los padres.⁵³

Indague por los conocimientos que los padres tienen acerca de la discapacidad, aclare dudas, sobre todo los que tienen que ver con el futuro del niño.

Involucre a la familia en el cuidado del bebé: infórmeles de los aspectos relacionados con el cuidado que debe recibir el niño, con el fin de hacerlos sentir útiles en el ámbito hospitalario y comprometidos para su cuidado en casa.⁵⁴

Permita que los padres tengan un contacto directo con el bebé, el contacto físico es un estimulante natural entre pares-hijos.

3.18 EVALUACION

Se deben tener en cuenta de una forma muy clara las metas propuestas, para que diariamente se visualicen los logros alcanzados o se reconsideren las intervenciones de enfermería. El proceso de enfermería es continuo y debe adaptarse a las necesidades individuales del paciente y de la familia del niño con espina bífida desde su ingreso hasta el egreso a casa, y en su proceso de transición del hospital a la casa.

La evaluación constante del proceso, permite al personal de enfermería determinar los cambios y ajustes a realizar, para lograr un cuidado integral que redunde en el bienestar del niño y su familia.

Es importante identificar las metas que se cumplirán a corto plazo en acuerdo con el personal de salud que atiende al bebé, y las de largo plazo que se alcanzarán con el cuidado en casa y el papel fundamental de los padres, en su rol de cuidador.

4. METODOLOGIA

La monografía es un trabajo que se basa en la revisión de bibliografía, que aborda un determinado tema de estudio. El método a seguir, básicamente es una exhaustiva revisión de protocolos, investigaciones, artículos de revista, monografías, que aporten información relacionada con el problema del recién nacido con espina bífida.

La información será obtenida mediante la consulta en las bibliotecas de enfermería y medicina de las universidades de Antioquia y Bolivariana, y del archivo de documentos de la clínica el Rosario.

Se consultarán buscadores públicos de información en la Internet, y también las bases de datos como: OPAC, LILACS, MEDLINE y HINARY (por citar algunas).

Se consultarán centros de rehabilitación para niños con espina bífida, en la ciudad y en nuestro país.

La información se recopilará en fichas bibliográficas, para mayor agilización.

La monografía tendrá como resultado una revisión integral del tema del recién nacido con espina bífida, con intervenciones de enfermería específicas que guíen el cuidado de estos niños.

Se hará una encuesta a una familia con experiencia en el cuidado al niño con espina bífida.

Conocimientos por experiencia personal de la autora.

5. CONCLUSIONES

La espina bífida, es una malformación congénita, que afecta al bebé y a su familia, siendo la forma mas grave de presentación el mielomeningocele.

El papel del profesional de enfermería en el cuidado del bebé con esta afectación es de vital importancia, ya que éste puede prevenir complicaciones para el futuro mediante un cuidado integral y oportuno.

Es mandatorio que el profesional de enfermería conozca los aspectos fisiológicos, emocionales, sociales y familiares que influyen en el crecimiento y desarrollo del niño con espina bífida y su familia, con el fin de planear las acciones que estén en sintonía con sus necesidades.

El proceso de rehabilitación comienza de forma precoz cuando el niño es intervenido por primera vez, y es responsabilidad del profesional de enfermería llevarla a cabo involucrando a la familia en este proceso.

La inclusión de la familia en el proceso de cuidado al bebé desde que nace y en la medida que se desarrolla, es un imperativo básico, ya que el grupo familiar debe adaptarse a la situación del bebé, comprometerse con la estimulación temprana y participar de forma activa y directa en la rehabilitación.

El propósito de todas nuestras intervenciones ha de ser en todo momento la calidad del niño y su familia.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- Correa J, Gómez J, Posada R. Fundamentos de pediatría, generalidades y neonatología. 2 ed. Medellín: Corporación para investigaciones biológicas CIB; 1999. p. 369
- Phillips K. Modelo de la adaptación. En: Marriner Tomey A, Riale Alligood M. Modelos y teorías en enfermería. 4 ed. Madrid: Mosby; 1999. p. 243-259
- Diez B. Cuidado de enfermería del niño con enfermedad neurológica. En: Díaz Posada R, Cornejo W. Neurología infantil. Medellín: Universidad de Antioquia; 2002. p. 1-33.
- Velásquez E. Defectos del tubo neural. En: Manual de protocolos de neonatología. Santiago de Cali: Fundación CIRENA; 1996. p. 299-303
- Neural tube defects. En: Gomella T. Neonatology. 4 ed. Connecticut: Appleton & Lange; 1999. p. 471-477
- Diez B. Cuidado de enfermería del niño con enfermedad neurológica. En: Díaz Posada R, Cornejo W. Neurología infantil. Medellín: Universidad de Antioquia; 2002. p. 1-33.
- Haslam R. El sistema nervioso. En: Berghman R. Nelson. Tratado de pediatría. 15 ed. México: McGraw-Hill; 1997. p. 2085-2089
- Patologías neuroquirúrgicas. [Sitio en Internet] Disponible en <http://www.sociedadmedicallanquihue.cl/neonatologia/cirugianeonatal/neurologicas.html>. Acceso el 15 de enero de 2004.
- Díaz Corrales F, Uribe Posada H. Malformaciones cráneoespinales. En: Uribe Posada

- H, Giraldo Ramírez J, Medina D. Cirugía / neurocirugía. Medellín: Universidad de Antioquia; 2000. p 224.
- Díaz Corrales F, Uribe Posada H. Malformaciones cráneoespinales. En: Uribe Posada H, Giraldo Ramírez J, Medina D. Cirugía / neurocirugía. Medellín: Universidad de Antioquia; 2000. p 225-235.
- La malformación de Chiari. [Sitio en Internet] University Virginia Health System Disponible en http://www.healthsystem.virginia.edu/UVAHealth/peds_neuro_sp/chari.cfm Acceso el 25 de enero de 2005.
- Díaz Corrales F, Uribe Posada H. Malformaciones cráneoespinales. En: Uribe Posada H, Giraldo Ramírez J, Medina D. Cirugía / neurocirugía. Medellín: Universidad de Antioquia; 2000. p. 237
- Hidrocefalia. [Sitio en Internet] Texas pediatric surgical associates Disponible en <http://www.pedisurg.com/SpanishPediSurg/sp-hidrocefalia.html> . Acceso el 25 de enero de 2005
- Diez B, Cuidado de enfermería del niño con enfermedad neurológica. En: Díaz Posada R, Cornejo W. Neurología infantil. Medellín: Universidad de Antioquia; 2002. p. 1-33.
- Haslam R. El sistema nervioso. En: Berghman R. Nelson. Tratado de pediatría. 15 ed. México: McGraw-Hill; 1997. p. 2085-2089
- Patologías neuroquirúrgicas. [Sitio en Internet] Disponible en <http://www.sociedadmedicallanquihue.cl/neonatologia/cirugianeonatal/neurologicas.html> . Acceso el 15 de enero de 2004.
- Haslam R. El sistema nervioso. En: Berghman R. Nelson. Tratado de pediatría. 15 ed. México: Editorial McGraw-Hill; 1997. p. 2085-2089.
- Díaz Corrales F, Uribe Posada H. Malformaciones craneoespinales. En: Uribe Posada H, Giraldo Ramírez J, Medina D. Cirugía/Neurocirugía. Medellín: Universidad de Antioquia; 2000. p 224-238.
- Haslam R. El sistema nervioso. En: Berghman R. Nelson Tratado de pediatría. 15 ed. México: McGraw-Hill; 1997. p. 2085-2089
- Ruiz de Cárdenas C. Cuidado neonatal y materno con apoyo del grupo familiar. En: El arte y la ciencia del cuidado. Grupo de cuidado. 1 ed. Bogota: Universidad Nacional; 2002. p. 217-225.
- Colombia. Congreso. Ley 100 de 1993, diciembre 23, por la cual se crea es sistema de seguridad social integral y se dictan otras disposiciones. Bogota: El congreso; 1993.
- Molina M. Sophy, el ángel de Mónica. El Colombiano. Medellín 2005 28 de febrero; sección 5c. 2-4 (columna)
- Rudeberg A., Donati F., Kaiser G. Aspectos psicológicos en el tratamiento de niños con mielomeningocele: valoración tras una década. [Sitio en Internet]. Disponible en: <http://www.terra.es/personal/avesbi/Articles/Rudeberg.html> . Acceso el 26 de enero 2004.
- Sarto M. Familia y discapacidad. [Sitio en Internet] Disponible en <http://www.3.usal.es/~inicio/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>. Acceso el 26 de enero 2004.

- Uribe U, Gutiérrez J, Ruiz C. Protocolo del manejo del disrafismo espinal. En: Giraldo J, Cumplido A. Neurocirugía al día. Medellín: Universidad de Antioquia; 1999. p. 109-113
- March of Dimes. Centro de enseñanza del embarazo. ¿Qué es la genética? Espina bífida [Sitio en Internet] Disponible en http://www.nacersano.org/centro/9259_9970.asp . Acceso el 15 de enero de 2004
- Espina bífida [Sitio en Internet] Disponible en http://www.fundacionporamor.org/centro9259_9970.asp
Acceso el 25 de enero de 2005
- Tulipán N. Reparación intrauterina del mielomeningocele. En: Bruner J P. Clínicas de peritanología. Madrid: McGraw-Hill; 2003. p. 515
- March of Dimes. Centro de enseñanza del embarazo ¿Qué es la genética? Espina bífida [Sitio en Internet] Disponible en http://www.nacersano.org/centro/9259_9970.asp Acceso el 15 de enero de 2004
- Uribe U, Gutiérrez J, Ruiz C. Protocolo del manejo del disrafismo espinal. En: Giraldo J, Cumplido A. Neurocirugía al día. Medellín: Universidad de Antioquia; 1999. p. 109-113
- Tulipán N. Reparación intrauterina del mielomeningocele. En: Bruner J P. Clínicas de peritanología. Madrid: McGraw-Hill; 2003. p. 515-523.
- Díaz Corrales F, Uribe Posada H. Malformaciones cráneoespinales. En: Uribe Posada H, Giraldo Ramírez J, Medina D. Cirugía / neurocirugía. Medellín: Universidad de Antioquia; 2000. p 224-238.
- Asociación de sociedades científicas- médicas de Chile ASOCIMED. Hidrocefalia. Pautas diagnóstico-terapéuticas para la práctica clínica, tema condición o patología: hidrocefalia en la infancia. [Sitio en Internet] Disponible en <http://www.asocimed.cl/Guias%20Clinicas/neurocirugia/hidrocefalia.html> .Acceso el 20 de enero de 2005.
- Ruiz C, Jaramillo H. Disfunción de los sistemas de derivación. En: Uribe Posada H, Giraldo Ramírez J, Medina D. Cirugía/Neurocirugía. Medellín: Universidad de Antioquia; 2000. p 255-265.
- Vernon-Levett P. Sistema neurológico. En: Slota M. Cuidados intensivos de enfermería en el niño. México: McGraw-Hill Interamericana; 2000. p 349-350
- Ruiz C, Jaramillo H. Disfunción de los sistemas de derivación. En: Uribe Posada H, Giraldo Ramírez J, Medina D. Cirugía/Neurocirugía. Medellín: Universidad de Antioquia; 2000. p 255-265.
- Haslam R. El sistema nervioso. En: Berghman R. Nelson. Tratado de pediatría. 15 ed. México: Editorial McGraw-Hill; 1997. p. 2085-2089.
- March of Dimes. Centro de enseñanza del embarazo. ¿Qué es la genética? Espina bífida [Sitio en Internet] Disponible en http://www.nacersano.org/centro/9259_9970.asp Acceso el 15 de enero de 2004.
- Dawson LE, Pham B, Hunter GA. Low rate of adequate folic acid supplementation in well-educated women of high socioeconomic status attending a genetics clinic. CMAJ [Publicación periódica en línea] 2001. Apr [citada 2004 julio 25] 164 (8) : [1 pantalla]

- se encuentra en
<http://www.pubmedcentral.gov/articlerender.fcgi?tool=pmcentrez&artid=80.971>
- Molina Restrepo ME. La ética en el arte de cuidar. Invest Educ Enferm 2002; 20(2):118-129
- Guerrero N. Uso de la teoría del autocuidado de Orem en la atención del recién nacido. Invest Educ Enferm 2000; 18(1): 72-79
- Taylor S, Compton A, Donohue J, Emerson S, Gashti N, Marriner A, et al. Dorothea E. Orem Teoría del déficit de autocuidado. En: Marriner Tomey A, Rayle Alligood M. Modelos y teorías en enfermería. 4 ed. Madrid: Mosby; 1999. p. 175-186
- Instituto de Efectividad Clínica y Sanitaria. Esfínter urinario artificial AMS 800 en niños con incontinencia urinaria. Documento de evaluación de tecnologías sanitarias. Informe de respuesta rápida N. 3, Buenos- Aires Argentina, julio 2002.
- Phillips K, Blue C, Brubaker K, Fine J, Kirsch M, Papazian K, et al. Sor Callista Roy Modelo de la adaptación. En: Marriner Tomey A, Rayle Alligood M. Modelos y teorías en enfermería. 4 ed. Madrid: Mosby; 1999. p. 243-258.
- Vernon-Levett P. Sistema neurológico. En: Slota M. Cuidados intensivos de enfermería en el niño. México: McGraw-Hill Interamericana; 2000. p. 325-326
- Carpenito L. Manual de diagnósticos de enfermería. Madrid: 9 ed. McGraw-Hill Interamericana.; 2002. p 682-679-321-325-326-681-550-266-352-353-685
- Zelextheron F. Síndrome febril. Hospital Universitario San Vicente de Paúl. [Artículo inédito] Medellín; 2003
- Diez B. Cateterismo uretral: Riesgo – Beneficio. [Artículo en preparación]2005
- Granada A. Guía educativa para padres con niños que presentan vejiga neurogenica como secuela de mielomeningocele. En preparación, 2005
- Vernon-Levett P. Sistema neurológico. En: Slota M. Cuidados intensivos de enfermería en el niño. México: McGraw-Hill Interamericana; 2000. p. 352-353
- ¿Qué es la genética? Espina bífida [Sitio en Internet] Disponible en http://www.nacersano.org/centro/9259_9970.asp . Acceso el 15 de enero de 2004.
- Torrentes Ros R. et al. Impacto de los familiares del paciente crítico ante una acogida protocolizada. Enferm Intensiva 2003; 14(2): 49-60
- Marco L, Bermejillo I, Garayalde N, Sarrate I, Margall M, Asiain M. Creencias y actitudes de las enfermeras de cuidados intensivos sobre el efecto que la visita abierta produce en el paciente, familia y enfermeras. Enferm intensiva 2000; 11(3):107-117
- 54 Ríos Arias C, Velásquez Serna Y. Incluir a la familia en el cuidado: una meta de la enfermería. Educare21 2004; 14. Disponible en: <http://enfermería21.com/educare/educare14/aprendiendo/aprendiendo.html> . Acceso el 15 de enero2004

ANEXOS

ANEXO No. 1

Entrevista

Fecha: 22 diciembre de 2004

Entrevistada: Diana Maria (Madre de niña con espina bífida)

Antes de comenzar las preguntas claves para la entrevista, debo anotar que mi percepción de la madre de la niña es la de una persona muy cálida y abierta a la comunicación, en todo el momento me expresó su experiencia a través de los años con la niña.

¿En que momento supo que su bebé tenía un problema relacionado con el tubo neural?

R/ En el momento de nacer. En la última ecografía había duda. Carolina nació por cesárea, en el momento en que nació la ginecóloga me dijo que el bebé tenía un problema y que la tenían que ver especialistas. Lo primero que dijo la doctora era que tenía hidrocefalia.

¿Conocía algo relacionado con el problema de la espina bífida -mielomeningocele?

R/ Antes del embarazo sabía algunas cosas de la hidrocefalia pero no del mielomeningocele.

¿Cuál fue su percepción, su sentimiento cuando vio el defecto de su bebé?

R/ La niña tenía cara linda, pero las piernas no lo eran, eran raras. Lloré y lloré y le pedí a Dios fuerzas, le pedí que la niña no sufriera. Y al tercer día fue operada.

¿Cuál de los actores de salud le dio información acerca de este problema?

R/ La ginecóloga fue la primera, después el neurocirujano, el pediatra y el ortopedista.

Intervengo y pregunto si la enfermera lo hizo también, ella responde: "la enfermera fue un apoyo todo el tiempo, siempre estuvo ahí, pero no hablo de la enfermedad".

¿Que le informaron acerca de la cirugía?

R/ Me dijeron que la corrección era por estética, también me explico el neurocirujano que la tenía que operar para la hidrocefalia. Él dijo que el daño ya estaba hecho y que quedaba con varios problemas como no caminar y las infecciones urinarias. También le dijo eso al papá.

¿Que persona le indicó acerca de la rehabilitación?

R/ Como a los dos meses me mandaron para el ortopedista por lo del pie chapín, pero después la terapia le causo fracturas. Antes de eso no sabía nada de la rehabilitación.

7. ¿Cuando se supo que tenía problemas para eliminar la orina?

El médico no me dijo sobre lo que la niña necesitaba, pues la niña orinaba espontáneamente desde el principio, yo no sabía que la tenía que sondear. Yo la lleve a control de crecimiento y desarrollo, y allá se dieron cuenta que la niña tenía infección urinaria. Yo no me había dado cuenta de eso.

Además de estas preguntas, durante la conversación con la madre, fue muy claro que ella decidió quedarse en casa para cuidar a la niña, ya que se dio cuenta de que los cuidados que necesitaba su bebé eran muchos. Con el tiempo los gastos económicos fueron aumentando, ya que era necesario llevarla constantemente a terapias, la compra de un aparato para poderla movilizar (silla de ruedas), los sondajes vesicales y los pañales.

Han contado con el apoyo de una institución que les aporta información, asesoría, suministros y rehabilitación continua.

La niña de 5 años, es una persona extraordinaria. A pesar de su limitación física, puede moverse, ayudándose con sus manos. Es inteligente, perceptiva y muy alegre.

ANEXO No. 2

Escala de coma de Glasgow (versión adaptada al niño)*

Apertura de ojos

Espontánea 4

Reacción a la voz³

Reacción al dolor²

Sin reacción¹

Respuesta motriz

Movimientos espontáneos normales⁶

Retirada al tocar⁵

Retirada al dolor⁴

Flexión anormal³

Extensión anormal²

Sin respuesta¹

Respuesta verbal

Charla y balbucea⁵

Llanto irritable⁴

Gritos o llanto al dolor³

Se queja la dolor²

Sin respuesta¹

Correa J, Gómez J, Posada R. Fundamentos de pediatría. Generalidades y neonatología. CIB, Medellín, 1999.

ANEXO No.3

Redes de apoyo existentes para niños con espina bífida y sus familias:

Fundación Mónica Uribe Por Amor. www.fundacionporamor.cjb.net . Teléfono: 4118318 Medellín-Colombia (Esta institución trabaja en alianza con el Comité de Rehabilitación y entidades de apoyo)

Spina Bífida Association of America. www.sbaa.org . Washington, D.C.20007-4226

March of Dimes Birth Defects Foundation. www.nacersano.org . White Plains, NY 10605

Center for Maternal and Infant Health. www.mombaby.org/espanol/level2/spina.html

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

EL NIÑO CON ESPINA BÍFIDA Y SU FAMILIA: EL RETO PARA EL CUIDADO DE ENFERMERÍA

ACTIVIDAD M	Oct 03	Nov 03	Dic	Ene	Feb	Mar	Abr	May	Jul 0	Ago	Sep	Oct	Nov	Ene	Feb	Ma
Elaboración anteproyecto	X	X														
Revisión bibliográfica	X	X	X	X	X	X	X	X								
Presentación Anteproyecto			X													
Presentación Avances				X											X	X
Elaboración Informe escrito									X	X	X	X	X	X	X	
Evaluación y ajustes																X
Presentación Final																
Entrega informe final																
Sustentación oral																