Guía de Atención Integral

A.E.B.H.A
Asociación de Espina Bífida e Hidrocefalia de Alicante

para Personas con Espina Bífida

Créditos

Coordinador: **Manuel Gallar Pérez-Albaladejo**

Autores:

Ana Calbo Maiques
José Castelló Asensi
Miguel Ángel Consuegra Panalígan
Juan José Chinchilla Mira
Mónica Vergara Campos
Manuel Gallar Pérez-Albaladejo
Francisco Pedro García Fernández
Pablo López Casanova
Plácida Martín Martín de Consuegra
Adelina Miralles Oliver
Mercedes Molina Montoya
Francisco Monzó Pérez
Mª del Mar Patiño Vera
José Antonio Pérez Turpín
Dr. Luis Prieto Navarro
J. Javier Soldevilla Agreda
Concepción Suárez Llorca
José Verdú Soriano

Diseño:

Portada Libro :
Migue Consuegra Design.

Edita:

A.E.B.H.A
Asociación de Espina Bífida e Hidrocefalia de Alicante

Patrocinan:

Departamento de Enfermería de la Universidad de Alicante
Caja Mediterráneo
Concejalía de Acción Social del Excmo. Ayuntamiento de Alicante

Agradecimientos

Desde la Asociación de Espina Bífida e Hidrocefalia de Alicante (AEBHA) queremos dar las gracias a todas las personas que han hecho posible la elaboración de esta guía: Laura, Samuel, Pablo, José Ramón, Mar, Mahyuba, Paula, Mónica, Raúl, Cecilia, Vicente, Matías, José, Rosa, Silvia, Elvira, Antonio, Mari Cruz, Marta y Manolo.

Por otra parte, también queremos agradecer el patrocinio de Caja Mediterráneo, del Vicerrectorado de Extensión Universitaria de la Universidad de Alicante y de la Concejalía de Acción Social del Excelentísimo Ayuntamiento de Alicante que han hecho posible la edición de esta guía.

Prólogo .....

Introducción .....

Capítulo 1. Aspectos Generales **1**

1. Introducción. 4
2. Descripción de la Espina Bífida. 4
3. Etiología, prevención y diagnóstico. 6
4. Consecuencias. 7
5. Tratamiento y Rehabilitación. 8
6. Hidrocefalia. 9
7. Alteraciones urológicas. 10
8. Control de intestino. 11
9. Familia-ocio-trabajo. 12
10. Sexualidad y pareja. 16

Capítulo 2. Fisioterapia **19**

1. Afectación motora según el nivel de lesión medular. 23
2. Alteraciones neurológicas y síndromes asociados. 29
3. Alteraciones ortopédicas. 34
4. Intervención del fisioterapeuta. ¿quién es?. 63
5. Terapias complementarias. 83

Capítulo 3. Abordaje Terapéutico del Pie **97**

1. Introducción: “El papel de Podólogo“. 101
2. Alteraciones podológicas en la espina bífida. 101
3. Enfoque terapéutico de las distintas alteraciones. 108
4. Conclusiones. 119

Capítulo 4. Cuidados de Salud y Enfermería **121**

1. Introducción. 124
2. Cuidados higiénicos básicos. 124
3. Alergia al látex. 130
4. Incontinencia urinaria. 135
5. Incontinencia fecal. 135
6. Cuidados en el nacimiento y primeros meses. 138
7. Edad preescolar y escolar. 139

8. Adolescencia. 139
9. Edad adulta y vejez. 139
10. Principales diagnósticos e intervenciones de Enfermería. 140
11. Promoción de la salud. 142
12. Identificación de necesidades de salud. 142

Capítulo 5. Úlceras por presión 151
1. Introducción 154
2. Úlceras por presión: epidemiología, costes, mortalidad y repercusiones legales 154
3. Etiología de las úlceras por presión. 156
4. Clasificación-estadiaje de las úlceras por presión. 157
5. Prevención de las úlceras por presión. 159
6. Directrices generales sobre el tratamiento de las úlceras por presión. 163

Capítulo 6. Alimentación y Dietética 181
1. Introducción. 184
2. La dieta equilibrada. 185
3. Los alimentos y sus propiedades nutricionales y funcionales. 194
4. La pirámide de los alimentos. 210
5. ¿Cómo digerimos los alimentos? 211
6. ¿Cómo elaborar una dieta equilibrada? 211
7. Diseño del menú del centro escolar/ocupacional. 214
8. ¿Cómo adaptar la dieta diaria al menú del centro? 215
9. ¿Cómo evaluar nuestra alimentación y nutrición?. 221
10. La alimentación en las diversas etapas de la vida. 223

Capítulo 7. Dietoterapia 241
1. Sobrepeso y Obesidad. 244
2. Alergia cruzada látex-alimentos. 259
3. Incontiencia fecal y diarrea. 259
4. Estreñimiento. 263
5. Cálculos renales e infecciones urinarias. 264
6. Úlceras por presión. 267
7. Hemorroides. 268
8. Molestias gastro-esofágicas. 270
9. Interacciones entre alimentos y medicamentos. 272
10. Dificultad a la deglución (disfagia). 273

11. Osteoporosis. 276
12. Anemia. 278
13. Nutrición y prevención de los defectos de cierre del tubo neural. 280
14. Prevención de enfermedades cardiovasculares. 282

Capítulo 8. Vejiga Neurógena 293
1. Generalidades y conceptos. 296
2. Fisiopatología. 296
3. Etiología. 299
4. Actualización de la terminología urodinámica. 301
5. Clasificaciones. 301
6. Historia clínica urodinámica y exploración física. 303
7. Técnicas urodinámicas. 303
8. Tratamiento. 310
9. Seguimiento. 314

Capítulo 9. Aspectos Psicológicos 317
1. Introducción. 321
2. Comunicación en la familia. 323
3. Necesidades interpersonales. Vida emocional, social y afectiva. 330
4. La sexualidad en personas con espina bífida. 336
5. Problemas emocionales. 342
6. Aprendizaje en los niños con espina bífida. 345
7. Las hospitalizaciones. 356

Capítulo 10. Terapia Ocupacional 363
1. Introducción. 365
2. Terapeuta Ocupacional. ¿Qué es? Sus funciones. 366
3. Autonomía personal a lo largo del ciclo vital. 367
4. Técnicas para el desempeño de Actividades Básicas de la Vida Diaria: 378
5. Actividades del hogar. 396
6. Ayudas técnicas y accesibilidad en el hogar. 398

Capítulo 11. Educación Física y Deporte Adaptado 401
1. Introducción. 403
2. Propuesta de actividades físicas para los niños y niñas con (eb). 403
3. Los contextos de actividad física para los niños y niñas con (eb). 404

4. Metodología inclusiva. 406
5. Conclusiones. 408

Capítulo 12. Ámbito Social y Educativo 409
1. Introducción. 413
2. Las Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia, ¿qué son? 414
3. Trabajador social, ¿quién eres?. 417
4. Ámbito educativo. 420
5. Relaciones sociales. 427
6. Recursos sociales para personas con discapacidad 431

Experiencias .....

Prólogo

Ya hace trece años que tengo relación con la Espina Bífida. Tantos como la edad que tiene mi hija Paula. Ella tiene un mielomeningocele a nivel lumbo-sacro, posiblemente L3-L4, hidrocefalia en cuarto ventrículo derecho, malformación de Arnold Chiari, etc, etc, etc…Todos estos términos médicos, tan extraños en aquel momento, son los que nos encontramos, su madre y yo, tras el último diagnóstico efectuado por ecografía a los 8 meses de gestación y tras un rosario de visitas a otros especialistas intentando confirmar las primeras sospechas del ginecólogo.

Imagino que igual que todos los padres cuando os dijeron qué tenía vuestro hij@, la sensación de que nos debíamos enfrentar a algo desconocido y no precisamente bueno, nos invadía por completo. Mi primera reacción cuando nos dieron el informe de diagnóstico fue la de irme a una biblioteca pública. Necesitaba saber qué era aquello con lo que mi hija nacería un més más tarde. Tras consultar varios libros médicos, di con la definición y con una serie de imágenes donde se explicaba qué era la espina bífida y las secuelas más graves que tenía. El “mazazo” fue impresionante. En ese momento me di cuenta que mi hija iba a ser una persona con discapacidad, eso en el mejor de los casos porque no quedaba claro si iba a nacer viva o se quedaría como un “vegetal”, siempre según la versión de los médicos.

En la siguiente visita médica, nos alertaron sobre la posibilidad de que nuestra hija naciera muerta o sin cerebro (anencefalia), y nos fueron preparando para lo peor. Así, aún con un mes de embarazo por delante, comenzamos a vivir el duelo por la perdida de nuestra hija. Nos rodeamos de nuestros mejores amigos. Hablamos sobre el sentido de la vida, sobre las cosas que podíamos hacer en el caso de que naciera, viva pero en malas condiciones: si la dejaríamos morir o viviríamos con una persona que iba a ser dependiente de nosotros toda la vida…al final llegamos a la conclusión de que ella decidiría si quería vivir o no. Como me decía por entonces un buen amigo, “contra la fuerza de una vida nada se puede hacer”. Por lo tanto quedaba todo aplazado hasta el nacimiento.

Como es evidente, Paula está aquí. Ahora tiene 13 años y es una niña feliz, con las mismas inquietudes, ganas de vivir y también problemas que las niñas de su edad. Está escolarizada en 2º de ESO y sobretodo vive su discapacidad de la manera más normal posible. Y nosotros también.

Esta, nuestra historia, puede ser la de otros muchos padres. No tiene nada de nuevo, pero de ella me gustaría llamar la atención sobre lo que nosotros, como padres de Paula, hemos sacado de positivo.

En primer lugar si algo tenemos claro es que la información es necesaria. Tener información sobre esta patología o sobre cualquier patología, o enfermedad, es fundamental desde el principio. Ello nos va a preparar para afrontar todo lo que a nuestros hijos les venga por delante. Habrá quien os diga, médicos, otros padres, que cuanto menos sepamos mejor, así no nos preocuparemos tanto. Esto es falso: la preocupación va a estar presente siempre, y saber más significa entender mejor. Por ejemplo sobre las distintas operariones por las que deben pasar la mayoría de ellos sobretodo en los primeros años de su infancia: ortopédicas, urológicas, neurológicas, etc. Nos va a permitir identificar los síntomas de una obstrucción de la válvula de derivación, presente en buena parte de los casos y que sirve para compensar su hidrocefalia, de forma que podamos actuar rápidamente y disminuir las secuelas.

Nos permitirá aprender rápidamente a sondar, (cateterismo intermitente) a nuestros hijos, siempre que lo necesiten y a enseñarles a que ellos lo vayan aprendiendo por si solos, si conocemos el funcionamiento de una vejiga neurógena, por ejemplo.

Podremos, si estamos informados de que nuestros hijos, por el hecho de tener una discapacidad física e hidrocefalia, tienen posibilidades de padecer un retraso psicomotor, iniciar rápidamente un tratamiento de estimulación temprana y/o de rehabilitación. El primer año de vida es fundamental. Durante ese tiempo los niños, todos, son esponjas que absorben estímulos. Con nuestra hija iniciamos esta estimulación al mes y medio de nacer y la prolongamos hasta los tres años. Es algo de lo que nunca nos arrepentiremos.

Igualmente si hablamos de la fisioterapia-rehabilitación. Iniciarla cuanto antes, permitirá corregir malformaciones e ir dotándoles de autonomía a la hora de caminar, con o sin ayudas ortopédicas, o a la hora de desplazarse con una silla de ruedas, sentarse, etc.

Y algo que es fundamental: nos va a permitir plantearles dudas y preguntas a los distintos especialistas médicos en las consultas a las que asistiremos y a digerir mejor posibles complicaciones que vayan surgiendo. Esto es algo que se cae por su propio peso, si nosotros somos los que más tiempo pasamos con nuestros hijos, somos también los que más les conocemos. Por eso debemos estar informados.

En segundo lugar, y esto es algo que surgió de forma espontánea, es necesario compartir nuestra experiencia con otras personas en la misma situación.

Recuerdo que a los cuatro meses de nacer Paula, un desconocido (ahora mi ¡gran amigo Miguel Angel!), también con un (entonces) niño con Espina Bífida (ahora un chaval, Miguel, de 20 años), se presentó en nuestra vida. Quería ayudarnos él e Inmaculada, la madre de Miguel. Compartir con nosotros su experiencia como padres. Ver por donde ellos habían pasado, nos ayudó de forma importante. No estábamos solos. El porcentaje de 4 niños con espina bífida de cada 1000 nacidos vivos, que, era la estadística en ese momento en España, se hacía real y próxima a nosotros. A lo largo de estos 13 años hemos compartido y seguimos compartiendo, muchas cosas de nuestros hijos: desde tratamientos médicos, operaciones, etc. Hasta todo lo relacionado con su escolarización, su socialización. A lo largo de estos 13 años se ha ido fraguando una amistad entre nosotros, entre las dos parejas de padres y todo sea dicho de paso, no sólo hemos compartido desventuras sino también muy buenos ratos de ocio y diversión, hasta el punto que, al menos en nuestro caso, ellos forman parte indispensable de nuestras vidas.
Con ellos iniciamos también nuestra andadura en APHEBA-AEBHA. La Asociación de Padres con Hijos con Espina Bífida e Hidrocefalia de Alicante, nombre que tenía entonces nuestra AEBHA actual, existía desde el año 1982. Digamos que, como todo este tipo de entidades en las que su motor son personas voluntarias, se encontraba en una fase de letargo, de hibernación: existía jurídicamente y fiscalmente pero no funcionaba realmente. Personalmente no dudé cuando Miguel Ángel me ofreció que, conjuntamente, retomáramos el camino andado ya por otros padres anteriormente y dotáramos de contenido la estructura ya existente.

A lo largo de estos años, hemos llevado, o al menos lo hemos intentado, dos líneas claras de trabajo:

- La primera la de informar a la población en general qué es la Espina Bífida. Queríamos que esta patología se conociera, que la gente cuando oyera nombrar a la espina bífida supiera medianamente en que consistía. Nuestro objetivo era y sigue siendo informar, a todos, también y por supuesto a los padres con un niño con esta patología. Acercar en la medida de lo posible los últimos avances en las especialidades y prevenir. A la vez, queríamos hacernos un hueco en el mundo de la discapacidad, conscientes de que cuanto más se nos conociera más apoyo tendríamos de las diferentes instituciones tanto públicas y privadas para llevar a cabo nuestro proyecto común.

- La segunda crear y consolidar servicios en AEBHA para las personas que la integramos.

Comenzamos con una sola trabajadora, con un área, el Trabajo Social y ahora son cinco las profesionales que trabajan en AEBHA. Teníamos nuestra sede en un pequeño local cedido de forma gratuita, propiedad del primer Presidente de AEBHA, el padre de Pilar Pérez Ordaz, nuestra “Piluca”. Ahora tenemos un local propio. No intento comparar situaciones, ni si aquella época fue peor que la actual. Era otra situación y la vivimos como todas por las que hemos pasado con entusiasmo.

No voy a enumerar aquí las distintas actividades que se han llevado a cabo en nuestra Asociación a lo largo de estos años, desde luego han sido muchas y variadas. Todas ellas las hemos realizado con ganas de mejorar siempre la calidad de los servicios que prestábamos y todas ellas se plasman, ahora, en las diferentes áreas de funcionamiento con las que contamos en la actualidad.

Nuestro objetivo final es y sigue siendo hacer de nuestros hijos personas válidas, útiles, con capacidad para enfrentarse a cualquier limitación.

No puedo dejar pasar por alto, algo que nos debe enorgullecer y es la celebración en el año 2000 del X Congreso Nacional e Internacional de Espina Bífida. Fue un momento que marcó un punto de inflexión en nuestro recorrido. A partir de ahí, nuestros esfuerzos se centraron en crecer en servicios, en dar estabilidad a nuestra estructura, ya que hasta ese momento nos habíamos centrado más en la difusión de nuestra imagen.

A lo largo de estos años, se han tocado muchas puertas, conocido a mucha gente interesante y a otra, por decirlo de una manera suave, no tan interesante. Ha habido momentos agradables y momentos malos. A lo largo de estos años nos hemos encontrado con gente que nos ha abierto su puerta de par en par, sin reservas y otra que se ha escondido debajo de la mesa cuando aparecíamos.

En este momento, miro hacia atrás y puedo decir con claridad que no cambiaría nada de lo que he vivido ni un ápice. Desde un punto de vista personal ha sido y sigue siendo una experiencia gratificante y enriquecedora. Pero si tuviera que escoger algo, sin duda, me quedaría con el intercambio de experiencias mutuas, entre los padres con los momentos malos y buenos de cada uno, incluidos los míos que también los he tenido. Con los viajes, los congresos, las jornadas, los talleres, los cafés tertulias, donde he podido compartir preocupaciones, alegrías, decepciones, tanto propias como de los demás. Creo que poco a poco se ha ido generando un tejido, una red, entre nosotros. Es el objetivo que en el fondo deseaba que se cumpliera.

Es una experiencia que recomiendo a todo el mundo. A veces no puedo dejar de pensar en aquellos padres que no participan en nuestro proyecto común, que no es otro que el bienestar de nuestros hijos. Me puedo poner en su lugar e intentar comprender los motivos que les llevan a no querer participar activamente, trabajando dentro de la Junta Directiva, o pasivamente, participando en las actividades con sus hijos o ellos solos. Estoy seguro que son muchos y todos ellos justificados: largas jornadas de trabajo, ocupaciones familiares, atención a personas mayores o simplemente negación o rechazo hacia los problemas.

Lo que a través de estas líneas he intentando plasmar es sin lugar a dudas, mis sentimientos y vivencias personales con mi hija y con nuestra asociación. No pretendo bajo ningún concepto aleccionar a nadie sobre lo que tiene que hacer y ni mucho menos colocarme “medallas” por el trabajo que se ha realizado en AEBHA. Sólo dar pinceladas del largo camino recorrido desde que decidimos “tirar del carro”, como lo hicieron y lo siguen haciendo otros padres. A los

primeros les debo gratitud, por habernos mostrado el camino a seguir y a los segundos, les digo que adelante, que debemos continuar luchando porque hay muchas cosas por hacer.

Por último me gustaría agradecer a todas las personas que han pasado por AEBHA, de cualquiera de las formas posibles, su aportación a lo que somos en este momento: como colaboradores y voluntarios en actividades concretas, como personal contratado para actividades, como patrocinadores, a las diferentes Administraciones, sobretodo a la local, el Ayuntamiento de Alicante y su Concejalía de Acción Social, a las Entidades privadas y sus obras sociales, a los padres por su participación y a los niños porque sin ellos no seríamos nadie. Y al actual equipo profesional de AEBHA sin el que esta guía no hubiera visto la luz.

Alicante, octubre de 2008.
José Castelló

Introducción

Esta guía está dirigida a personas con Espina Bífida de todas las edades (niños, adolescentes, adultos), a profesionales de diferentes ámbitos como médicos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, psicólogos, podólogos, maestros, educadores, trabajadores sociales… así como estudiantes de estas disciplinas y cualquier persona que tenga un poco de curiosidad sobre lo que implica tener esta patología.

El nacimiento de un niño con Espina Bífida, a día de hoy, todavía no es un acontecimiento esperado porque siguen siendo pocos los casos en los que ha habido un diagnóstico prenatal. En cualquier caso, esperado o no, es una noticia para la que nunca estaréis preparados como padres. Todos quisiéramos tener hijos sanos y recibir la noticia de tener un hijo con Espina Bífida es durísimo. Comienza la incertidumbre, la ansiedad, la desesperación… no sabéis a qué os enfrentáis. Sin embargo, desde esta guía os queremos transmitir la idea de que no estáis solos. Son muchos los padres y los adultos que ya han pasado por las situaciones por las que os estáis enfrentando y tanto ellos, como nosotros, los profesionales, podemos acompañaros.

Vuestros hijos con Espina Bífida os van a enseñar grandes lecciones: de superación, de esfuerzo, de entusiasmo, de ilusión y de cómo en vuestra vida va a haber lugar para la felicidad, aunque al principio penséis que el mundo se ha derrumbado sobre vosotros.

Esta guía está dirigida a padres con niños pequeños y adolescentes, pero también a vosotros, adultos con Espina Bífida. Puede que en estas páginas algunos de vosotros encontréis información que ya conocéis pero seguro que descubriréis aspectos interesantes sobre los que reflexionaréis, algunos en los que os sentiréis identificados, otros en los que no… pero, en cualquier caso, seguro que algunos os servirán en vuestra vida cotidiana.

Hemos intentado recoger la mayor parte de información que os puede resultar de utilidad en diferentes ámbitos en los que la Espina Bífida va a afectar a

vuestra vida: fisioterapia, nutrición, autonomía personal, ámbito social, deporte, aspectos psicológicos, urología y podología. Tenéis que tener en cuenta que no todas las cosas de las que hablamos van a sucederos a vosotros o a vuestros hijos; teniendo en cuenta que esta patología no os afecta a todos por igual, hemos intentado recoger todas las posibles situaciones que os podéis encontrar peor no debéis pensar que os van a suceder todas. “Cada persona con Espina Bífida es un mundo”, suele decirse y está bien que contéis con toda la info.-mación posible para estar preparados para detectar síntomas o posibles complicaciones pero tenéis que intentar vivir el presente e intentar mantener a raya la incertidumbre y la angustia por lo que pudiera pasar mañana, porque esas posibles complicaciones podrían no llegar nunca.

Por otra parte, la idea de introducir capítulos en esta guía de diferentes disciplinas no es arbitrario: es necesario tener una visión interdisciplinar. Una persona no tiene sólo una parte psicológica, social o física: por ejemplo, esforzarse muchísimo a nivel físico, conseguir la marcha o ser capaz de hacer transferencias sin ningún problema, está muy bien pero si luego tenemos carencias en las habilidades sociales, si no tenemos amigos y no salimos de casa, nuestra vida no será completa. Al revés pasaría lo mismo, podemos ser muy sociables pero tener descuidados otros aspectos vitales como la fisioterapia, la autonomía o la nutrición.

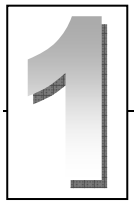
Desde pequeños, los médicos insistirán en que hacer fisioterapia va a ser esencial para conseguir un óptimo desarrollo motor, y es cierto. Es importante potenciar la musculatura no afectada de miembros inferiores. La musculatura de los miembros superiores no debe descuidarse porque los vamos a necesitar para poder utilizar bastones o silla de ruedas para desplazarnos. Además, si no trabajamos bien nuestro cuerpo a nivel de fisioterapia luego vamos a tener problemas en nuestra autonomía personal: necesitaremos toda nuestra energía para vestirnos, desvestirnos, pasarnos de la silla a la cama, al sofá, a la ducha, al coche (si vamos en silla, claro). Igualmente, si no llevamos un buen control nutricional, tenderemos a la obesidad y esto influirá de manera negativa en nuestra autonomía personal. Si no somos autónomos en los aspectos más básicos, tampoco lo seremos en los que impliquen relacionarnos fuera de casa: estudiar, trabajar, comprar, hacer gestiones, ir al médico, disfrutar de lugares de ocio…También tendremos que estar atentos a nuestra propia imagen, detectar cuándo no estamos a gusto con alguna circunstancia temporal o permanente de nuestra vida porque eso podría hacernos, además de estar mal con nosotros mismos, evitar las relaciones sociales por miedo al rechazo, por no sentirnos iguales… y acabaríamos sin salir de casa y sin relacionarnos con gente de nuestra edad.

Es por tanto necesario cuidar todos estos aspectos relacionados y darles a todos ellos la importancia que merecen y no tener miedo de preguntar, saber y actuar, solos o con el acompañamiento del profesional correspondiente. Ante todo, quedaros con la idea de que no estáis solos en esta lucha y podéis contar con la ayuda de otras personas en vuestra situación, al mismo tiempo que ofrecer la vuestra a los que vengan detrás.

Agradecimientos

Desde la Asociación de Espina Bífida e Hidrocefalia de Alicante (AEBHA) queremos dar las gracias a todas las personas que han hecho posible la elaboración de esta guía: Laura, Samuel, Pablo, José Ramón, Mar, Mahyuba, Paula, Mónica, Raúl, Cecilia, Vicente, Matías, José, Rosa, Silvia, Elvira, Antonio, Mari Cruz, Marta y Manolo.

Por otra parte, también queremos agradecer el patrocinio de Caja Mediterráneo, del Vicerrectorado de Extensión Universitaria de la Universidad de Alicante y de la Concejalía de Acción Social del Excelentísimo Ayuntamiento de Alicante que han hecho posible la edición de esta guía.



Aspectos Generales

Miguel Ángel Consuegra Panaligan.

Asociación de Espina Bífida e Hidrocefalia de Alicante.

Guión

1. Introducción.

2. Descripción de la Espina Bífida:

    - Incidencia
    - ¿Qué es la Espina Bífida?
    - Clasificación

3. Etiología, prevención y diagnóstico.

4. Consecuencias.

5. Tratamiento y Rehabilitación.

6. Hidrocefalia.

7. Alteraciones urológicas.

8. Control de intestino.

9. Familia-ocio-trabajo.

10. Sexualidad y pareja.

Glosario de términos

Ácido fólico: Derivado de un tipo de vitamina B y cuya carencia está vinculada a la aparición de Defectos del Tubo Neural.

Acetilcolinesterasa: Sustancia que se encuentra en el líquido amniótico y que es indicador de si hay D.T.N. o no.

Alfafetoproteina: Esta prueba consiste en medir el nivel de esta proteína en la sangre de la madre y según las cantidades que nos de nos indicará la posibilidad o no de un D.T.N.

Amniocentesis: Esta prueba consiste en la medición de la Acetilcolinesterasa y se realiza sacando una muestra del líquido amniótico del vientre materno. Esta prueba no solo nos indicará la posible existencia de una Espina Bífida, sino de la existencia de otras malformaciones. Actualmente se realiza de forma sistemática a todas las mujeres embarazadas mayores de 35 años o a mujeres con factores de riesgo.

Arnold chiari: Malformación asociada con la Espina Bífida, que en muchas ocasiones es la causante de la Hidrocefalia y que cuando da secuelas, puede ser corregida.

Canal raquideo: Parte hueca central de la Columna Vertebral en la que se encuentra la Médula Espinal.

Esfínter: Músculo que controla el vaciado de la vejiga o el intestino, según se trate del esfínter urinario o anal.

F.E.S.A.: Federación de Deporte Adaptado de la Comunidad Valenciana.

Hidrocefalia: Acumulación de líquido cefaloraquídeo en el cerebro.

Látex: Tipo de caucho del que están fabricados muchos objetos médicos y al que son alérgicos los Espina Bífida. Hay alternativas a estos productos en otros materiales.

L.C.R.: Líquido cefaloraquideo. Se produce en el cerebro y circula por la médula espinal.

Lipomeningocele: Tipo de Espina Bífida abierta.

Meninge: Membrana que envuelve la médula espinal.

Meningocele: Tipo de Espina Bífida abierta.

Mielodisplasia: Sinónimo de Espina Bífida.

Mielomeningocele: Tipo de Espina Bífida abierta.

Prolapso rectal: Al expulsar las heces, parte del recto se sale. Normalmente se da en los bebes y cuando controlan el estreñimiento, desaparece.

Pubertad precoz: Consiste en el adelanto de la pubertad, se da en las niñas con Espina Bífida, con el consiguiente adelanto de la menstruación a los 8 o 9 años.

Raquisquisis: Sinónimo de Espina Bífida.

S.A.L.: Sociedad Anónima Laboral, es un tipo de empresa que ofrece unas determinadas ventajas.

S.L.L.: Sociedad Limitada Laboral, es otro tipo de empresa con ventajas diferentes.

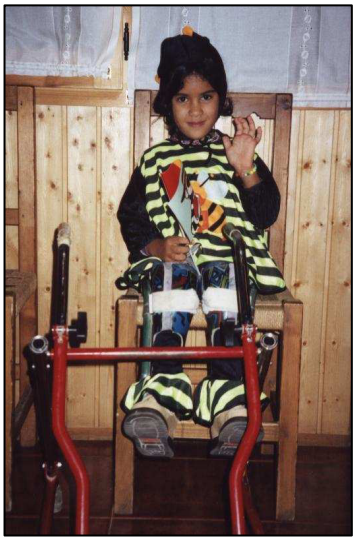
Scaner: Método de estudio radiológico con más definición que las radiografías normales.

Sondaje intermitente: Método mediante el que se vacía la vejiga de la orina varias veces al día con el fin de que no queden residuos en la misma y además evitar problemas renales. Es muy utilizado por los afectados de Espina Bífida.

Válvula: Mecanismo que se coloca a los afectados que tiene hidrocefalia con el fin de eliminar el exceso de L.C.R. y así evitar los problemas que puede traer la acumulación de líquido en el cerebro.

1. Introducción

Cuando una pareja recibe del médico la extraña y preocupante noticia de que su hijo/a va a nacer o ha nacido con esta grave malformación llamada ESPINA BÍFIDA, la sensación de infelicidad y frustración es inmensa. El miedo a lo desconocido, el temor, la ansiedad, y muchos otros sentimientos de este tipo, contribuyen a crear un gran vacío y la impresión del derrumbamiento del mundo personal y familiar.



La ASOCIACIACION DE ESPINA BIFIDA E HIDROCEFALIA DE ALICANTE (A.E.B.H.A.), intentamos desde estas páginas dar a conocer un poco más esta malformación y sus secuelas y, sobre todo, brindarnos de corazón y ofrecer nuestro apoyo y ayuda, a todos aquellos que lo necesiten tanto en los duros y amargos primeros momentos, como en las especiales situaciones que se les presentarán. Hemos de tener en cuenta que no todas las dificultades provienen de la malformación en sí, sino de las condiciones sociales que la rodean. Tanto A.E.B.H.A. como el resto de Asociaciones de España, luchamos día a día para que éstas mejoren y para conseguir que el presente y futuro de los nacidos con Espina Bífida sea cada día mejor y consigan situaciones de normalidad e integración plenas.

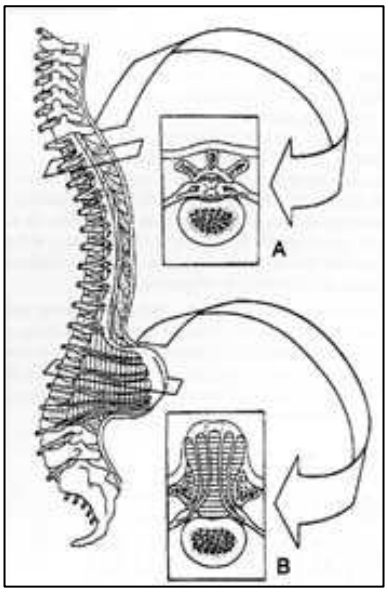
Sabemos que un hijo Espina Bífida es un recién nacido diferente, pero también es un ser tan normal como otros, y así hemos de tratarle desde su nacimiento, afrontando con valentía y serenidad todas las circunstancias y dificultades que se planteen, tanto a nivel médico como afectivo o psicológico, de lo que dependerá en gran medida el desarrollo del afectado de Espina Bífida.

2. Descripción de la espina bífida

- **Incidencia:**

En el mundo nacen aproximadamente 400.000 niños al año con Defectos del Tubo Neural (DTN). En España, según los datos del ESTUDIO COLABORATIVO ESPAÑOL DE MALFORMACIONES CONGÉNITAS (ECEMC), este número rondaría los 400 casos anuales, lo que supone uno por cada mil nacidos vivos. Siendo más alta la frecuencia si nos referimos a los nacidos muertos que alcanzaría la cifra de 46 de cada mil. En nuestra Comunidad nos movemos en torno a estas cifras.

- **¿Qué es la Espina Bífida?:**



La Espina Bífida, también conocida como Mielodisplasia, Raquisquisis, Meningocele, Mielomeningocele, etc., es una malformación congénita que consiste en la falta de fusión de uno o varios arcos vertebrales posteriores, con o sin protusión meníngea medular, y por donde el contenido del canal neural queda al exterior.

A: El cierre de la columna es normal y la médula está dentro del canal raquídeo.
B: Los arcos vertebrales no han fusionado y la médula está fuera del canal raquídeo.

- **Clasificación:**

- ESPINA BÍFIDA OCULTA:

Los arcos vertebrales no fusionan y la lesión está cubierta de piel en toda su extensión. En la zona puede aparecer un mechón de vello, piel pigmentada o un lipoma subcutáneo. El defecto es muy leve y en la mayoría de los casos no presenta clínica alguna, detectándose de forma ocasional cuando al afectado se realiza un examen radiológico de columna.

- ESPINA BÍFIDA ABIERTA:

En la mayoría de los casos la lesión aparece recubierta por unas membranas en forma de quiste. Si este quiste contiene solamente meninges, la lesión se conoce como **Meningocele**. Si además está cubierta por un lipoma, se conoce como **Lipomeningocele.** En estos casos las secuelas son mas leves. Si la lesión contiene meninges y médula, que es lo más frecuente, se conoce como **Mielomeningocele**. En este caso la afección es más grave, con variadas secuelas en el aparato locomotor, urinario y digestivo.

En la espina bifida abierta, la gravedad del cuadro depende de los siguientes factores:

a) Localización de la lesión: desde la región cervical a la sacra. Cuanto más alta es la lesión, mayores son las secuelas que se producen.

b) Extensión de la lesión: de manera que cuanto mayor sea la lesión, más amplia será la afectación medular y mayores serán las secuelas.

c) Malformaciones asociadas: como por ejemplo la HIDROCEFALIA o el ARNOLD CHIARI.

3. Etiología, prevención y diagnóstico

- **Causas:**

La etiología de la Espina Bífida no es conocida, estimándose una causa multifactorial. Se ha relacionado la Espina Bífida con los siguientes factores:

- Déficit de ÁCIDO FÓLICO en la madre.

- ÁCIDO VALPRÓICO: medicamento para el tratamiento de la epilepsia.

- ETETRINATO: fármaco utilizado para el tratamiento de la psoriasis y el acné.

- HORMONAS SEXUALES: nos referimos a las pruebas hormonales de embarazo que se realizaban en la 3ª y 4ª semanas de desarrollo fetal. Afortunadamente estas pruebas están en desuso.

- GENÉTICA: a pesar de no ser hereditaria en el sentido estricto de la palabra, existe un mayor riesgo de tener un segundo hijo afectado si se ha tenido ya otro afectado de esta malformación.

- **Prevención:**

La prevención de la Espina Bífida, pasaría en primer lugar por la realización de una Campaña Institucional para promover la Consulta Preconcepcional (antes del embarazo) con el fin de poder realizar los análisis de sangre que nos darían el índice de Ácido Fólico en la futura madre y así poder cumplimentar las posibles deficiencias, así como por otra Campaña de Educación Alimenticia que hiciera que las mujeres en edad de concebir tomaran una dieta rica en "Folatos" (cereales, legumbres, verduras, frutas, etc..) un ejemplo sería la Dieta Mediterránea.

Como podemos observar, basamos la prevención en la toma de Acido Fólico, a este respecto, queremos significar que las autoridades Sanitarias de EEUU y Canadá, recomiendan a todas las mujeres en edad de concebir que tomen diariamente 0,4 mg. de Ácido Fólico mientras no estén embarazadas o no lo tengan planeado. Estas cantidades se modificarían en la consulta preconcepcional o en la primera visita al ginecólogo una vez embarazada.

Por parte de la Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia (S.E.G.O.) se ha recomendado, por medio de una circular, a todos los ginecólogos la potenciación de la Consulta Preconcepcional y la prescripción a las mujeres de medicamentos específicos que aporten el Ácido Fólico necesario.

- **Diagnóstico precoz:**

El Diagnóstico precoz de la Espina Bífida puede realizarse por métodos bioquímicos (analíticas de suero materno) y ecográficos.

- MÉTODOS BIOQUÍMICOS:

  El método actual más eficaz para el diagnóstico prenatal de la Espina Bífida es la determinación de la alfafetoproteína en suero materno de pacientes embarazadas. Los criterios asistenciales actuales aconsejan su realización de forma sistemática a todas las gestantes, y el momento óptimo para la detección de los D.T.N, es entre la 14ª y 18ª semana. También se puede determinar mediante la medición de la Acetilcolinesterasa, cuya muestra se obtiene practicando una Amniocentésis, que a pesar de su fama de complicada es altamente fiable.

- MÉTODOS ECOGRÁFICOS:

  El diagnóstico ecográfico de la Espina Bífida es difícil de realizar y es necesario un equipo de gran definición y de pericia por parte del ecografista. La detección ecográfica de la Espina Bífida se basa en signos directos y en signos indirectos. Los signos directos son alteraciones anatómicas fetales, bien óseas o de partes blandas. Se observan en las vértebras, ya que éstas presentan anomalías de cierre de los arcos, compatibles con la Espina Bífida. Los signos indirectos son imágenes obtenidas de partes del feto que no son la columna (pie, cabeza, vejiga) y que con los nombres de "Signo del Limón", "Signo de la Banana", "Distensión de la Vejiga" o "Pie equino varo", pueden indicarnos la existencia de una Espina Bífida.

4. Consecuencias de la espina bífida

La Espina Bífida es considerada como una enfermedad polideformante, con afectación de múltiples órganos, como consecuencia de la afectación neurológica que presentan.

Las consecuencias más importantes de la Espina Bífida son las siguientes:

- **Pérdida de sensibilidad por debajo de la lesión**: Como consecuencia de la afección nerviosa por la lesión medular.

- **Debilidad muscular por debajo del nivel de la lesión**: Que puede oscilar desde una situación leve hasta parálisis completa. Cuanto más alta es la Espina Bífida, mayor es la afectación muscular. Como consecuencia de ello, habrá afectados que caminarán casi sin dificultad, otros necesitarán de muletas o aparatos y otros necesitarán silla de ruedas.

- **Alergia al látex**. Esta complicación surgió por vez primera en 1989, por lo que los estudios son muy recientes. Afecta hasta un 75% de los Espina Bífida y la pueden presentar al nacimiento o generarla con el tiempo. Por lo tanto, al ser considerados como personas de alto riesgo, los afectados de Espina Bífida deben evitar el contacto con los productos que lo contengan. Sobre todo en intervenciones quirúrgicas o actuaciones médicas. Los productos alternativos, fabricados de plástico, silicona o vinilo son igualmente eficaces. En la Federación o en cualquiera de las asociaciones encontrará una lista de objetos tanto caseros como médicos que contienen látex y sus alternativas.

- **Debilidad de los músculos de la vejiga y del tracto instestinal**: Produciendo incontinencia urinaria y fecal. Que trataremos más adelante.

- **Hidrocefalia**. Esta complicación es muy frecuente en los nacidos Espina Bífida, casi el 70%. Más adelante ampliaremos detalladamente esta secuela.

- **Otras secuelas:** que pueden presentarse son médula anclada, malformación de Arnold Chiari, prolapso rectal, tendencia a la obesidad, en los varones, testículos mal descendidos y en las hembras pubertad precoz.

5. Tratamiento y Rehabilitación

Para el tratamiento global del afectado de Espina Bífida, es necesario un equipo multidisciplinario que ofrezca al afectado y sus familiares la mejor asistencia disponible, disminuyendo en lo posible el número de visitas y pruebas complementarias.

Este equipo va a englobar dos campos:

1. **Médico**: con los siguientes especialistas Neurocirujano, Urólogo, Cirujano Ortopédico, Rehabilitador, Oftalmólogo y Pediatra.

2. **Terapéutica y evaluación**: contará con Trabajador Social, ATS, Fisioterapeuta, Podólogo, Psicólogo y Terapeuta Ocupacional.

En el manejo de los afectados de Espina Bífida debe existir un profesional que los vea regularmente con el fin de detectar precozmente las complicaciones que puedan presentarse, requiriendo la colaboración de los distintos especialistas lo antes posible.

Es importante que os concienciéis de que vuestra actitud va a ser fundamental para el desarrollo del Espina Bífida. Una vez superado el primer momento de desánimo y desorientación deben adoptar una actitud valiente y abierta a todas las posibilidades que se les puedan presentar. Sobre todo hay que ser optimistas ante un futuro cada vez más esperanzador gracias a los avances de la medicina y de la rehabilitación y al mayor grado de concienciación social.

En lo relativo a la Rehabilitación hemos de significar que debe comenzar lo más temprano posible con un tratamiento de "Atención Temprana" que ayudará al niño a aprender a relacionarse con el medio, intensificando las capacidades que tenga y aquellas que puedan estar enlentecidas por el carácter de la lesión. Más adelante debe de plantearse un plan personalizado a cada afectado con el fin de mantener y potenciar aquellas zonas afectadas así como las no afectadas.

Hemos de ser conscientes de que el futuro quirúrgico que nos viene dará mayores posibilidades para aquellos que mejor conservada tengan su motricidad.

6. Hidrocefalia

La Hidrocefalia como ya hemos comentado anteriormente es una de las complicaciones más frecuentes asociada con la Espina Bífida. Por lo tanto es necesario que tengáis algún conocimiento sobre el líquido cefalorraquídeo que circula dentro y alrededor del cerebro y la médula espinal.

El **líquido cefalorraquídeo** (en adelante L.C.R) se va a producir dentro de tres de las cuatro cavidades que hay en el interior del cerebro (ventrículos) y pasará al interior de la médula por un pequeño canal.

La Hidrocefalia consiste en una acumulación de L.C.R. en el cerebro motivada por una mala circulación del mismo y por no ser reabsorbido el sobrante. Este aumento de L.C.R. produce una presión del cerebro, dilatado por esta situación, con el cráneo y es necesario eliminar esta presión para evitar lesiones cerebrales y que el afectado pueda llevar una vida totalmente normal.

Las técnicas actuales permiten colocar un **sistema valvular** que deriva el exceso de L.C.R. en el cerebro bien a la cavidad peritoneal o a la vena cava, y que

consiste en una sencilla operación mediante la cual se coloca una válvula en el cuarto ventrículo y de una sonda que conduce el L.C.R. sobrante a la cavidad elegida para su eliminación. La válvula lleva un sistema que impedirá que el L.C.R. vuelva a subir al cerebro.

Como método de control periódico, el neurocirujano realizará exámenes del funcionamiento de la válvula mediante la realización de un SCANNER en el que podrá observar el tamaño de los ventrículos y de cualquier alteración que se pueda producir.

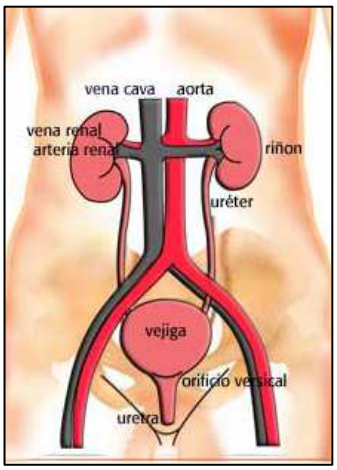
Como toda técnica, puede tener algún fallo en el funcionamiento mecánico, por lo que debéis conocer los síntomas de que hay un mal funcionamiento de la válvula. Estos síntomas son:

- Aumento de perímetro craneal.
- Somnolencia (exagerada).
- Vómitos. Muy típicos en chorro.
- Cambio de posición de los globos oculares.

Dicho esto, lo normal es que la válvula funcione correctamente y que lo único haya que hacer en el futuro será alargar la sonda de drenaje.

7. Alteraciones urológicas

Las secuelas urológicas de los afectados de Espina Bífida son consecuencia de las alteraciones neurológicas producidas por la lesión medular. Estas alteraciones deben ser evaluadas por los urólogos, para de esta manera administrar el tratamiento adecuado a cada caso.



Debido a la irregularidad de la lesión, en la alteración de la vejiga se pueden diferenciar distintas formas de la llamada VEJIGA NEURÓGENA, dependiendo de las raíces nerviosas afectadas. Se pueden distinguir los siguientes tipos de Vejiga Neurógena:

- VEJIGA NEURÓGENA HIPOTÓNICA y esfínter de salida de la orina relajado:

  La incontinencia es permanente, gota a gota, especialmente con el llanto, golpes de tos y esfuerzos. No va a existir presión dentro de la vejiga, por lo que la función renal se mantendrá sin alteraciones.

- VEJIGA NEURÓGENA HIPOTÓNICA y esfínter de salida de la orina contraído:

  La incontinencia será por rebosamiento, la vejiga va a presentar retención urinaria, lo que puede llevar a infecciones del tracto urinario y aparición de daño renal.

- VEJIGA NEURÓGENA HIPERTÓNICA y esfínter de salida de la orina relajado:

  En esta situación la incontinencia es en pequeños chorros de orina incontrolables: No hay presión en el interior de la vejiga, por lo que la infección de orina es rara y el daño renal escaso.

- VEJIGA NEURÓGENA HIPERTÓNICA y esfínter de salida de la orina contraído:

  La incontinencia es variable, produciéndose fugas de orina por la gran presión existente en el interior vesical. Debido a esta gran presión hay un riesgo importante de daño renal, con alteración de la función renal.

Los Urólogos tendrán como primer objetivo la conservación de los riñones y el mejor funcionamiento de la vejiga. Mediante estudios Urodinámicos controlarán la presión vesical y bien con estudios radiológicos o ecográficos conocerán el estado de los riñones, dando el tratamiento adecuado para cada caso en concreto, tanto a nivel farmacológico como de métodos para el vaciado total de la vejiga (Maniobra de Credé, Sondaje Intermitente, etc.) con los que conseguirá una mayor independencia física y psicológica, de gran importancia para su integración social.

8. Control del intestino

Es muy probable que el médico haya notado alguna debilidad en el músculo del esfínter externo del ano, el cual debe impedir la salida involuntaria del contenido intestinal. En un principio debéis respetar el período normal de incontinencia como en cualquier bebé, pero debéis poner especial atención a la consistencia de las heces, para evitar que estas sean demasiado blandas o demasiado duras.

En términos generales los Espina Bífida tienden a ser **muy estreñidos** por la concurrencia de una serie de circunstancias: falta de movilidad, debilidad de los músculos abdominales, deficiente inervación del tracto intestinal. Por lo tanto, aunque en los primeros meses esto va a ser un problema secundario, no

podemos olvidarnos de él cuando el niño llegue a la edad en que socialmente debe de empezar a controlar sus esfínteres.

Igual que con la rehabilitación física, en este tema hay que tener constancia y paciencia, hay que hacer que el niño se de cuenta de su incontinencia. Es fundamental tener una regularidad de horario para la evacuación. Es precisa una dieta controlada y adecuada para evitar el endurecimiento de las heces (y la producción del estreñimiento crónico) con una ingesta abundante de fibra, verduras, agua y zumos de frutas. Además, poco a poco, se debe lograr un fortalecimiento de los músculos abdominales.

Los enemas de limpieza semanales serán una gran ayuda para conseguir, en la mayoría de los casos, corregir la incontinencia de heces antes de la adolescencia.

9. Familia-Educación-Ocio-Trabajo

Después de haber tratado los aspectos médicos en torno a la Espina Bífida, en estos apartados vamos a intentar describir la vida tal y como se nos presenta con un afectado de Espina Bífida en nuestro entorno.

- **Familia:**

Hemos de partir de la base de que el nacimiento de un niño con una discapacidad, en nuestro caso Espina Bífida, va a cambiar los planteamientos que en torno a la vida familiar teníamos.

En primer lugar hemos de aceptar al niño tal y como es, con sus limitaciones y con sus posibilidades (que son más de las que en un principio pensamos). En el seno de la familia es donde el niño/a va a pasar los primeros años de su vida y por lo tanto donde va a formar su personalidad.

Es muy importante que a partir del segundo mes asista a un Gabinete de Estimulación Temprana, donde le ayudarán a tener mejores reflejos y movilidad tanto a nivel físico como psíquico, lo que será fundamental para su futuro. En este Gabinete, os enseñarán los ejercicios que debéis realizar a vuestro hijo en casa, siempre a modo de juego con el fin de que no sea para él simplemente una obligación, sino que resulte realmente divertido.

Queremos que tengáis presente que no debéis ceder a la tentación de súper proteger o mimar en exceso al niño, sino que se le debe dar una educación y disciplina igual a la de cualquier otro niño o de sus hermanos. Debe realizar las tareas domésticas que pueda desempeñar y recibir los premios o castigos como cualquier otro miembro de la familia. Cuanto mayor sea el número de tareas que asuma, mayor será su grado de independencia en el futuro, hemos

de pensar que la familia no va a estar siempre a su lado para servirle de colchón.

Se debe procurar que la rehabilitación la asuma como una de sus tareas diarias. Si así lo asume, le resultará menos molesto el realizarla en un futuro y tendrá su tiempo siempre repartido de forma que la rehabilitación no le estorbe en los estudios o en el tiempo de ocio.

Hemos de ser conscientes de que un afectado de Espina Bífida va a tener un mayor número de frustraciones que cualquier otro niño o joven, debido a sus propias limitaciones. Dependerá mucho de la actitud que haya tenido en su entorno el que supere estas situaciones de una forma lo menos traumática posible.

En resumidas cuentas, es fundamental que la familia y su entorno mantengáis una actitud valiente y optimista; que se la trasmitiréis al niño/a Espina Bífida, dándole una vida mejor y en contrapartida él dará muchas y grandes satisfacciones que en un primer momento no podíais imaginar.

- **Educación:**

El papel que jugará en el futuro de vuestro hijo la educación y cómo se desarrolle la misma, será decisiva para conseguir su independencia y realización como persona. Si esto es así para cualquier niño, con mayor motivo para aquel que tiene una discapacidad, en este caso Espina Bífida y/o Hidrocefalia.

Desde aquí os animamos a que la escolarización se realice, como la de cualquier otro niño, desde los 3 años, en un centro "normal", a ser posible con sus hermanos, amigos, vecinos, etc., con el fin de conseguir que su educación sea, tal y como exige la Ley de Educación, al margen de su función formativa, una forma más para lograr la total integración social.

Con el fin de conseguir este objetivo, hemos de ser conscientes de que tenemos que adoptar actitudes que faciliten este camino. En este sentido, tanto los padres y la asociación en un principio (Preescolar, Primaria, Secundaria) y más adelante (Formación Profesional, Bachillerato y/o Universidad) con la colaboración activa de los propios afectados, hemos de fomentar el diálogo tanto con la Administración como con los profesores y personal de los centros,

con el fin de eliminar todas las barreras que se les presenten a lo largo de su formación académica.

Las Barreras con las que nos vamos a encontrar son de dos tipos:

Barreras arquitectónicas:

Hemos de conseguir de la Administración la total adaptación de los centros a las necesidades físicas de cualquier discapacitado y que consistiría en la construcción de rampas de acceso como alternativa a los escalones de entrada al centro, eliminación de bordillos en zonas de ocio, ascensores o sistemas alternativos (oruga, escala-móvil) para conseguir el acceso a otras plantas, baño adaptado que facilite el cambio de pañales o el sondaje intermitente, puertas y mobiliario escolar con el fin de que el acceso al aula y su incorporación al aula sea posible.

Barreras humanas y de actitud:

Cuando hablamos de barreras humanas, nos referimos a la necesidad de dotar a los centros en los que están escolarizados discapacitados del personal necesario para poder atenderlos. Nos referimos a la necesidad de la existencia en el centro de Educador, Fisioterapeuta y Profesor de Apoyo con el fin de que puedan atender sus necesidades tanto de ayuda en patio, comedor, rehabilitación y refuerzo de aquellas materias en que, debido al absentismo escolar por hospitalizaciones o por visitas al médico tienen nuestros afectados, van más flojos que sus compañeros de clase.

No menos importantes que las arquitectónicas, son las barreras que por la actitud de compañeros e incluso profesores, se pueden encontrar nuestros hijos. Es por lo que tanto padres como asociaciones, hemos de mantener un diálogo constante con profesores del centro con el fin de que tengan claro cual es la situación de estos alumnos, así como dar charlas a los alumnos con el fin de que entiendan las situaciones que se les puedan presentar y que comprendan que cada uno tiene su propia normalidad que no es igual a la de su compañero, enseñándoles la riqueza que supone para todos la educación en la diversidad, que es la mejor manera de que el futuro sea más tolerante y asequible para todos, discapacitados o no; y les enseñará que la vida es diferente para todos, con lo que la educación será mucho más rica para todos.

- **Ocio:**

Como para cualquier niño o joven Espina Bífida, la formación y educación deportiva es tan importante como la formación cultural y ambas han de ser educativos y favorecer el desarrollo del niño potenciando sus capacidades.

Desde esta Federación así como desde las distintas Asociaciones, hemos de fomentar la creación de **Clubes Deportivos** en los que tengan cabida nuestros afectados. Pocos son los deportes que no pueden realizar, y en los que con el soporte y ayuda de la **Federación de Deportes Adaptados de la Comunidad Valenciana (F.E.S.A.)**, podrán realizar todo tipo de actividades deportivas.

Hemos de destacar que por parte de esta Asociación, la idea pasa por que los clubes no sean guetos para minusválidos, sino más bien organismos integradores en los que puedan participar personas con algún tipo de deficiencia y personas que no tengan ninguna.

Es importante que ofrezcamos salidas a posibles aficiones que les puedan resultar altamente gratificantes y en algunos casos incluso les puedan servir como medio de vida. La Música, la Pintura, la Fotografía, etc., son actividades que al margen de ser muy recomendables, nuestros afectados realizan bastante bien.

Hemos de conseguir que por parte de la administración la oferta de actividades lúdicas de verano (**campamentos**, **escuelas deportivas** y **actividades culturales** en general) sean mixtas, poniendo los medios necesarios para ello con el fin de que estas actividades continúen en la línea de integración y normalización que todos deseamos.

Cuantas más actividades realicen con gente sin discapacidades (visibles) más preparados estarán unos y otros para enfrentarse a una vida en la que tienen que convivir unos y otros.

- **Trabajo:**

La entrada en el mundo laboral dependerá, en gran medida de la formación que haya recibido el afectado de Espina Bífida. Poniéndonos en el caso ideal, debemos pensar que la incorporación al mercado laboral, no debe suponer mayor problema que para otra persona que no tenga discapacidad alguna.

Como que esta no es la realidad, por parte de esta Asociación, hemos de fomentar tanto la formación complementaria que les sea necesaria para su integración en el empleo, bien realizando cursillos específicos (informática, oficios, artesanías, etc.) o forzando el cumplimiento de la Ley de Integración del Minusválido, con el fin de que no se les considere trabajadores de 2ª clase.

Existen otras alternativas a la integración en el mercado laboral, como son las creaciones de empresas para el auto-empleo (Cooperativas, S.A.L., S.L.L., etc.) que no necesariamente deben ser para discapacitados exclusivamente sino que pueden ser mixtas, siempre pensando que la riqueza está en la diversidad y no en los Guetos.

Hemos de tener muy presente que el que logren un trabajo y su independencia económica es importantísimo para su realización personal y sobre todo pensando que nosotros no vamos a estar toda su vida sirviéndoles de colchón, ni afectivo ni económico, y que con la pensión que puedan percibir su vida tendrá una calidad bastante discutible.

10. Sexualidad-pareja

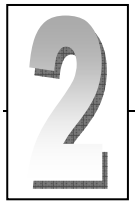
En muchas ocasiones los padres somos realistas en torno a las faltas de movilidad o los problemas de estudio de nuestros hijos, pero al verlos con muletas o en silla de ruedas, los consideramos seres sin necesidades sexuales o de convivencia en pareja. Nada más alejado de la realidad, los jóvenes afectados de Espina Bífida tienen los mismos deseos que cualquier otra persona y las mismas necesidades.

A este respecto lo que debemos hacer desde la Familia o la Asociación, es darles la información necesaria para que puedan tener la actividad sexual más normal teniendo en cuenta sus propias características. Como ejemplo hemos de enseñarles que los problemas derivados de la incontinencia se solucionan con un simple vaciado antes de mantener una relación o que los problemas que algunos chicos pueden presentar de cara a mantener la erección, pueden ser solucionados bien por medio de medicación o bien con la implantación de prótesis. Hemos de informarles de los medios anticonceptivos que les sean

más favorables, recordándoles que por su posible alergia al látex, deben usar productos que no lo contengan.

De todas formas, la sexualidad es una actitud positiva que no pasa siempre por la realización del acto sexual y que no esta siempre relacionada con los genitales. Deben aprender a descubrir su cuerpo, sus sensaciones y como utilizarlo para hacer feliz a su pareja, y en consecuencia a ellos mismos.

Por todo ello es muy conveniente la ayuda de un Sexólogo que realice talleres y cursos en los que los afectados lleguen a tener este conocimiento sobre si mismos.



Fisioterapia

Ana Calbo Maiques.
Mónica Vergara Campos.

Fisioterapeutas de la Asociación de Espina Bífida e Hidrocefalia de Alicante.
Contacto: fisio@aebha.org

Guión

1. Afectación motora según el nivel de lesión medular:
    1.1. Introducción.
    1.2. Niveles de lesión medular y movilidad.

2. Alteraciones neurológicas y síndromes asociados:
    - Hidrocefalia.
    - Malformación Arnold Chiari tipo II.
    - Médula anclada.
    - Hidrosiringomielia.
    - Agenesia cuerpo calloso.
    - Síndrome de regresión caudal.

3. Alteraciones ortopédicas:
    3.1. Definición.
    3.2. Tipos según el origen.
    3.3. ¿Cómo y por qué se producen?.
    3.4. ¿Cómo podemos prevenirlas?.
    3.5. Tipos de alteraciones ortopédicas según segmento osteoarticular:
        - Escoliosis
        - Hiperlordosis + aumento de cifosis dorsal
        - Cifosis lumbar
        - Flexo de cadera
        - Luxación de cadera
        - Deformidad en flexión abducción y rotación externa de cadera
        - Flexo de rodilla
        - Valgo-Varo rodilla y tobillo
        - Rotaciones tibiales
        - Pie equino
        - Pie equino-varo o zambo
        - Pie talo
        - Pie cavo
        - Dedos en garra

4. Intervención del fisioterapeuta. ¿quién es?:
    4.1. Etapa de 0 a 6 años: Atención Temprana. Ortesis para la marcha.
    4.2. Etapa de 6 a 12 años: Refuerzo de los hitos del desarrollo conseguidos.
    4.3. Etapa de 12 a 18 años: Adolescencia.
    4.4. Etapa de 18 años en adelante: Vida adulta.

5. Terapias complementarias:
    5.1. Hidroterapia.
    5.2. Hipoterapia.
    5.3. Psicomotricidad.

Glosario de términos

Agenesia: ausencia de un órgano o parte de él producida generalmente por falta de tejido primordial o por ausencia de desarrollo en el embrión.

Agonistas: se dice de los músculos esenciales para un movimiento.

Antagonistas: músculos que ejercen una acción opuesta a la de otros.

Anteversión pélvica: bascular la pelvis hacia delante.

Artrodesis: fijación quirúrgica de una articulación.

Atrofia muscular: disminución del peso y volumen del músculo. Pérdida de masa muscular.

Base de sustentación: zona situada entre las superficies de apoyo. En posición de bipedestación es el área entre los pies.

Bipedestación: postura bípeda o posición de pie.

Cardiopatía: enfermedad o malformación en el corazón.

Cefalea: dolor de cabeza.

Cerebelo: parte del encéfalo que ocupa la parte posterior del cavidad craneal y que se encarga de la coordinación y equilibrio.

Cintura escapular: constituye la comunicación entre el tronco y las extremidades superiores y lo forman las clavículas, las escápulas (omóplato o paletilla) y el esternón.

Cola de caballo: extremo inferior delgado de la médula, llamado también filum terminale.

Conducto ependimario: conducto central de la médula, en continuidad con los ventrículos cerebrales, por donde circula el líquido cefalorraquídeo.

Congénito: innato, que existe desde el nacimiento.

Contractura: contracción involuntaria, duradera o permanente de uno o más grupos musculares que mantiene la parte en una posición viciosa, difícil o imposible de corregir pasivamente.

Control de cabeza: habilidad para controlar al posición de la cabeza en todas las situaciones y para moverla independientemente del tronco y de los miembros.

Cuadrupedia: posición a cuatro patas.

Decúbito prono: tumbado boca abajo.

Decúbito supino: tumbado boca arriba.

Decúbito lateral: tumbado de lado.

Disbalance: llamado también desequilibrio, descompensación.

Drenar: asegurar la salida de líquido de una cavidad.

Elongación: alargamiento o estiramiento.

Espasticidad: hipertonía debida a una lesión de las vías piramidales.

Estimulación: formas de colaborar en la motivación del niño.

Férula: instrumento ortopédico que se aplica para mantener una parte del cuerpo en una posición (puede ser de termo-plástico, metálico...).

Flaccidez: débil, laxo y blando.

Fosa posterior: espacio en la zona occipital donde se sitúa el cerebelo y tronco del cráneo.

Fotofobia: dolor ocular o cefalea porducido por estímulos visuales o por la luz.

Hemisferios cerebrales: cada una de las mitades, izquierda y derecha, del cerebro.

Higiene postural: serie de consejos sobre cuáles son las posturas y movimientos adecuados para prevenir problemas musculo-esqueléticos.

Hipertonía: aumento del tono muscular. Tensión exagerada del músculo con aumento de la resistencia al estiramiento.

Hipotonía: disminución del tono muscular. Tensión disminuida de los músculos.

Inervación muscular: conexión entre los nervios y los músculos.

Interfalángicas: articulaciones entre las falanges de los dedos.

Isquemia: ausencia de oxígeno por detención de la circulación sanguínea.

Líquido cefelorraquídeo: líquido cristalino que circula a través de unos conductos y cavidades del sistema nervioso central.

Maleable: que se le puede dar otra forma sin romperlo.

Metatarsofalángicas: articulaciones entre las falanges (dedos) y los metatarsos de los pies.

Miembros inferiores: extremidades inferiores, piernas.

Miembros superiores: extremidades superiores, brazos.

Ortesis: dispositivo que se coloca en las articulaciones con el objetivo de contener y/o corregir una posición determinada.

Osteoporosis: pérdida de tejido óseo.

Osteotomía: operación quirúrgica en la que se realizan cortes en un hueso para alargarlo o acortarlo, corregir curvaturas o angulaciones o colocar los fragmentos de un hueso fracturado.

Peritoneo: membrana serosa que cubre toda la pared abdominal del cuerpo.

Propiocepción: sensación de la posición del propio cuerpo.

Raquídea: referente al raquis.

Raquis: columna vertebral.

Reacciones de equilibrio: respuestas automáticas inconscientes para mantener el equilibrio.

Reacciones de enderezamiento: respuestas automáticas inconscientes para mantener el tronco erguido.

Retracción: (o contractura) acortamiento de la musculatura que limita el movimiento de una articulación. Disminución de la longitud de un músculo.

Retroversión pélvica: bascular la pelvis hacia atrás.

Sedestación: posición sentada.

Sistema vestibular: sistema que participa en el mantenimiento del equilibrio y que se encarga de detectar los cambios de posición de la cabeza en el espacio.

Sinergias musculares: dos músculos son sinérgicos cuando al contraerse producen el mismo movimiento.

Tendón de Aquiles: tendón grueso y fuerte, que en la parte posterior e inferior de la pierna une el talón con la pantorrilla.

Tenotomía: sección quirúrgica de un tendón para producir su alargamiento.

Tono muscular: estado de tensión de los músculos incluso en reposo.

Tono postural: activación de los músculos lo suficientemente alto como para contrarrestar la fuerza de la gravedad, pero lo suficientemente bajo como para permitir el movimiento suave y coordinado (musculatura antigravitatoria).

Tracción: esfuerzo al que está sometido un cuerpo por la acción de dos fuerzas opuestas que tienden a alargarlo.

Tronco del encéfalo: porción del encéfalo que conecta con la médula espinal.

Vasodilatación: aumento del calibre o dilatación de los vasos sanguíneos.

Ventrículos: cavidades interconectadas del cerebro, donde se forma el líquido cefalorraquídeo. Existen dos ventrículos laterales (uno a cada lado), y un tercer y cuarto ventrículos. El LCR fluye desde aquí hasta fuera del cerebro antes de ser absorbido nuevamente en la corriente sanguínea.

1. Afectación motora según el nivel de lesión medular

1.1. Introducción:

Como ya conocemos, una de las consecuencias más importantes de la Espina Bífida del tipo Mielomeningocele, es la debilidad o parálisis muscular por debajo del nivel donde se produzca la lesión medular.

La médula espinal y el cerebro forman el Sistema Nervioso Central. Desde la médula, que se sitúa dentro del conducto raquídeo (canal vertebral), salen los llamados nervios raquídeos que se dirigen a todas las partes de nuestro cuerpo. La médula actúa como un gran cable de conexión que transmite información desde nuestro cerebro, y a través de los nervios espinales (cablecitos más pequeños), hasta todos nuestros órganos, entre ellos los músculos, permitiendo que podamos moverlos bajo nuestra voluntad. Existen 8 nervios espinales cervicales, 12 dorsales o torácicos, 5 lumbares, 5 sacros y 1 coccígeo (Figura 1).

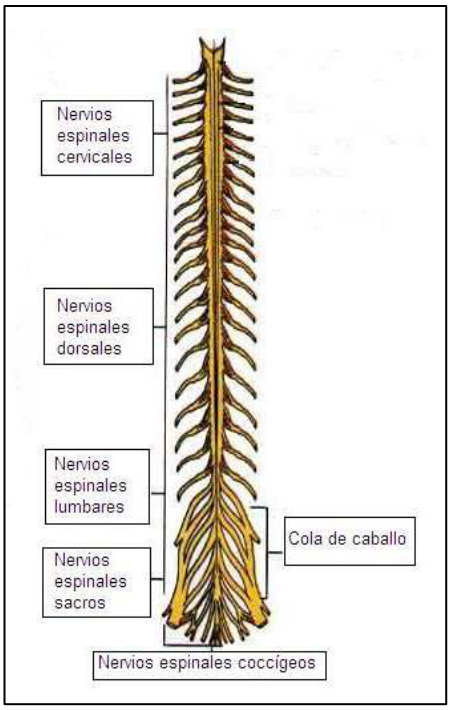


Figura 1. Médula y nervios espinales

Cuando se produce una lesión en la médula espinal, como ocurre en el caso del mielomeningocele, se produce una interrupción de ese circuito de información entre el cerebro y los órganos, desde el punto o nivel de la médula donde se ha producido el daño hacia abajo. Por lo tanto, cuanto más arriba se produzca la lesión más órganos estarán afectados.

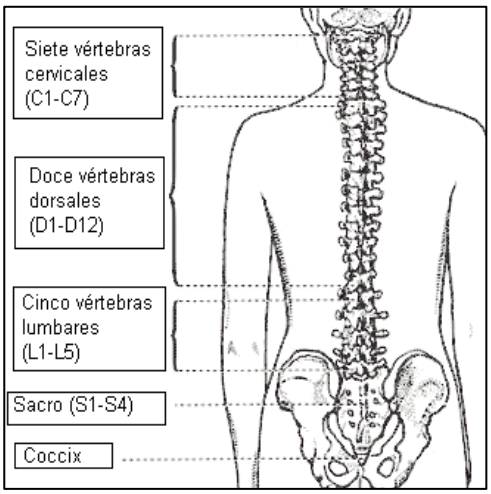


Figura 2. Niveles vertebrales

Aunque la Espina Bífida puede ocurrir a cualquier nivel de la columna vertebral, lo más común es que suceda a nivel dorsal bajo o lumbosacro. Los músculos que dependen de los nervios espinales que salen a esos niveles, corresponden con los músculos de los miembros inferiores y de la parte baja del tronco. Por lo tanto, la Espina Bífida va a afectar principalmente a la movilidad de las piernas, en mayor o menor medida según si la lesión es más o menos alta, quedando en principio la movilidad de los miembros superiores completamente sana.

La parálisis muscular es, hoy por hoy, irrecuperable ya que los músculos quedan "desconectados" del Sistema Nervioso, y va a ser de tipo fláccida por norma general, aunque en algunas ocasiones nos encontraremos con algunos problemas asociados a la Espina Bífida que pueden producir otras alteraciones del tono muscular (espasticidad).

Partiendo de ello, vamos a describir la musculatura más importante que poseemos en los miembros inferiores, cuál es el movimiento principal que realizan (Tabla 1.1.) y con qué niveles medulares está conectado cada uno de esos músculos (Tabla 1.2.).

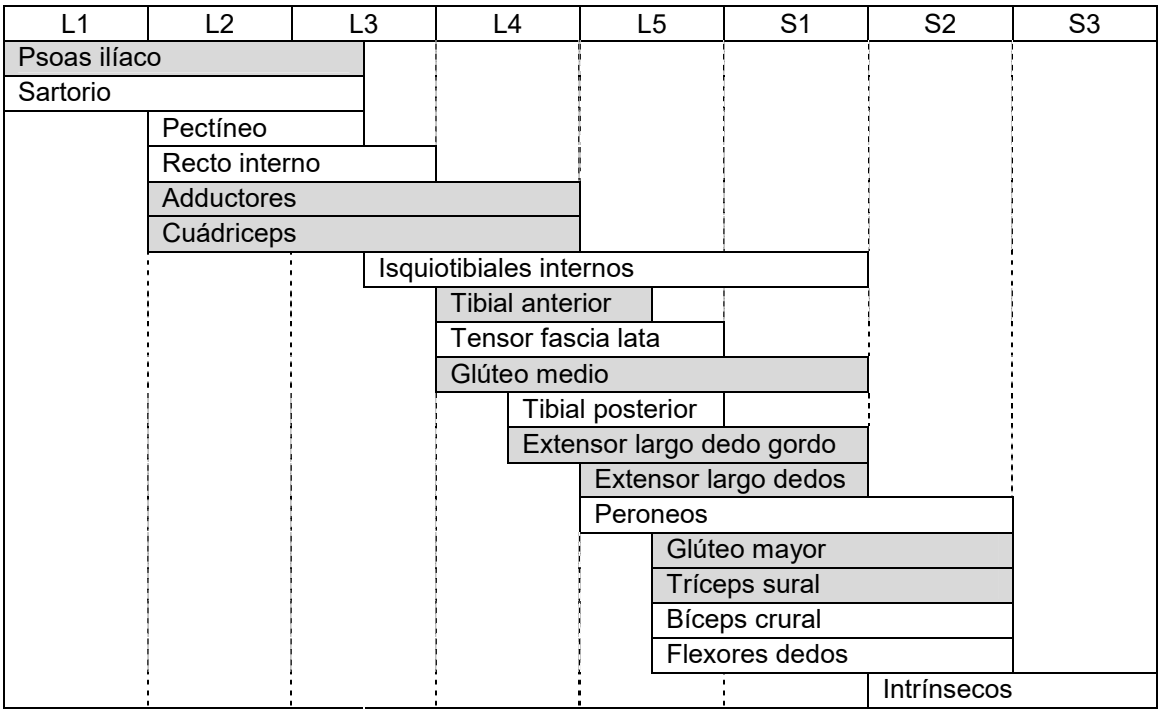
Nuestros miembros inferiores están formados por tres grandes articulaciones (cadera, rodilla y tobillo), y otras más pequeñas que se sitúan en el pie y sus dedos. Los movimientos principales que pueden realizar cada una de ellas y los músculos más representativos que se encargan de ellos son:

Tabla I. Movimientos y músculos de los miembros inferiores

	Movimiento	**Descripción del movimiento**	**Músculo**
Cadera	Flexión	Mover la pierna hacia delante	Psoas ilíaco
	Extensión	Mover la pierna hacia atrás	Glúteo mayor
	Aproximación o Adducción	Juntar las piernas	Adductores
	Separación o Abducción	Separar las piernas	Glúteo medio
Rodilla	Flexión	Doblar la rodilla	Isquiotibiales internos
			Bíceps crural
	Extensión	Estirar la rodilla	Cuádriceps
Tobillo	Flexión dorsal	Levantar la punta del pie	Tibial anterior
	Flexión plantar	Bajar la punta del pie, puntillas	Tríceps sural (Gemelos y sóleo)
	Inversión	Punta del pie hacia dentro	Tibial posterior
	Eversión	Punto del pie hacia fuera	Peroneos
Pie	Extensión dedos	Levantar los dedos	Extensor primer dedo
			Extensor dedos
	Flexión dedos	Encoger los dedos	Flexores de los dedos

A continuación observamos con qué niveles medulares están conectados dichos músculos. Recordemos que la musculatura dañada será la que corresponda con el nivel más alto donde empiece la lesión medular y todos los músculos que correspondan con los niveles inferiores.

Tabla II. Inervación de los miembros inferiores



Siguiendo la tabla anterior, podemos conocer con qué movilidad cuenta el niño con Espina Bífida según el nivel de su lesión medular, y conocer cuáles son sus futuras posibilidades de caminar y con qué tipo de ayudas, qué alteraciones ortopédicas tiene riesgo de desarrollar, etc.

Los niveles medulares desde S2 hasta S5 se encargan de la función vesical y esfinteriana. Al corresponder con unas raíces nerviosas situadas a un nivel tan bajo, casi la totalidad de los casos de Espina Bífida del tipo Mielomeningocele presentarán incontinencia urinaria y fecal por su afectación.

1.2. Niveles de lesión medular y movilidad:

A continuación se describen los diferentes niveles de lesión medular, la movilidad con la que cuenta cada uno de ellos y las ayudas que necesitará cada caso para su desplazamiento. Tener en cuenta que en la Espina Bífida, la lesión en la médula es por una herniación de la misma y que al no ser un corte simple medular, puede que se afecten los miembros inferiores de forma asimétrica, estando una pierna más paralizada que la otra, o que la lesión no corresponda con un nivel exacto de lesión. Lo que se muestra a continuación son datos orientativos ya que además existen variaciones individuales y otros factores que pueden determinar la funcionalidad de cada caso y las ayudas que va a necesitar para la deambulación.

Nivel D12

- Parálisis en toda la musculatura de los miembros inferiores (de cintura para abajo), que es lo que comúnmente se denomina paraplejia.

Nivel L1

- Parálisis de toda la musculatura de miembros inferiores, excepto movilidad mínima del músculo psoas: existe algo de flexión de cadera activa, pero muy leve.

Nivel L2

- Cadera: movilidad parcial del psoas y adductores: la cadera se mueve activamente en flexión y aproximación, pero no en extensión ni en separación.

- Rodilla: movilidad mínima del cuádriceps: existe algo de extensión de rodilla pero no la suficiente como para mantener la rodilla extendida mientras se está de pie.

- Pie y tobillo sin movilidad activa.

En los tres niveles anteriores (D12, L1 y L2) necesitarán ayudas ortésicas altas tipo bitutor rígido con bloqueo en rodilla para ponerse de pie y caminar junto con el uso de andador o bastones, precisando la utilización de una silla de ruedas para los largos desplazamientos.

Figura 3

Figura 4

Figuras 3 y 4. Niña de 6 años con un nivel de lesión medular D12 y que utiliza un bitutor sin cinturón pélvico para deambular.

Figura 5

Figura 6

Figuras 5 y 6. Niña de 11 años con un nivel de lesión medular L2 que utiliza otro tipo de bitutor para deambular.

Nivel L3

- Cadera: movilidad completa del psoas y casi completa adductores: movilidad en flexión y aproximación de cadera frente a imposibilidad de extensión (parálisis glúteo mayor) y separación (parálisis glúteo medio).

- Rodilla: movilidad casi completa del cuádriceps, y mínima de isquiotibiales internos: permite mantener la extensión activa de rodilla en la posición de de pie, por lo que las ortesis podrán ser más bajas y no necesitan el bloqueo de rodilla. Al no poseer toda la musculatura que envuelve la rodilla, ésta no queda protegida de movimientos laterales.

- Pie y tobillo sin movilidad activa.

En este nivel medular (L3), la ausencia de musculatura glútea frente a psoas y adductores muy potentes en cadera, hacen que el centro de gravedad del niño se desplace hacia delante y que necesiten, además de las ortesis menos rígidas o más bajas, el uso de andador o bastones. Para los desplazamientos largos utilizarán, por norma general la silla de ruedas.

Figura 7

Figura 8

Figura 9

Figura 10

Figuras 7 - 10. Niños con nivel de lesión L3 que utilizan diferentes dispositivos ortopédicos según sus características individuales. Todos mantienen la función activa del cuádriceps que le permiten mantener la rodilla extendida mientras están de pie sin necesidad de bitutor.

Nivel L4

- Cadera: movilidad completa del psoas y adductores, y mínima del glúteo medio: movilidad en flexión y aproximación de cadera. Algo de movilidad en separación. Imposibilidad de extensión (parálisis glúteo mayor).

- Rodilla: movilidad completa del cuádriceps, y parcial de isquiotibiales internos: permite la extensión activa de rodilla y parte de flexión, aunque no queda del todo protegida ante movimientos laterales.

- Tobillo: movilidad del tibial anterior: la punta del pie se puede mover sólo hacia arriba, pero no hacia abajo (parálisis tríceps sural).

Nivel L5

- Cadera: movilidad completa del psoas, adductores y casi completa de glúteo medio: movilidad en flexión, aproximación y separación de cadera. Imposibilidad de extensión (parálisis glúteo mayor).

- Rodilla: movilidad completa del cuádriceps, y casi parcial de isquio-tibiales internos: permite la extensión y flexión activa de rodilla.

- Tobillo y pie: movilidad del tibial anterior, tibial posterior y parcial de peroneos: la punta del pie se puede mover hacia arriba y hacia dentro principalmente, pero no hacia abajo (parálisis en tríceps sural). Movilidad del extensor largo del primer dedo, y del extensor largo de los dedos.

En los niveles L4 y L5 necesitarán únicamente ortesis bajas (figuras 11 y 12) para el apoyo de pies y suplir la función estabilizadora del tríceps sural (gemelos y sóleo) en bipedestación.

Figuras 11 y 12.

Nivel S1

- Toda la musculatura de miembros inferiores sana excepto debilidad del glúteo mayor, bíceps femoral y tríceps sural. Parálisis de la musculatura intrínseca del pie.

Nivel S2

- Toda la musculatura sana de miembros inferiores excepto la musculatura intrínseca del pie que está paralizada.

Estos niveles podrán caminar sin ayudas ortésicas, aunque quizás necesiten algún tipo de corrección en el apoyo de los pies con ortesis bajas o plantillas (plantillas, figuras 13 y 14).

Figura 13

Figura 14

2. Alteraciones neurológicas y Síndromes asociados

La Espina Bífida suele asociarse a otras malformaciones neurológicas. A continuación se describen las más relevantes pero que no tienen por qué estar presentes en todos los casos. Es importante tener en cuenta que aunque un niño con Espina Bífida presente además un Chiari tipo II o una médula anclada por ejemplo, no tienen por qué desarrollar los síntomas, así que si en el diagnóstico de vuestro hijo aparecen además “palabras” o “términos” como los que vamos a ver a continuación, debemos tenerlas presentes y llevar un seguimiento pero no hay que alarmarse. En este punto vamos a describir las alteraciones neurológicas más frecuentes que se asocian a la Espina Bífida, y aquellas cuya sintomatología pueda interferir en el desarrollo motor del niño y, por lo tanto, hay que tenerlas en cuenta en el tratamiento de fisioterapia y saber reconocer cuando pueden estar manifestándose o apareciendo los síntomas de cada una de ellas.

- **Hidrocefalia:**

Se produce en el 80 % de las personas afectadas por espina bífida. Consiste en la acumulación del líquido cefalorraquídeo dentro de las cavidades del cerebro, llamadas ventrículos. Se produce un fallo en la circulación de este líquido impidiendo que sea reabsorbido y produciendo entonces un aumento de la presión intracraneal de tal modo que, si no se controla, puede llegar a producir lesiones cerebrales importantes.

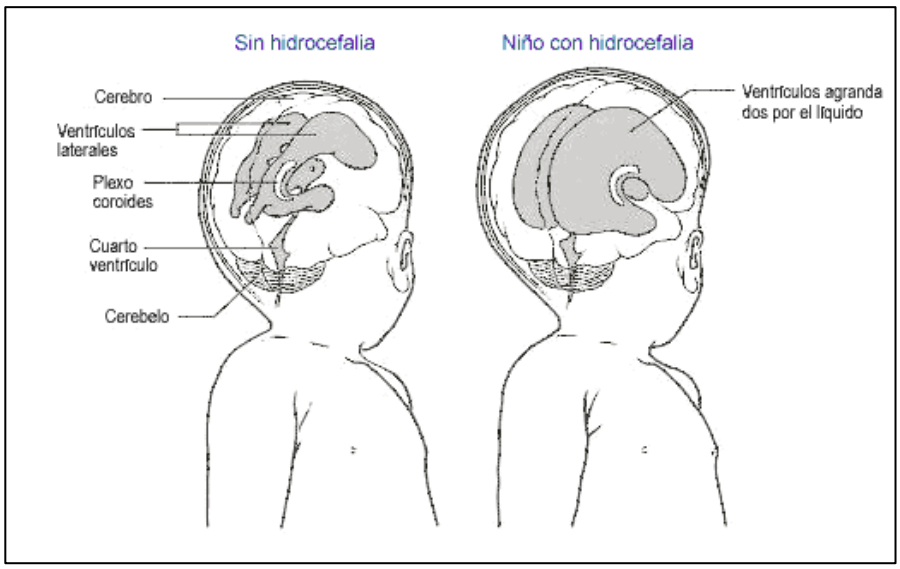
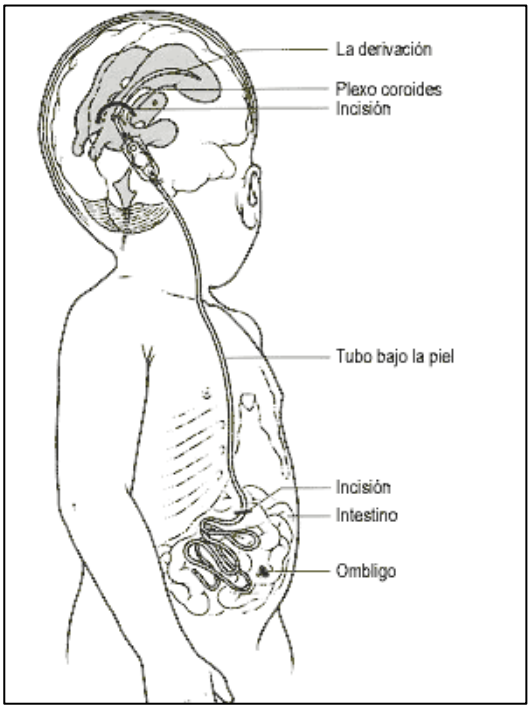


Figura 15



Suele tratarse los primeros días de vida mediante la colocación de un catéter valvular (válvula) que facilite el drenaje del líquido cefelorraquídeo desde el IV ventrículo hacia la cavidad del peritoneo llamado válvula de derivación ventrículo-peritoneal. El líquido cefalorraquídeo es entonces rápidamente reabsorbido por el cuerpo.

En principio, las derivaciones se colocan de por vida, aunque pueden haber alteraciones. El tubo o catéter puede quedarse corto a medida que crece la persona y puede ser necesaria una operación para alargarlo. Se deberá realizar un seguimiento continuado ya que puede también obstruirse o infectarse dejando de funcionar y de drenar correctamente.

Figura 16. Válvula de derivación ventrículo peritoneal

Los síntomas que pueden hacernos pensar que hay un mal funcionamiento de la válvula son:

- Aumento del perímetro craneal en los lactantes.
- Fiebre.
- Dolor de cabeza.
- Mareo.
- Vómitos.
- Convulsiones.
- Fotofobia u otros problemas de visión.
- Dolor abdominal.
- Malestar general.
- Irritabilidad.
- Bajo rendimiento escolar.

Por otro lado pueden existir dificultades de aprendizaje relacionadas con la hidrocefalia, como problemas de atención, concentración, razonamiento o memoria. Además los niños con hidrocefalia pueden tener problemas cognitivos y de percepción visual. Muchos de estos efectos pueden reducirse mediante estrategias de enseñanza o con tratamiento adecuado (ver capítulo aspectos psicológicos).

Debemos recalcar que los efectos de la hidrocefalia pueden variar de una persona a otra, y algunas personas tendrán muy pocos o ninguno.

- **Malformación Arnold Chiari Tipo II:**

Se asocia a la hidrocefalia y consiste en un descenso del cerebelo y de la parte inferior del IV ventrículo hacia el canal medular, junto con una elongación del tronco del encéfalo. La causa exacta del Chiari es desconocida y, aunque históricamente se le ha considerado como una patología puramente congénita, en los últimos años cada vez han sido más frecuentes las publicaciones en las que se describe un origen secundario.

En general se aceptan cuatro teorías posibles:

- Teoría de la tracción: la malformación lumbosacra ejerce una tracción sobre las estructuras de la fosa posterior, originando el descenso de las mismas.
- Teoría de la alteración de la dinámica de flujo: la presencia de hidrocefalia ejerce presión sobre el cerebelo y tronco del encéfalo en sentido caudal (hacia abajo), dando lugar a un desplazamiento de dichas estructuras hacia el canal vertebral.
- Malformación primaria del tronco del encéfalo (poco probable).
- Desarrollo insuficiente de la fosa posterior: según esta teoría, que aparece como la más plausible, el cerebelo no sería traccionado ni empujado, sino que se vería obligado a crecer en la dirección del canal raquídeo debido al escaso volumen de la fosa posterior.

En la mayoría de los casos, los niños que padecen esta malformación no presentan síntomas, pero es importante saber que un número pequeño desarrolla problemas serios, como dificultades para respirar y tragar, y debilidad en la parte superior del cuerpo (brazos). En estos casos, los médicos pueden recomendar una cirugía para aliviar la presión sobre el cerebro.

- **Médula anclada:**

Se produce cuando la médula se fija por debajo de L1 - L2 produciéndose un estiramiento de la misma. El anclaje medular se puede producir por el tejido cicatricial tras la intervención quirúrgica del mielomeningocele (muy frecuente), por un lipomeningocele, lipomielomeningocele, lipoma en la cola de caballo...

Algunos niños no presentan en principio síntomas, pero puede llegar un momento en que el estiramiento medular provoque una isquemia a nivel de las estructuras lumbosacras produciendo alteraciones neurológicas funcionales.

Los síntomas son de aparición progresiva, es decir que aparecen poco a poco, y se acentúan durante la adolescencia (período de mayor crecimiento y en consecuencia de mayor tracción). La mayoría de los casos sintomáticos se presentan con dificultad motriz o pérdida de la sensibilidad progresiva en miembros inferiores, más tarde pueden presentar mayor debilidad y atrofia. Es frecuente que aparezcan anomalías como el pie cavo, la escoliosis (descritos en el punto 3 de este capítulo: alteraciones ortopédicas) o retraso del crecimiento de un miembro, y otros síntomas como dolor de espalda, de

piernas, disfunciones urológicas o espasticidad. Cuando estos síntomas se manifiestan, los médicos recomiendan cirugía para liberar la médula espinal del tejido que la rodea. También es cierto que, una vez que se produce el desanclaje medular en muy común que se vuelva anclar por el propio tejido cicatricial.

La siringomielia (descrito a continuación) es un acompañante común de este síndrome.

- **Hidrosiringomielia:**

- Hidromielia: acumulación de líquido dentro del conducto ependimario central dilatado. El conducto ependimario está situado dentro de la médula espinal y por él circula el líquido cefalorraquídeo.

- Siringomielia: acumulación de líquido cefalorraquídeo en el interior de la médula en forma de quiste o cavidad que puede estar o no conectada con el conducto ependimario central.

Como pueden presentarse las dos a la vez y suelen ser indistinguibles en imagen una de la otra, cualquier cavidad quística con líquido cefalorraquídeo dentro de la médula la denominamos hidrosiringomielia. La presencia de estas cavidades no habrá que tenerlas en cuenta en el caso de que no progresen y por lo tanto no desarrollen síntomas. Se llevará un seguimiento por el neurocirujano a modo de control.

Dependiendo de si la hidrosiringomielia tiene continuidad con el IV ventrículo o no, se clasifican en comunicantes (20%) o no comunicantes (80%). Las comunicantes suelen asociarse a hidrocefalia, y las no comunicantes pueden estar presentes en malformaciones de Chiari o asociado a la médula anclada.

La región cervical es la zona más frecuentemente afectada y los pacientes suelen comenzar con síntomas en la segunda o tercera década de la vida con alteraciones en la sensibilidad térmica y dolorosa, debilidad y atrofia muscular, torpeza motriz y espasticidad.

- **Agenesia del cuerpo calloso:**

Ausencia total o parcial del cuerpo calloso. El cuerpo calloso está situado dentro del cerebro y su función es la conectar ambos hemisferios cerebrales intercambiando información entre uno y otro, e integrando las funciones motoras, sensoriales y cognitivas.

Puede aparecer como un defecto aislado o puede ir acompañado de otras anomalías del sistema nervioso central como la presencia de un tercer ventrículo grande. Como consecuencia de la hidrocefalia, en la que los ventrículos están dilatados, se puede llegar a alterar el cuerpo calloso produciendo una agenesia parcial del mismo.

La sintomatología es muy variada y algunas personas no desarrollan síntomas y llevan vidas completamente normales.

- **Síndrome de regresión caudal:**

La espina bífida puede presentarse también dentro de un síndrome polimalformativo. El síndrome de regresión caudal se caracterizada por un conjunto de anomalías localizadas, que puede presentarse de forma aislada o en forma de cuadros polimalformativos, y consta fundamentalmente de las siguientes malformaciones:

- Malformación de los segmentos raquídeos lumbosacros: que pueden ir desde la simple ausencia del cóccix, ausencia parcial o total de sacro, hasta la ausencia total de la columna lumbar, hipoplasia (desarrollo incompleto o defectuoso) de fémures, hasta la posible fusión de extremidades inferiores (sirenomelia), etc.
- Malformación del segmento distal medular: mielomeningocele, lipomielomeningocele,… La médula puede estar estirada y anclada por las malformaciones óseas.
- Malformaciones genitourinarias y ano imperforado (falta de orificio anal).
- Cardiopatías congénitas.

.
Se observa con mayor frecuencia en los embarazos de madres con diabetes mellitus pregestacional, con mal control metabólico, aunque no ocurre así en todos los casos.

El **síndrome de Currarino** es una forma del síndrome de regresión caudal caracterizada por la siguiente tríada:

- Agenesia sacra.
- Masa presacra o meningocele anterior sacro.
- Malformación anorrectal.

3. Alteraciones ortopédicas

Además del nivel de lesión medular, existen otros factores que van a determinar la futura funcionalidad y el desarrollo de los niños con espina bífida como son los posibles problemas neurológicos asociados (desarrollado en el punto 2 de este capítulo), la obesidad, el estado cognitivo, … Otro de estos factores y que ocurre muy frecuentemente en la espina bífida son las alteraciones ortopédicas.

3.1. Definición: deformidad y/o alteración de la función músculo-esquelética (retracciones, contracturas…)

3.2. Tipos de alteraciones ortopédicas según el origen:

- Congénitas:

  Aquellas que se han producido durante el período fetal debido a una mala posición intrauterina unido a la ausencia total o parcial de movilidad de determinados grupos musculares, o simplemente por malformaciones de los segmentos oesteoarticulares en el período embrionario. Estas alteraciones ortopédicas o deformidades ya están establecidas desde el momento del nacimiento y, hoy por hoy, no se puede prevenir su aparición. La actuación típica ante ellas es la cirugía correctora o medidas más conservadoras como la colocación de férulas o yesos correctores aprovechando la maleabilidad ósea en los niños recién nacidos y niños pequeños.

- Adquiridas:

  Aquellas que se producen después del nacimiento y secundarias a determinados factores de riesgo, como el desequilibrio muscular entre agonistas y antagonistas en una determinada articulación, o aquellas que se producen por una actitud postural anómala mantenida en el tiempo. Es aquí donde más cabida tiene la prevención.

  Una vez conocida la musculatura que está afectada y la que está conservada según el nivel medular de lesión, el tipo de parálisis muscular y conociendo el curso normal de la enfermedad, podemos intuir en qué articulaciones es posible que aparezca una futura deformidad y de qué tipo. El desarrollo del aparato osteoarticular depende, además de una programación genética, de las diferentes fuerzas a la que está sometido. En el niño recién nacido, las estructuras óseas se caracterizan por ser muy maleables ya que están compuestas principalmente por tejido cartilaginoso que se irá osificando a lo largo de toda la infancia hasta terminar el crecimiento. De ello la importancia de promover un buen desarrollo músculo-esquelético desde la primera infancia manteniendo una correcta alineación ostoarticular e higiene postural y prevenir así el crecimiento anómalo por el desequilibrio de fuerzas a la que pueda estar sometido durante el proceso.

3.3. ¿Cómo y por qué se producen?

- Existencia de desequilibrios musculares entre agonistas y antagonistas en una determinada articulación:

  Se produce cuando la musculatura que mueve la articulación hacia un sentido es más potente que la musculatura que la mueve hacia el sentido contrario, ya sea porque exista parálisis de una de ellas o porque haya hipertonía. Con el paso del tiempo la musculatura más activa tenderá a acortarse, ya que la musculatura contraria ofrece una resistencia insuficiente, creando un disbalance muscular que desembocará finalmente en una deformidad en esa articulación.

  Ejemplo: cuando existe movilidad del músculo psoas permitiendo la flexión de la cadera pero no hay movilidad en el extensor de cadera (glúteo mayor). Con el tiempo se puede llegar a instaurar un flexo de cadera (alteración ortopédica). Es muy frecuente en niveles medulares desde L3 hasta L5.

- Ausencia de movilidad en una articulación o segmento osteoarticular:

  Aquellas articulaciones en las que no existe ninguna movilidad activa tienen riesgo potencial de desarrollar deformidades futuras ya que no poseen la musculatura suficiente para envolver o proteger dicho segmento de las fuerzas externas a la que está sometido (fuerza de la gravedad entre otras) pudiéndose desarrollar alteraciones ortopédicas ya sea por malas posturas mantenidas en reposo o en carga.

  Ejemplo: cuando no hay ningún tipo de movilidad en el pie (niveles medulares desde D12 hasta L3), se puede producir un acortamiento del tendón de Aquiles (pie equino) por estar siempre los pies con las puntas hacia abajo, ya sea en decúbito (tumbados) o en sedestación (sentados).

- Malas posturas mantenidas tanto en sedestación como en bipedestación.

  Una postura asimétrica en sedestación o en bipedestación puede llegar a desarrollar una escoliosis (deformidad en la columna) aunque esté sana toda la musculatura del tronco.

Teniendo en cuenta estos posibles mecanismos de producción, los fisioterapeutas podemos empezar a prevenir desde la temprana infancia la aparición de estas deformidades y todo lo que conllevan: como el retraso de determinadas adquisiciones madurativas del niño, las futuras intervenciones quirúrgicas para corregir la deformidad… Debemos intentar reducir al máximo las intervenciones quirúrgicas en estos niños ya que significan para él una separación de su familia, de su entorno conocido, de su colegio…; y son situaciones que pueden generar mucha ansiedad en el niño y su entorno. La prevención de las alteraciones ortopédicas debe ser uno de nuestros primeros

objetivos como fisioterapeutas y debemos intentar ir siempre por delante de ellas teniéndolas siempre en cuenta en nuestro tratamiento.

3.4. ¿Cómo podemos prevenirlas?

Cuando hablamos de prevención nos referimos a todo el conjunto de actividades destinadas a evitar que aparezca la enfermedad, y en este caso en concreto, evitar que aparezcan las alteraciones ortopédicas. Encontramos tres niveles de prevención:

- Prevención primaria: comprende las actividades dirigidas a evitar la aparición del factor de riesgo. En este caso sería evitar las actitudes posturales anómalas (factor de riesgo) que puedan llegar a producir una futura alteración ortopédica.

- Prevención secundaria: reducir el impacto del factor de riesgo una vez desarrollado, por medio de la detección precoz y su tratamiento. Un ejemplo sería el caso en el que ya exista un desequilibrio muscular en una articulación (factor de riesgo ya establecido). La prevención secundaria se refiere a detectar precozmente dicho factor de riesgo y reducir su posible impacto mediante la colocación de una ortesis lo antes posible, por ejemplo.

- Prevención terciaria: medidas destinadas a reducir los efectos producidos por la aparición de las complicaciones secundarias a la alteración ortopédica. Cuando una deformidad ya está establecida, la prevención terciaria se refiere a las actividades dirigidas a que esa alteración interfiera lo menos posible en su vida diaria y funcionalidad.

Técnicas de prevención:

Distinguimos tres técnicas principales: las movilizaciones pasivas, los estiramientos musculares y la más importante, la educación y cuidados posturales.

- Movilizaciones pasivas: mover todas las articulaciones de los miembros inferiores (caderas, rodillas y pies) en todos sus movimientos y amplitudes, especialmente aquellas articulaciones que estén afectadas por la falta de movilidad o porque exista un desequilibrio muscular, y siempre en el sentido de la corrección.

- Estiramientos musculares: de aquella musculatura que va a tender a acortarse con el paso del tiempo, tanto por los desequilibrios, como por las posturas mantenidas. Valorar las retracciones asimétricas de caderas y los desequilibrios pélvicos ocasionados.

- CUIDADOS POSTURALES: el tiempo en el que se realizan tanto las movilizaciones como los estiramientos musculares no son lo suficiente

como para asegurar que no se vaya a producir una deformidad. Debemos controlar las posturas del niño cuantas más horas a lo largo del día podamos. Comenzaremos los cuidados posturales lo más tempranamente posible y en la propia incubadora (el niño puede estar ingresado en el hospital desde el nacimiento hasta uno e incluso 2 meses) y posteriormente cuando el niño esté en su domicilio, ya sea en la cuna, carro, etc... Según las deformidades articulares que haya podido desarrollar en la vida fetal y según el nivel de lesión medular, habrá que contrarrestar estas posturas para evitar que las alteraciones se vuelvan fijas con el tiempo (alinear caderas, controlar posibles asimetrías, controlar los pies...). Los cuidados posturales podemos llevarlos a cabo a través de:

- Medidas de contención externa (férulas, bipedestadores, asientos...):

  La elaboración de una medida de contención externa puede ser esencial para nuestro objetivo, ya que nos va a permitir controlar la postura del niño en su domicilio y durante más horas de lo que abarca la propia sesión de la fisioterapia. Las medidas de contención externa, que se pueden elaborar de yeso o material termoplástico, e incluso pueden ser dispositivos ya prefabricados, van a impedir o limitar la evolución negativa de las alteraciones óseas y su no utilización va a desembocar probablemente en una intervención quirúrgica. Aún así, siempre habrá que valorar hasta qué punto merece la pena inmovilizar una articulación si ello va a limitar demasiado la movilidad y funcionalidad del niño. Por otro lado, debemos tener en cuenta que en algunas ocasiones, aunque se utilicen los dispositivos externos o se lleven a cabo todas las medidas de prevención, la progresión de la deformidad es tan rápida y severa que va a necesitar inevitablemente una cirugía.

- Educación postural propioceptiva:

  Desarrollar el control postural en todas las posiciones del espacio y educar al niño para que adopte las posturas más correctas posibles. La educación postural propioceptiva se podrá llevar a cabo en niños de a partir de unos 6 años en los que ya existe un control consciente sobre su cuerpo. (Desarrollado en el punto 4.2. de este capítulo).

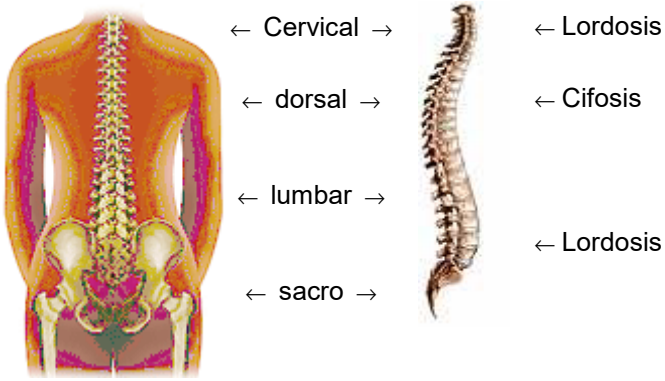
3.5. Alteraciones ortopédicas según el segmento osteoarticular:

A continuación se describen las alteraciones ortopédicas más frecuentes que podemos encontrar en los niños con espina bífida, aunque pueden presentar además otros tipos de malformaciones:

Segmento osteoarticular	Alteraciones ortopédicas
Columna vertebral	Escoliosis
	Hiperlordosis lumbar + aumento de la cifosis dorsal
	Cifosis lumbar
Caderas	Flexo
	Luxación
	Deformidad en abducción, flexión y rotación externa
Rodillas	Flexo
	Hiperextensión
	Valgo / Varo
	Rotación tibial
Tobillo-pie	Valgo / Varo
	Equino
	Equino-varo o zambo
	Cavo
	Garra de dedos

COLUMNA VERTEBRAL:

La columna está formada por una serie de huesos llamados vértebras que debido a su disposición espacial dibujan una serie de curvas normales, visibles en el plano lateral. Estas curvas son una cifosis (curva de concavidad hacia delante) a nivel dorsal y dos lordosis (curvas de concavidad hacia atrás) en las regiones cervical y lumbar.



Columna vertebral normal. Plano frontal

Columna vertebral normal. Plano lateral

La posibilidad de que aparezcan deformidades en la columna viene determinada por varios factores:

- Según el nivel de lesión ya que cuanto más alta se ésta, mayor es la inestabilidad de la columna vertebral y por tanto aumenta la probabilidad de desarrollar una deformidad de carácter progresivo.

- El desequilibrio entre la musculatura agonista, que ejerce una función, y antagonista, que tiene la función contraria. El ejemplo más evidente es el de los músculos flexores de cadera (agonistas) que se encuentran activos y los extensores de cadera (antagonistas) que están inactivos.

- El desarrollo de displasia o luxación de cadera (desarrollado más adelante en este mismo punto).

- La mala higiene musculo-esquelética que determina la aparición de contracturas y acortamientos de la musculatura.

- La higiene postural tanto en sedestación como en bipedestación.

ESCOLIOSIS:

Descripción:

La escoliosis se define como una deformidad raquídea en forma de desviación o curva lateral, que es visible en el plano frontal (figura 17), y que se encuentra acompañada de rotación de las vértebras. Esta rotación cuando es mayor de 20º (según el método Cobb) y se produce a nivel dorsal, provoca a su vez una rotación de las costillas correspondientes (figura 18a) y por tanto la aparición de una giba (chepa) (figuras 18. b-c).

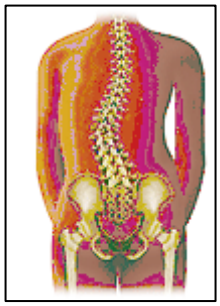


Figura 17

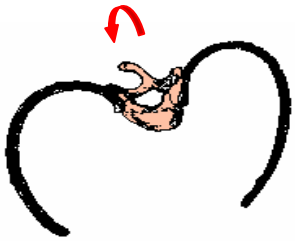


Figura 18.a.

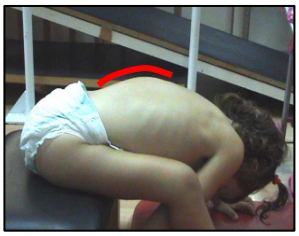


Figura 18.b.

Figura 18.c.

Es importante diferenciar entre escoliosis y actitud escoliótica. Esta última se diferencia de la anterior en que no hay presencia de rotación vertebral y por tanto tampoco existe ninguna gibosidad.

Conceptos básicos:

- Como hemos comentado, la escoliosis se caracteriza por la aparición de una serie de curvas que denominamos escolióticas y que podemos dividir en:
  - Curva mayor o principal: es la más evidente y de mayor grado y se encuentra estructurada o fija.
  - Curva menor: puede aparecer por arriba o por debajo de la curva principal con el objetivo de compensarla y es de carácter funcional (se corrige de manera activa) aunque si se mantiene a largo plazo puede transformarse en una curva estructurada.

- A la escoliosis secundaria a algún trastorno neurológico se le denomina escoliosis neuromuscular. Por otro lado, las personas con espina bífida pueden presentar dos tipos de escoliosis, la idiopática y la congénita. La escoliosis idiopática tiene unas causas difíciles de identificar ya que es fruto de muchos factores de tipo endocrino, postural, muscular, por asimetrías, etc; la escoliosis congénita en estos casos en concreto es secundaria a la malformación del raquis propia de esta patología.

- Por último y en función de la localización de las curvas escolióticas podemos diferenciar entre escoliosis cervicodorsal, dorsal (en casos graves, cuando sobrepasa los 60º Cobb, puede afectar a la función respiratoria y cardiaca), dorsolumbar (la más frecuente en los niños con espina bífida) y lumbar.

Prevención:

En los casos de escoliosis congénita, no es posible prevenir su aparición puesto que es debida a un problema en la formación de las vértebras durante el desarrollo prenatal. A pesar de esto, resulta imprescindible la prevención de su agravamiento.

La prevención de la escoliosis idiopática es vital en los casos de espina bífida ya que constituyen un grupo con alto riesgo de desarrollar curvas escolióticas. Esto se debe a que pueden poseer varios de los factores de riesgo posibles:

- Dismetría de miembros inferiores: que la longitud de una pierna sea mayor que la de la otra. Si la diferencia es mayor de 1cm se aconseja la colocación de un alza.

- Asimetría músculo-esquelética característica de la espina bífida: que exista una diferencia de afectación entre ambas piernas, es decir, más parálisis en una pierna que en otra, lo que facilitará que adopte posturas asimétricas con mucha frecuencia.

- Mantenimiento de posturas incorrectas en sedestación: sobre todo en niveles altos de lesión que pasan más tiempo sentados y poseen mayor inestabilidad pélvica. Para prevenirlo habrá que proporcionarles estabilidad en la postura de sentados (por ejemplo a través de un asiento pélvico, figura 35).

- Presencia de luxación de cadera unilateral (desarrollado más adelante en este mismo punto).

- Compensación incorrecta durante la bipedestación y la marcha.

- Médula anclada (desarrollado en el punto 2 de este capítulo).

Métodos de detección:

Si durante una valoración clínica se tiene la sospecha de una posible escoliosis se debe solicitar una radiografía de pie, con una visión anteroposterior y lateral. Con dichas radiografías se realiza una medición utilizando el método Cobb para determinar la gravedad de la escoliosis y en función de la misma recomendar un tratamiento u otro.

La escoliosis es un tipo de deformidad que aparece durante la época de crecimiento y cuanto mayor sea la curva en un principio, mayor será la probabilidad de que se agrave durante el periodo que transcurre desde su inicio hasta que el raquis finaliza su etapa de máximo desarrollo. En el momento en que se alcanza la maduración ósea es cuando la escoliosis tiende a estabilizarse. Es por ello que, aunque en un principio la escoliosis se catalogue como leve, siempre se ha de realizar un seguimiento del caso para prevenir el aumento de las curvas y de la rotación vertebral.

Los factores de riesgo que influyen en la progresión de una escoliosis son (según Lonstein y Carlson): la magnitud de la curva, su localización y como ya hemos mencionado, el potencial de crecimiento.

Tratamiento:

La elección del tratamiento variará en función de la etiología, el grado de desviación y de su posible progresión o estructuración.

Curva menor de 20º	Curva inmadura	Observación. Seguimiento cada 6 meses
Curva entre 20º y 40º	Curva inmadura	Tratamiento conservador: corsé y ejercicios
Curva mayor de 40º	Curva inmadura o curva estructurada	Cirugía ortopédica

- Tratamiento conservador

En la actualidad la línea principal de actuación consiste en la utilización de corsés para evitar la progresión de la curva junto con un programa de ejercicios que se ajuste a las necesidades específicas de cada persona. Es importante destacar el hecho de que los corsés de espalda no detienen el desarrollo de la curva sino que se valen del uso de presiones en diferentes puntos de las curvas escolióticas para que la columna vaya enderezándose durante el crecimiento. Es decir que no se trata de disminuir los grados hasta llegar a cero sino de porporcionar la columna un soporte adecuado para que pueda crecer lo más alineada posible.

Existen muchos tipos diferentes de estos dispositivos ortopédicos, cada uno con características propias y diferentes. La decisión de prescribir uno u otro debe ser tomada conjuntamente entre el médico y el paciente (o sus tutores) y dependerá de diversos factores pero sobre todo de las características específicas de la curva.

Algunos de los corsés más utilizados y que vamos a explicar por su frecuente utilización, alta eficacia y/o por su especificidad son el corsé Boston, el corsé de Cheneau y el tipo Providence:

- Corsé Boston: formado por un módulo de plástico que en un principio tiene unas medidas estándar y es el ortopeda el que termina de acoplarlo a las curvas del usuario. Es más efectivo en las curvas lumbares (figura 19).

- Corsé de Cheneau: en este caso el corsé está hecho a medida, primero sobre un molde de escayola que luego se pasa a material plástico. Se caracteriza por adaptarse a las curvas a través de zonas de presión o apoyo, zonas de mantenimiento y zonas de expansión. Su característica principal es que tiene en cuenta que la deformidad en una escoliosis tiene carácter tridimensional (figura 20).

- Corsé tipo Providence: es un corsé de uso exclusivamente nocturno, que tiene como particularidad la manera en la que está realizado ya que se trata de un dispositivo fabricado a medida, mediante un programa informatizado que tiene en cuenta la visión tridimensional de las curvas escolióticas y busca la hipercorrección de la mismas. Otra peculiaridad es que no ejerce fuerza alguna sobre la pelvis permitiendo su libre crecimiento. En la actualidad, tiene un alto nivel de eficacia (figura 21).

Figura 19. Corsé Boston

Figura 20. Corsé Cheneau

Figura 21. Corsé Providence

Ante la utilización prolongada de los corsés se han de tener en cuenta algunos efectos adversos llevando un buen control de los mismos:

- Es importante la revisión diaria de la zona que cubre el corsé debido a la posible aparición de puntos de presión, sobretodo a nivel de las caderas, pudiendo llegar a producir heridas o úlceras.

- También tendremos que estar atentos por el efecto psicológico negativo que pueden tener las limitaciones que provoca el llevar un corsé, aunque esto variará en función de su comodidad, si la utilización es nocturna o diurna, etc.

El uso de este tipo de dispositivos ortopédicos constituye, hoy por hoy, el único método conservador efectivo para la reeducación de una curva escoliótica. Sin embargo, no debemos olvidar la utilidad de los ejercicios terapéuticos para mantener un buen cuidado postural y un óptimo estado musculo-esquelético. Los ejercicios de fisioterapia combinados con un deporte adecuado como la

natación nos permitirán tonificar y flexibilizar todos aquellos sistemas musculares que intervienen en mantener alineada la columna. Este tipo de ejercicios están recomendados tanto en aquellos casos en los que no sea necesario el uso de corsé, como tras el uso del corsé para prevenir un empeoramiento, o también en los casos más graves en los que la única opción es el tratamiento quirúrgico para conseguir el mejor estado previo a la cirugía.

- Tratamiento quirúrgico

Cuando la columna presenta una curva de más de 40 grados existe un elevado riesgo de que progrese negativamente, es en estos casos cuando se recurre a la cirugía, lo que implica una corrección de la curvatura mayor, o lo que es lo mismo, de la curva que está estructurada y no es posible corregir mediante ningún otro método. Este tipo de cirugía consiste en la fijación interna de los huesos implicados en la curva provocando la fusión entre dichas vértebras.

HIPERLORDOSIS LUMBAR asociada a un aumento de la CIFOSIS DORSAL:

Descripción:

La hiperlordosis lumbar consiste en un aumento de la curva lordótica normal en dicho nivel.

El aumento de la lordosis en las personas con espina bífida es principalmente el resultado del desequilibrio muscular a nivel de la articulación de la cadera. La falta de movilidad de los extensores de cadera junto con la activación de los flexores a dicho nivel provoca la caída de la pelvis en anteversión arrastrando así a la columna a la posición de hiperlordosis.

La posición mantenida en hiperlordosis condiciona la aparición a nivel dorsal de un aumento de la cifosis (Figura 22). De este modo el niño compensa su postura para conseguir mayor estabilidad y equilibrio.

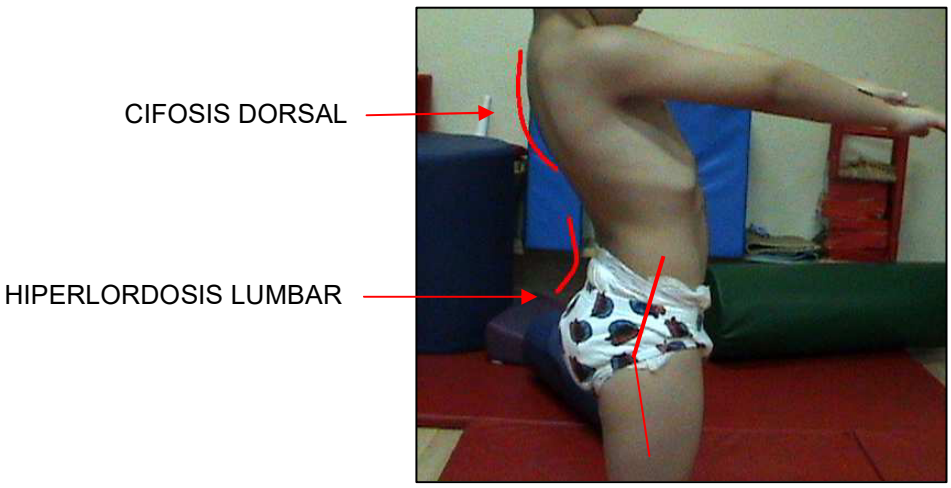


Figura 22.

Prevención:

Mantener en la medida de lo posible el equilibrio muscular evitando la aparición de un flexo de cadera (mirar apartado del flexo de cadera en página siguiente). Cuando la posición en flexión se estructura aumenta la dificultad a la hora de reeducar la postura.

Es muy importante el fortalecimiento de la región abdominal debido a que es el único grupo muscular que las personas con espina bífida de nivel alto pueden utilizar para estabilizar la pelvis en retroversión (basculada hacia atrás). Las personas con un nivel más bajo, que conservan parte de la musculatura glútea tienen mayor facilidad para controlar la postura de manera activa (voluntaria).

Tratamiento:

Conforme el niño con espina bífida se va haciendo mayor aumenta su capacidad de comprensión permitiendo así enseñarle la higiene y reeducación de su postura para que tome conciencia de la posición de su pelvis y pueda corregirla de manera activa en la medida en que el nivel de la lesión lo permita.

En el caso de la hiperlordosis no suelen usarse corsés correctivos pero sí que existen determinadas ayudas técnicas para casos en los que un nivel alto de lesión determina la imposibilidad de un control de la pelvis por parte del niño durante la marcha con aparatos. Estas adaptaciones de las ortesis para la deambulación (mirar apartado) consisten en:

- La colocación de una cesta pélvica más alta o un corsé rígido.
- El bloqueo del bitutor a la altura de la cadera.

CIFOSIS LUMBAR:

Descripción:

La existencia de una deformación de la columna lumbar en forma de cifosis viene determinada por la malformación en este nivel producida durante la gestación y suele asociarse a la posición de caderas flexas (desarrollado en el punto siguiente). La curva lumbar está invertida, es decir, la concavidad es opuesta a lo normal como muestra la figura 23.

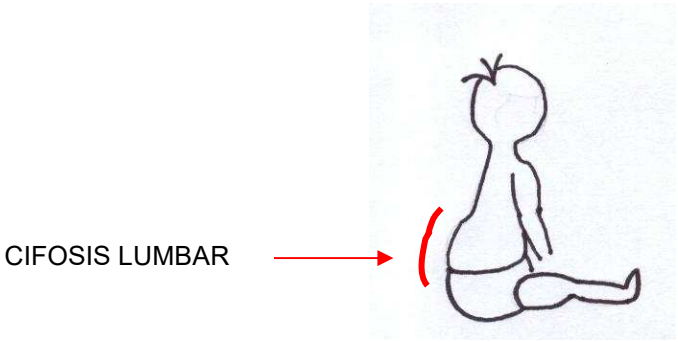


Figura 23.

FLEXO CADERA:

Descripción:

Se produce por una retracción del músculo psoas ilíaco (flexor de cadera). El acortamiento o retracción puede estar ya presente en el momento del nacimiento, o puede establecerse posteriormente por dos causas principales:

- Por desequilibrio muscular entre el extensor de cadera (glúteo mayor) y el flexor de cadera (psoas ilíaco). Ocurre con mayor frecuencia en niveles de lesión medular correspondientes entre L2 y L4, ya que poseen un psoas ilíaco activo muy potente, frente a un glúteo mayor inactivo. En niveles de L5 y S1 también va a existir una tendencia al flexo de caderas pero no tan acentuada ya que hay una debilidad muscular del glúteo mayor pero no una parálisis total.

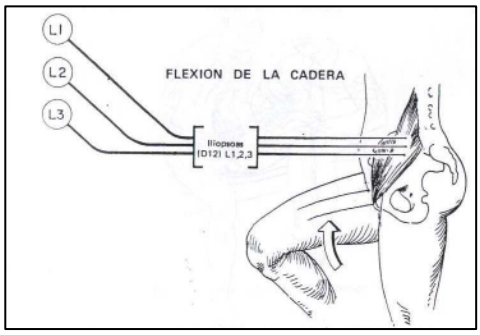


Figura 24. Psoas ilíaco (activo)

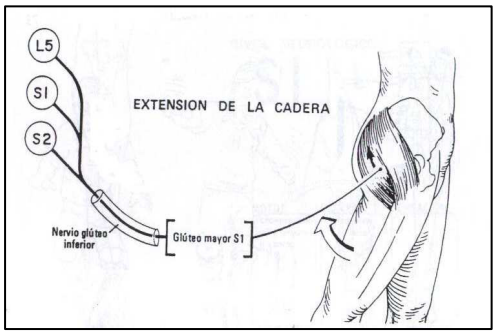


Figura 25. Glúteo Mayor (inactivo)

- Por mantenimiento prolongado en postura sentada. Ocurre en los niveles más altos de lesión (entre T12 y L2) que son los casos que van a pasar más tiempo sentados en una silla de ruedas. En la postura de sedestación el psoas está en posición de acortamiento. Si no estiramos dicha musculatura con determinada frecuencia, va a tender a retraerse produciendo con el tiempo un flexo en la cadera.

El flexo de cadera va ligado a la hiperlordosis lumbar (véase punto anterior). La ausencia o debilidad de glúteos mayores hacen que la pelvis se bascule hacia delante (anteversión pélvica) desplazando el centro de gravedad hacia ese sentido. La columna vertebral realiza una compensación postural para poder mantener el equilibrio en bipedestación que consiste en un aumento de la lordosis lumbar (hiperlordosis), que a su vez puede ser compensada con un aumento de la cifosis dorsal.

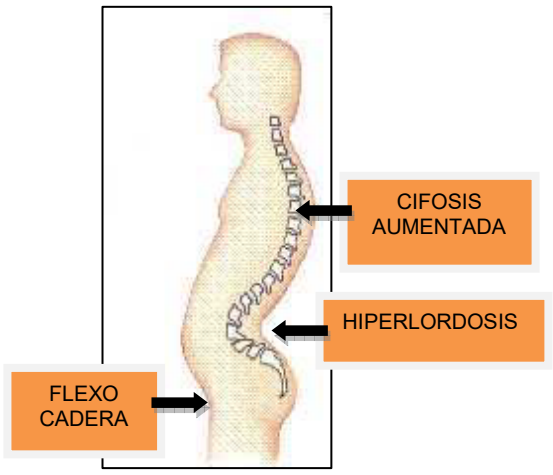


Figura 26. Compensación en columna

Tratamiento y prevención:

Hay ocasiones en el que la severidad de la contractura es tal que impide el mantenimiento de la postura erecta en bipedestación o el uso de ortesis para la marcha, por lo que requerirá una intervención quirúrgica. El tratamiento habitual para prevenir la aparición o agravamiento de esta alteración suele centrarse en:

- Potenciación de los músculos abdominales y resto de músculos retroversores pélvicos que no estén paralizados (glúteo mayor).

- Estiramientos del músculo psoas ilíaco y del recto anterior del cuádriceps.

- Cuidados posturales: asegurarse de que las caderas permanecen esténdidas durante determinadas horas al día. Para ello:

    - Evitar que el niño pase muchas horas sentado sin cambiar de postura (en esta postura las caderas permanecen flexionadas).
    - Colocar al niño boca abajo el mayor tiempo posible.
    - Colocar al niño en bipedestación de forma temprana con las caderas correctamente extendidas y utilizando los dispositivos externos que sean necesarios (bipedestadores, planos, moldes de escayola …),
    - Incorporar en las ortesis para la marcha que el niño utilice las adaptaciones necesarias que favorezcan la extensión de cadera.
    - Educación postural propioceptiva. Desarrollado en el punto 4.2. de este capítulo.

Figura 27.a.

Figura 27.b.

Figura 27.c.

Figuras 27. a – c:
a. Niña de 10 años con espina bífida que presenta un flexo de cadera.
b. Adaptación que lleva en sus ortesis: gomas que le asisten la extensión de caderas.
c. Bipedestador

LUXACIÓN DE CADERA:

Descripción:

Una luxación es pérdida de la relación normal entre los huesos que forman una articulación. En este caso, la cabeza del fémur sale de la cavidad de la pelvis (acetábulo).

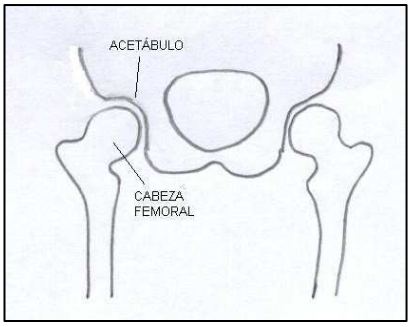


Figura 28. Cadera normal

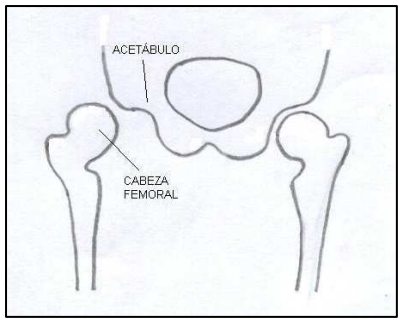


Figura 29. Cadera luxada

Antes de que se produzca la luxación completa, existen otras anomalías previas que pueden llegar a desembocar en la propia luxación. Podemos distinguir entre:

- Displasia de cadera: anomalía de la forma de la cabeza femoral, está aplanada perdiendo la forma redondeada, por lo que tiene riesgo a luxarse.
- Displasia acetabular: anomalía de la forma del acetábulo, la cavidad es poco profunda y aplanada, por lo que la cabeza femoral puede también llegar a luxarse.
- Subluxación: pérdida parcial o incompleta de la relación normal entre el fémur y la pelvis (no llega a ser luxación).

Tratamiento:

Cuando existe una luxación de cadera, la actuación típica es la colocación de una ortesis correctora desde el momento del nacimiento (doble pañal, arnés de Pavlic,..). Si aún así la luxación persiste, se suele recurrir a la intervención quirúrgica (osteotomía, transposiciones tendinosas, liberación de contracturas), con el objetivo de mejorar o permitir la deambulación en los niveles más bajos, y de mejorar la funcionalidad y facilitar el uso de ortesis para la marcha para los niveles más altos. Las luxaciones que sean unilaterales (de una sola cadera) deben ser corregidas para evitar la pelvis oblicua y la escoliosis secundaria (descrito anteriormente en este punto de este mismo capítulo). En cuanto a las luxaciones bilaterales (de ambas caderas), algunos autores demuestran que la cirugía no es indispensable para poder deambular.

Tipos:

a) Luxación congénita (teratológica): se produce en una etapa temprana del desarrollo fetal, durante el período embrionario, por una mala posición del feto dentro del útero o por desequilibrios musculares. Este tipo de luxación no se puede prevenir porque ya ha ocurrido antes del nacimiento.

b) Luxación paralítica: producida posteriormente durante la infancia y por la parálisis muscular producida por la lesión medular. Según el tipo de parálisis, la luxación se puede producir:

- Por desequilibrios musculares en la articulación: puede ocurrir en los niveles medulares de lesión que corresponden con L2, L3 y L4 principalmente, ya que existe un desequilibrio entre los músculos psoas y aductores que están activos llevando la cadera en flexión y aproximación, frente a la musculatura glútea inactiva o débil (ver tablas 1 y 2: niveles medulares y músculos en el punto 1 de este capítulo). La cadera tiende a luxarse hacia atrás como muestra la figura 30.

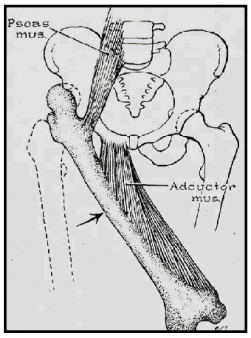


Figura 30

Musculatura activa:

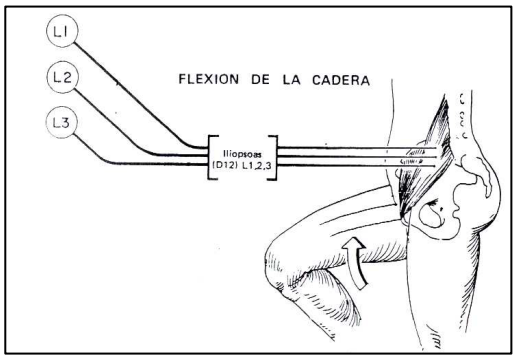


Figura 31. Psoas.

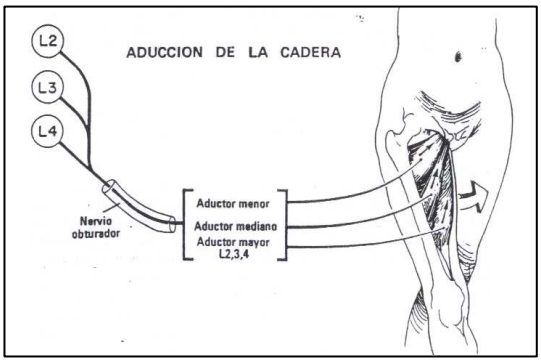


Figura 32. Adductores.

Musculatura inactiva:

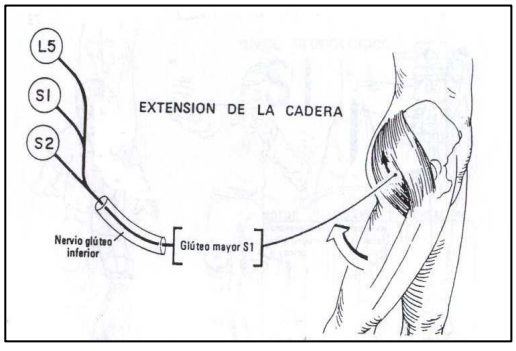


Figura 33. Glúteo Mayor

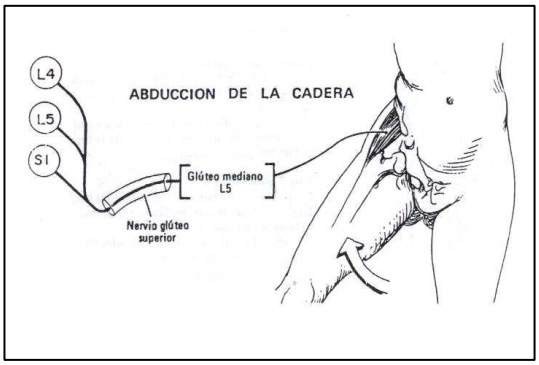


Figura 34. Glúteo Medio.

- Por mantenimiento de posturas asimétricas: ya sea en decúbito, sedestación o bipedestación, y se da principalmente en niveles medulares dorsales hasta L2 en los que no hay apenas movilidad activa en la articulación de la cadera y pueden tender a cargar el peso más en un lado que en otro.

Prevención:

- Estiramientos la musculatura activa con tendencia al acortamiento (psoas y adductores) para evitar contracturas.

- Control de la alineación y simetría de las caderas: podemos ayudarnos de dispositivos externos como un asiento pélvico (figura 35) para controlar la sedestación simétrica, ortesis,…

- Bipedestación temprana con ayuda o no de dispositivos, para que la carga favorezca la formación adecuada de la cabeza femoral y del acetábulo.

- Evitar posturas nocivas donde la cadera esté en mala posición como la postura de sedestación en W (figura 36).

Figura 35.a.

Figura 35.b.

Figura 35.c.

Figura 35. a – c. Asiento pélvico: nos va a facilitar simetría en la postura de sentado, además de estar proporcionando la estabilidad pélvica necesaria para que los niños con niveles altos de lesión (que no poseen la musculatura de la pelvis necesaria para estar estables en esta postura) puedan utilizar sus miembros superiores para manipular. Va a prevenir posturas incorrectas en caderas y columna, evitando o frenando una posible luxación de cadera o escoliosis.

Figura 36

DEFORMIDAD EN ABDUCCIÓN, FLEXION Y ROTACION EXTERNA DE CADERA:

Descripción:

Suele presentarse en niveles altos de lesión en los que no hay movilidad en los miembros inferiores. Al colocar al niño en decúbito supino (tumbado boca arriba), las piernas caen hacia fuera por la propia fuerza de la gravedad como muestra la figura, manteniendo las caderas en flexión, abducción y rotación externa, las rodillas semiflexionadas y los pies en equino (punta del pie hacia abajo) o en talo (punta del pie hacia arriba). Cuando el niño se empieza a sentar mantiene esta misma postura en sus miembros inferiores.

Figura 37

Tratamiento y prevención:

Evitar que se establezcan contracturas fijas en esta postura a través de:

- Movilizaciones pasivas de todas las articulaciones implicadas manteniendo así el recorrido articular completo de cada una de ellas.

- Estiramientos de los músculos implicados.

- Cuidados posturales en decúbito y en sedestación, manteniendo las caderas alineadas sin que las rodillas se vayan hacia fuera.

- Mantenimiento de la postura de bipedestación ya sea en bipedestador, molde o bitutores, ya que en esta posición las caderas quedan alineadas, las rodillas extendidas y los pies a 90º.

Figura 38. Deformidad en flexión, abducción y rotación externa de cadera unida a un flexo de rodillas estructurado.

FLEXO DE RODILLA:

Descripción:

Imposibilidad de extender completamente la rodilla, por contracturas en los músculos isquiotibiales o por rigidez articular. La existencia de esta alteración ortopédica puede impedir colocar al niño en la postura de bipedestación si es muy severa, y en consecuencia va a perder sus posibilidades de realizar la marcha, por lo tanto es de gran importancia no permitir que se establezca. Existen dos tipos principales según su aparición:

- Congénita: el niño ya nace con la deformidad y si es muy severa la única solución es la cirugía para poder permitir la postura bípeda.

- Adquirida: que se establezca a lo largo de la infancia y principalmente en los niveles altos de lesión en los que existe una parálisis total o parcial del músculo cuádriceps. Estos niños no van a extender su rodilla activamente en ningún momento y además, por el alcance de su afectación, van a tender a pasar más tiempo sentados en su silla o carrito que otros niños con niveles de afectación más bajos. El mantenimiento prolongado de la rodilla en una posición de flexión, tanto en reposo como en carga, va a desembocar con el tiempo en una deformidad en flexo.

Tratamiento y prevención:

- Movilizaciones pasivas diarias de la articulación de la rodilla en todo su recorrido.

- Estiramientos de la musculatura isquiotibial.

- Tratamiento postural: mantenimiento de la rodilla extendida durante determinadas horas al día. Se puede realizar mediante la utilización de ortesis o ayudas externas, ya sean férulas nocturnas (Figura 39) o el uso de un bipedestador, por ejemplo.

- Utilización de ortesis para la marcha con bloqueo en extensión de rodilla si el niño es incapaz de realizarlo activamente.

Figura 39. Férula nocturna para el mantenimiento de la extensión de rodilla.

VALGO DE RODILLA Y TOBILLO:

Descripción:

El valgo de rodilla suele asociarse al valgo de tobillo, por lo que vamos a describir ambas alteraciones en el mismo punto.

Son alteraciones que se producen durante la carga. El valgo de rodilla se denomina también genu valgo o rodillas en equis por la forma que presenta (Figura). Cuando el niño está de pie las rodillas se juntan mientras que los pies permanecen alejados. Como consecuencia los pies tienden a realizar el apoyo con la parte interna (valgo de retropié) borrando el arco plantar.

Puede ocurrir en aquellas lesiones en las que el cuádriceps no posee la fuerza necesaria como para mantener la rodilla extendida completamente, o cuando existe una actitud en flexo de rodilla o cadera. Los niños encuentran la estabilidad que no obtienen del cuádriceps en la postura de bipedestación juntando sus rodillas y acentuando aún más el valgo. También es común que se presente especialmente en lesiones bajas.

Tratamiento:

Corrigiendo el apoyo del pie a través de una plantilla o de una ortesis baja, estaremos también incidiendo en la desviación de la rodilla. Si el motivo es por debilidad del cuádriceps, las ortesis además tendrán que ser más altas para asistir la extensión de la rodilla.

Figura 40.a. Apoyo de pies en valgo

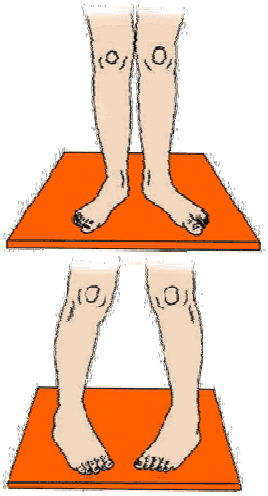
Figura 40.b. Corrección mediante ortesis baja.

VARO DE RODILLA Y TOBILLO:

Es una deformidad menos frecuente en la espina bífida. Al igual que el valgo, el varo de rodilla suele asociarse con el varo de tobillo y se denomina también genu varo o piernas en paréntesis por la forma que presenta. Cuando el niño está en bipedestación y junta los pies, las rodillas permanecen alejadas. Los pies tienden a realizar el apoyo con la parte externa del mismo (varo de retropié). Puede asociarse también al pie zambo (descrito en el punto siguiente).

ROTACIÓN DE TIBIA:

Descripción:



Se refiere al giro que realiza la tibia con respecto al fémur. Puede ser:

- Externa: la tibia gira hacia fuera, lo que hace que cuando las rodillas del niño están orientadas hacia el frente, la punta del pie queda orientada hacia fuera. Suele asociarse al valgo de rodilla y pie (punto anterior).

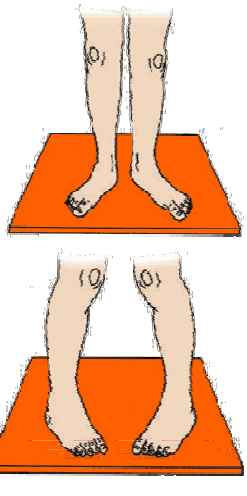
- Interna: la tibia gira hacia dentro, lo que hace que cuando las rodillas del niño están orientadas hacia el frente, la punta del pie queda orientada hacia dentro. Suele asociarse al pie zambo o al pie varo (descritos en el punto siguiente).

Ambas alteraciones suelen desarrollarse durante el crecimiento y se ven acentuadas por el mantenimiento de posturas nocivas, tanto en reposo como en carga. Aunque puede ocurrir en todos los niveles de lesión se observa con más frecuencia en los niveles desde L3 o L4 hacia abajo, que por norma general caminan con ortesis bajas sin ninguna sujeción en rodilla que, junto con la parálisis o debilidad de parte de la musculatura a ese nivel, hacen que ésta quede desprotegida ante desviaciones laterales o rotacionales.

Figura 41.a.

Figura 41.b.

Figuras 41. a y b. Niña con rotación tibial externa bilateral. Tanto en sedestación como en bipedestación, mientras las rodillas miran hacia el frente los pies quedan orientados hacia fuera.



Puede confundirse con las rotaciones a nivel de la cadera:

- Rotación externa de cadera: cuando el giro se produce en la cadera, tanto los pies como las rodillas están orientadas hacia fuera. No hay rotación tibial.

- Rotación interna de cadera: en este caso las rodillas junto con los pies también están orientados hacia fuera. No hay rotación tibial.

Tratamiento y prevención:

- Evitar posturas nocivas, como la postura de sentado en W con las férulas puestas. Al colocarse de rodillas y no poder apoyarse sobre el dorso del pie mientras tienen las férulas puestas, la tibia va a tender a girarse hacia fuera (figuras 42) o hacia dentro.

- Férulas nocturnas. Desrrotador (figura 43).

- Control de la alineación de la rodilla durante la bipedestación y marcha. Podemos utilizar una ortesis tipo twister con la modificación de la colocación de una cincha por encima de la rodilla para que corrija la rotación de la rodilla dejando la cadera libre (figura 44).

Figura 42.a.

Figura 42.b.

Figuras 42. a y b. Postura de sentada en W que con las férulas puestas favorece aún más la rotación tibial externa. Si la punta del pie mirara hacia dentro y se sentara encima de él favorecería la rotación tibial interna.

Figura 43.a.

Figura 43.b.

Figura 43.c.

Figuras 43.a. Rotación tibial externa en reposo. **b.** Rotación tibial externa forzada. **c.** Ortesis nocturna para la corrección de la rotación.

Figura 44.a.

Figura 44.b.

Figuras 44. a y b. Twister modificado que controla la rotación tibial durante la carga.

PIE:

El pie es el segmento corporal más comprometido en la Espina Bífida debido a que su inervación corresponde con niveles muy bajos de la médula espinal, y por lo tanto, todos los niños, sea cual sea su grado de afectación, van a tener algún tipo de alteración a ese nivel.

La disfunción de la musculatura del pie se debe principalmente al daño medular y a la lesión de las raíces nerviosas del mielomeningocele, pero también se puede deber a la presión en la médula de lipomas o quistes, tracción medular, infecciones, … Hay que explorar con detenimiento toda la musculatura del pie ya que puede que exista actividad voluntaria normal, actividad voluntaria con espasticidad subyacente, actividad refleja sin control voluntario o parálisis completa.

Las deformidades a nivel del pie pueden ser:

- Congénitas: presentes desde el momento del nacimiento por desequilibrio muscular, por una mala posición intrauterina, por un mal desarrollo congénito o por una combinación de las mismas.

- Adquirida: después del nacimiento por desequilibrio muscular o por malas posiciones tanto en carga como en reposo.

IMPORTANTE: Nuestro objetivo principal es conseguir un pie con apoyo plantígrado y alineado. Esto significa que el pie debe poder apoyar en el suelo contactando con toda la planta para permitirle al niño colocarse de pie, y que no tenga desviaciones laterales importantes para poder mantenerlo alineado con la tibia.

Si la deformidad ya está establecida en el momento del nacimiento debemos intentar corregirla o evitar su acentuación en ese mismo momento y aprovechando la maleabilidad ósea que poseen los recién nacidos a través de tratamientos ortopédicos, yesos y manipulaciones. Si la alteración es muy severa requerirá de tratamiento quirúrgico. La cirugía consiste en corregir el desequilibrio muscular por medio de trasposiciones o elongaciones tendinosas, denervaciones, capsulotomías, tenotomías, incluso osteotomías. Se suele realizar durante la infancia pero es a partir de los 12 años cuando ya se lleva a cabo la cirugía correctora definitiva, ya que se ha completado la etapa de crecimiento y se pueden realizar artrodesis. Si la deformidad todavía no está presente en el nacimiento pero existen desequilibrios musculares a nivel del pie, debemos controlar con ortesis y terapia manual su futura aparición, así como controlar aquellas deformidades que se pueden llegar a producir por el mantenimiento de malas posturas tanto en reposo como durante la carga.

Un aspecto importante que debemos tener en cuenta cuando colocamos un yeso o una férula a un niño con espina bífida es que, además de los trastornos motores, existen asociados trastornos sensitivos y tróficos de la piel por lo que debemos protegerlos de posibles roces o puntos de presión ya que es muy común que desarrollen úlceras por presión (ver capítulo 3: podología).

PIE EQUINO:

Descripción:

El pie equino fláccido ocurre cuando no existe ningún tipo de movilidad activa a nivel del pie, como sucede en los niveles de lesión que abarcan desde la zona dorsal hasta L3. La punta del pie cae hacia abajo por la propia fuerza de la gravedad.

En principio no tiene por qué ser una deformidad fija y lo más común es que puedas conseguir manualmente un pie plantígrado con un ángulo de 90º con respecto a la tibia, pero puede ocurrir que por el mantenimiento prolongado del pie en esta posición anómala, ya sea sentado o acostado, se produzca un acortamiento del tendón de Aquiles convirtiéndose en una deformidad fija y en cuyo caso la única solución sería la cirugía a través de su alargamiento o de una tenotomía.

Desde el punto de vista funcional, al realizar el apoyo en suelo cuando llega el momento de ponerse en bipedestación, los pies se disponen en un valgo extremo ya que, al no poseer ningún tipo de musculatura activa que proporcione estabilización lateral en el tobillo durante la carga, las estructuras óseas tienden a desviarse por la parte interna del pie realizando el apoyo con el borde interno del mismo. Por ello necesitarán utilizar una férula para ponerse de pie y caminar que les proporcione estabilidad y les controle la posición del tobillo (figura 45. a y b).

Figura 45.a.

Figura 45.b.

También puede ocurrir que exista espasticidad en el tríceps sural frente a un tibial anterior activo o paralizado, aunque es menos frecuente en la espina bífida. Con el paso del tiempo la musculatura espástica se irá acortando pudiendo llegar a producirse la deformidad en equino.

Tratamiento y prevención:

Para evitar que esta alteración pase de ser flexible a ser una deformidad fija debemos realizar el tratamiento lo más precozmente posible:

- Movilizaciones pasivas de pie y tobillo en todo su recorrido.
- Mantenimiento durante determinadas horas al día del pie con un ángulo de 90º con respecto a la tibia a través de una férula, ya sea de uso nocturno o diurno (figura 46). Esta es la medida preventiva más importante porque es la que nos va a asegurar que no se llegue a acortar el tendón de Aquiles volviéndose en una deformidad fija. Según diferentes autores, la férula debe utilizarse durante 6-8 horas al día y preferiblemente durante las horas de sueño.

- Ortesis para la marcha que proporcione la estabilidad lateral al tobillo que carece por la ausencia de musculatura (figura 45).

Figura 46.a.

Figura 46.b.

PIE ZAMBO O EQUINO-VARO:

Descripción:

Es una deformidad muy común del pie en el Mielomeningocele y la más difícil de corregir por la gran tendencia a recurrir. Consta de la combinación de cuatro deformidades: pie equino, varo, adducto y supinado. Las dos primeras refiriéndose a la situación en la que se encuentra el retropié (equino y varo) y las dos últimas a las del antepié (adducto y supinado). El pie tiene un aspecto corto y ancho, y el talón apunta hacia abajo mientras que la punta esta girada hacia adentro. El tendón de Aquiles suele estar tenso.

Figura 47. Pie zambo

Puede ser reductible o no reductible. Esto es importante, puesto que para determinar su gravedad no es la deformidad lo que cuenta, sino sus posibilidades de reductibilidad, aunque en la mayoría de los casos se trata de una deformidad fija y grave cuya única solución para conseguir un pie plantígrado es la cirugía.

Tratamiento:

El tratamiento debe iniciarse precozmente, si es posible en los primeros días del nacimiento mediante manipulaciones suaves y férulas o yesos correctores sucesivos. Aún así, en muchos casos se termina por requerir de cirugía que consiste en la liberación de tejidos blandos, transferencias tendinosas y osteotomías correctoras.

Figura 48. Tratamiento mediante enyesado

PIE TALO O PIE CALCÁNEO:

Descripción:

Ocurre cuando existe parálisis o debilidad de los músculos flexores plantares (tríceps sural) frente a flexores dorsales activos (tibial anterior). El niño sólo puede mover la punta del pie hacia arriba pero no hacia abajo. Corresponde con niveles medulares de lesión de L4 y L5.

También se puede dar en niveles más altos en los que aunque no hay movilidad activa a nivel del pie presentan esta deformidad por la posición del mismo dentro del útero.

Figura 49. Niño con pies talos por desequilibrio muscular, nivel L5.

Figura 50. Niño con pies talos posturales, nivel D12.

El pie está en flexión dorsal máxima, muchas veces contactando su cara dorsal con la cara anterior de la tibia. Las estructuras dorsales (zona del empeine), incluida la piel, están retraídas y acortadas. No obstante y por lo general, es una deformidad reductible siendo posible mediante unas manipulaciones suaves conseguir una posición neutra del pie aunque esté limitada en un comienzo.

Por otro lado, constituye un trastorno funcional importante cuando llega el momento de ponerse de pie. Realizan el apoyo en el suelo con el talón, donde se concentra la carga, dejando la punta en el aire (Figura 51.a.). La base de sustentación o superficie de apoyo es muy pequeña, lo que interfiere en las posibilidades de mantener el equilibrio en bipedestación. Cuando intentan apoyar toda la planta del pie, la propia deformidad y la parálisis del tríceps sural (gemelos y sóleo) hacen que la tibia se desplace hacia delante estando el niño obligado a flexionar sus rodillas y caderas (Figura 51.b.).

Figura 51.a.

Figura 51.b.

Tratamiento y prevención:

El tratamiento consiste en realizar movilizaciones pasivas y estiramientos de las estructuras que tienden al acortamiento (flexores dorsales), y su posterior mantenimiento con férulas posturales. Se debe iniciar lo más precozmente posible y mantenerlo hasta que comience la bipedestación.

Cuando llegue el momento de ponerse de pie utilizarán ortesis que mantengan el pie a 90º grados proporcionando así estabilidad y capacitando la marcha (figura 52).

Figura 52.a.

Figura 52.b.

Posteriormente se podrá recurrir al tratamiento quirúrgico que suele consistir en trasposiciones tendinosas. Se aconsejan las trasposiciones tendinosas a partir de los tres o cuatro años.

PIE CAVO:

Consiste en la elevación del arco longitudinal del pie y contractura de los tejidos plantares. Se produce cuando existe debilidad o parálisis de la musculatura intrínseca de los dedos, estando el resto de musculatura conservada, como ocurre en los niveles S1 y S2, y además, guarda relación con las alteraciones neurológicas inherentes a la espina bífida oculta.

Suele asociarse a la retracción de los dedos (dedos en garra) y a desviación del retropié en varo.

En los casos leves el tratamiento conservador es mediante estiramientos manuales de las partes blandas acortadas y el uso de plantillas u ortesis bajas para dar soporte al arco interno del pie durante el apoyo y la marcha. El tratamiento quirúrgico está indicado sólo cuando la deformidad es intensa e incapacitante.

DEDOS EN GARRA:

Se produce una flexión de las interfalángicas y una extensión de las metacarpofalángicas, y se debe a la actividad de los extensores de los dedos frente a parálisis de la musculatura intrínseca del pie (niveles L5, S1 y S2).

Figura 53.a.

El tratamiento utilizado recientemente son unas ortesis de silicona que se colocan por debajo de los dedos, aunque no llegan a corregir la deformidad.

Figura 53.b.

En la siguiente tabla se muestran las alteraciones ortopédicas más frecuentes para cada nivel de lesión medular. Desde el mismo momento de nacimiento podemos conocer qué articulaciones tienen riesgo de desarrollar una futura deformidad por lo que nuestra actuación debe ser inmediata. Los datos que se muestran a continuación son los más comunes pero siempre existen variaciones individuales.

Tabla III. Alteraciones ortopédicas según nivel de lesión.

<table>
<tr><th></th><th>COLUMNA Y PELVIS</th><th>CADERA</th><th>RODILLA</th><th>PIE</th></tr>
<tr><td>D12</td><td rowspan="2">- Escoliosis (vicios posturales en sedestación).
- Hiperlordosis o cifosis lumbar.</td><td rowspan="2">- Deformidad en abducción, flexión y rotación externa de cadera.
- Luxación cadera.</td><td rowspan="2">- Posible flexo postural.
(no hay movilidad activa)</td><td rowspan="3">No hay movilidad activa:
- Pie equino fláccido.
- Pie zambo.
- Pie talo postural.</td></tr>
<tr><td>L1</td></tr>
<tr><td>L2</td><td rowspan="2">- Hiperlordosis lumbar y anteversión pélvica muy marcada.
- Riesgo escoliosis.</td><td rowspan="2">- Flexo cadera.
- Luxación cadera.
(desequilibrio de flexores y adductores activos frente extensores y abductores inactivos)</td><td rowspan="3">- Rotaciones tibiales externa o interna.
- Posible valgo o varo.
- Posible flexo.</td></tr>
<tr><td>L3</td></tr>
<tr><td>L4</td><td rowspan="3">- Tendencia a anteversión pélvica junto con hiperlordosis lumbar (+ leve).
- Posible escoliosis.</td><td rowspan="3">- Tendencia al flexo (+ leve).
- Menos riesgo de luxación.</td><td rowspan="2">- Pie talo (desequilibrio del tibial anterior activo frente al tríceps inactivo)</td></tr>
<tr><td>L5</td></tr>
<tr><td>S1</td><td rowspan="2">- Posible valgo o varo.</td><td rowspan="2">- Pie cavo y garra de dedos</td></tr>
<tr><td>S2</td><td></td><td></td></tr>
</table>

4. Intervención del Fisioterapeuta, ¿quién es?

Funciones del fisioterapeuta:

El fisioterapeuta de tu asociación puede brindarte una orientación especializada referente a la Espina Bífida ya que está acostumbrado a tratar los típicos problemas que afectan a las personas que padecen esta patología y puede que tus dudas ya hayan sido planteadas con anterioridad por otra persona en similares condiciones. Puede asesorarte sobre las necesidades específicas de tu hijo no sólo en cuanto a movilidad, sino también en cuanto ortesis, posicionamiento, manejo... o simplemente ayudarte a entender mejor lo que le pasa a tu hijo. Sus principales funciones son:

a) FUNCIÓN INFORMATIVA:

Una parte muy importante se centra en proporcionar información en cuanto al manejo diario y cuidados del niño con espina bífida. Dicha información no va dirigida únicamente a la familia sino a todo su entorno. Cuando nos llega un caso nuevo de un niño recién nacido, las familias no suelen recibir ninguna información clara de qué le pasa a su hijo, sí les explican en qué consiste la patología pero no qué consecuencias tiene. En ocasiones los padres tienen incluso reparo en coger a sus hijos por miedo a hacerles daño. La mayoría buscan información en internet y como todos sabemos hay ocasiones en que esa información no es correcta y en estos casos en particular suele ser bastante negativa. Nosotros podemos darles datos concretos sobre su caso en particular ya que la espina bífida puede tener muchas secuelas y complicaciones asociadas, pero también puede no tenerlas. Hay casos muy graves y otros en los que casi no existe limitación motora. La mayor preocupación suele ser, y te lo preguntan ¿mi niño va a caminar? Y hay que decir que la mayoría lo consiguen, con mayor o menor ayuda y más tarde o más temprano.

La función informativa no sólo es importante para los padres sino que también es necesaria para los fisioterapeutas. Necesitamos de la colaboración en el entorno familiar para que el tratamiento sea efectivo, y no sólo nosotros sino todos los profesionales que tratan al niño. El paciente viene a vernos una o dos veces por semana, realiza los ejercicios... pero esto no sería efectivo si luego no lo aplicara en casa. Las normas de higiene postural, por ejemplo o los estiramientos, o el estar en bipedestación algunas horas al día.... para ello es imprescindible la colaboración de los padres o cuidadores sobre todo en los casos de niños más pequeños.

b) FUNCIÓN TERAPÉUTICA:

Sin duda alguna uno de los puntos que más nos interesa es el de la *educación motora*. Hablamos del término educación motora y no reeducación o rehabilitación porque debemos darnos cuenta de que el niño con espina bífida

nace ya con esa patología de manera que el tratamiento no trata de reeducar funciones olvidadas o mal aprendidas sino que se basa en desarrollar nuevas capacidades en base a las limitaciones concretas de cada niño. El objetivo en todo caso será el de aproximar el desarrollo motor lo máximo posible a la normalidad.

Para llevar a cabo el programa de educación motora lo primero será detectar y priorizar las necesidades del usuario y a partir de esto elaborar un programa de atención individualizado. Dicho programa debe incluir:

> Valoraciones del estado funcional del usuario: tanto inicial como de seguimiento. Y considerando todos los aspectos tanto físicos como psicológicos, sociales, etc,
>
> Objetivos a corto, medio y largo plazo,
>
> así como una serie de intervenciones adecuadas.

Otro punto esencial dentro de nuestras funciones, aunque más bien es un objetivo de la intervención pero resulta tan importante que lo podemos incluir en las funciones básicas de los fisioterapeutas, es el de *prevenir y tratar las alteraciones ortopédicas*. Como ya hemos mencionado en puntos anteriores si no se tratan dichas alteraciones de manera oportuna, pueden perturbar y limitar seriamente la funcionalidad del niño.

Otra de las funciones consistirá en asesorar a la hora de elegir las ortesis adecuadas, ya sean correctivas o dinámicas, y las ayudas externas para la bipedestación y marcha. Otra manera de prevenir las deformidades será la elaboración de medidas de contención externa como férulas de yeso o asientos pélvicos.

c) TRABAJO EN EQUIPO:

Por último, parte de nuestras tareas consistirá en trabajar en equipo y coordinarse con otros profesionales. Podemos distinguir entre dos tipos de colaboración:

Por una parte la que se realiza con los profesionales de nuestro mismo centro y en este caso hablamos de *equipo interdisciplinar*. Este modelo de interacción es aquel en el que existen varios profesionales de distintas disciplinas que comparten la información de un mismo caso y en consecuencia toman las decisiones y formulan los objetivos de manera conjunta. De esta manera se consigue un tratamiento más global y completo.

Por otra parte también mantenemos contacto con profesionales que no pertenecen a nuestro centro:

- Fisioterapeutas de los centros escolares: a veces los niños asisten una vez por semana a sesión en nuestro centro, y otra vez en el colegio con lo que

cada sesión constituye la mitad del tratamiento. Si intercambiamos información y nos coordinamos con ellos el tratamiento va a ser mucho más completo.

- Ortopedas: porque como ya hemos mencionado, participamos en la Elec.-ción de las ortesis, férulas, etc.

- Médicos (ya sean rehabilitadores, traumatólogos, neurólogos...): en muchos casos agradecen la información que les proporcionamos porque estamos mucho más en contacto con los pacientes que ellos. Los vemos todas las semanas mientras que ellos muchas veces los revisan una vez al año y por tanto los datos que aportamos están actualizados y pueden ser de gran utilidad.

Los **objetivos** de tratamiento desde el punto de vista de la fisioterapia son diferentes según la etapa del ciclo vital donde se encuentren. Principalmente se centran en:

- Prevenir la aparición de posibles alteraciones ortopédicas o su agravamiento (desarrollado en el punto 3 de este capítulo).

- Estimular las adquisiciones normales de desarrollo para cada edad, hasta alcanzar la bipedestación y marcha.

- Elección y asesoramiento en cuanto a las ortesis y ayudas para el desplazamiento necesarias.

- Mantener la condición física más óptima posible para alcanzar un buen nivel de funcionalidad y autonomía: potenciar la musculatura de miembros superiores, tronco y la no afectada de miembros inferiores.

Para desarrollar la intervención terapéutica desde el área de la Fisioterapia, vamos a dividir el tratamiento en cuatro grandes etapas que consideramos significativas:

- Etapa de 0 a 6 años. Atención Temprana. Ortesis para la marcha.

- Etapa de 6 a 12 años. Refuerzo de los hitos de desarrollo conseguidos.

- Etapa de 12 a 18 años. Adolescencia.

- Etapa de 18 años en adelante: Vida adulta.

4.1. Etapa de 0 a 6 años: Atención Temprana. Ortesis para la marcha:

El Servicio de Fisioterapia tiene como objetivo principal la educación motora de los niños con espina bífida. Como ya hemos mencionado, hablamos de educación y no de rehabilitación porque no se trata de devolver una función perdida, sino de enseñar a un niño con una limitación física a desenvolverse con la mayor autonomía posible.

El trabajo de los fisioterapeutas comienza dentro del marco de la **Atención Temprana**, entendiéndose por tal, al conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen riesgos de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar. (Libro blanco de la Atención Temprana).

El equipo interdisciplinar es aquel que está formado por profesionales de distintas disciplinas, los cuales comparten la información tomando de manera conjunta las decisiones que están encaminadas a la obtención de unos objetivos comunes y consensuados.

El equipo transdisciplinar es aquel en el que sus componentes adquieren conocimiento de otras disciplinas relacionadas y las incorporan a su práctica de modo que es uno solo de éstos profesionales el que asume la responsabilidad tanto del tratamiento del niño como del contacto con la familia.

El principal objetivo de la Atención Temprana es que los niños que presentan trastornos en su desarrollo o tienen riesgo de padecerlos, reciban, siguiendo un modelo que considere los aspectos bio-psico-sociales, todo aquello que desde la vertiente preventiva y asistencial pueda potenciar su capacidad de desarrollo y de bienestar, posibilitando de la forma más completa su integración en el medio familiar, escolar y social, así como su autonomía personal. (Libro blanco de la Atención Temprana).

La justificación e importancia de comenzar la fisioterapia de manera temprana se debe a la plasticidad que caracteriza al sistema nervioso en la primera infancia. Esto conlleva una mayor vulnerabilidad pero también una mayor capacidad de recuperación y reorganización orgánica y funcional. Es por ello por lo que la evolución de los niños con alteraciones en su desarrollo dependerá de una detección lo más pronta posible y del momento de inicio de la Atención Temprana. En este proceso resulta crucial la implicación familiar para favorecer la interacción afectiva y emocional así como para la eficacia de los tratamientos.

La intervención fisioterápica en esta primera etapa se va a centrar en:

- El tratamiento de las alteraciones ortopédicas (véase capitulo 3),
- La estimulación de las adquisiciones normales del desarrollo que vamos a describir a continuación:

A) De 0 a 6 meses:

Normalmente el desarrollo se inicia desde la cabeza hacia abajo y desde la línea media del cuerpo hacia fuera, así que la primera tarea a conseguir es el control de la cabeza. Esto consiste en mantener la cabeza en la línea media cuando el bebé está boca abajo, boca arriba y erguido. Una vez conseguido, el bebé va adquiriendo el control de tronco, inicia el movimiento del cuerpo hacia un lado y otro (volteo) y empieza a mantenerse en la posición de sentado con apoyo de manos alrededor del sexto mes.

Es también de gran importancia fomentar el contacto del niño con los padres, especialmente con la madre, e informar de los cuidados básicos de crianza en relación a la espina bífida. Los niños con un nivel alto de lesión tendrán muy limitada la movilidad, por tanto, el manejo que le proporcionen sus padres constituye una excelente estimulación sensorial.

Los objetivos principales a trabajar son:

- INCREMENTAR EL CONTROL DE CABEZA: el tiempo de ingreso en el hospital junto con la posible hidrocefalia y la intervención para la colocación de la válvula, son factores que pueden retrasar la adquisición del control cefálico que puede ser de hasta dos meses con respecto a la media. Se debe trabajar tanto en decúbito prono (tumbado boca abajo): extensión activa de cabeza, como en decúbito supino (tumbado boca arriba): mantenimiento de la cabeza en la línea media e inicio de la flexión activa, y en sedestación: mantenimiento en la vertical:

  - Estimulación en decúbito prono: las dificultades para levantar la cabeza unido a las posibles contracturas en flexión de cadera (ver flexo de cadera en punto 3 de este capítulo: alteraciones ortopédicas) pueden dificultar el decúbito prono con enderezamiento de cabeza. La postura de prono contrarrestará el flexo de caderas y favorece el desarrollo de los músculos erectores cervicales. El niño empezará a cargar su peso sobre los antebrazos hasta llegar a cargarlo sobre sus manos alrededor del quinto o sexto mes, levantando la cabeza cada vez mejor. Podemos utilizar cualquier estímulo visual o un juguete para incitarle a que levante la cabeza en esta postura.

  - Estimulación en decúbito supino: desde la posición de boca arriba le enseñaremos algún juguete a la altura de los ojos para que el niño mantenga la cabeza centrada en la línea media, y lo moveremos hacia los lados para que lo siga con la mirada. A partir de los tres meses el niño junta sus manos en la línea media, se las mira, se las mete en la boca y sobre el quinto mes ya coge objetos. Desde esta posición le traccionaremos desde sus manos hasta alcanzar la posición de sentado esperando a que vaya flexionando activamente su cabeza y que de este modo vaya desarrollando tanto la musculatura del cuello como la musculatura abdominal.

- Estimulación en sedestación: desde la posición de sentado, y a partir del tercer o cuarto mes, balancearemos al niño suavemente hacia ambos lados, hacia delante y hacia atrás y así le ayudaremos a desarrollar los músculos del cuello y, por tanto, a adquirir un mejor control de la cabeza en la vertical. Empezaremos con movimiento suaves aumentando poco a poco la amplitud de los mismos.

- FAVORECER EL CAMBIO DE DECÚBITO (VOLTEO): la disminución en la movilidad espontánea en los primeros meses, debido a la hospitalización, la restricción de movilidad determinada por la parálisis muscular y el posible miedo de los padres a manejar a su hijo, influyen en la posibilidad de experimentar los cambios de decúbito. Al final de esta etapa (6 meses) el niño debe realizar los volteos de forma autónoma. Normalmente los niños empiezan a girar de la posición boca abajo a la de boca arriba alrededor de los cuatro o cinco meses, y un mes después aprenden a girar en el sentido contrario, de boca arriba a boca abajo. Para ejecutar estos movimientos utilizan la cabeza, los brazos, el tronco y las piernas, en ese orden. Si las piernas están paralizadas y el tronco es débil (es el caso de las lesiones altas: D12), será más difícil que se produzcan giros, siendo necesario que se anime al niño a realizarlos. Empezaremos estimulando el giro de medio lado en ambos sentidos e iremos progresando a los giros completos.

- SENTADO CON APOYO ANTERIOR DE MANOS: a los 6 meses de edad los niños sanos consiguen mantener la posición de sentado con las manos apoyadas delante. Los niños espina bífida con lesiones altas necesitarán siempre el apoyo de una mano o de las dos para mantener el equilibrio sentados ya que no poseen la musculatura necesaria en la pelvis para mantenerse estables en esta postura, impidiéndole sus posibilidades de jugar. Hay que proporcionarle una posición estable y simétrica donde pueda usar sus manos libremente y que prevenga además posturas incorrectas de su columna (podemos confeccionar un asiento pélvico de escayola, figura 35).

B) De 6 a 12 meses:

El niño sano, a los 6 meses de edad, debe haber conseguido los volteos de forma autónoma y mantenerse sentados con apoyo de manos. Es en la etapa de 6 a 12 meses cuando incorporan el componente de rotación a sus movimientos, realizando giros y disociando la parte alta de la parte baja del tronco en sus movimientos y desplazamientos, y es justo al final, alrededor de los 12 meses cuando se suele adquirir la bipedestación e iniciar la marcha.

Además en esta etapa es importante que el niño pueda elaborar la representación interna de su esquema corporal. La falta de sensibilidad en los miembros inferiores influye en esta representación interna. Es importante tener en cuenta este aspecto en el tratamiento: por ejemplo, facilitarle que agarre sus

piernas y pies en decúbito (se suele alcanzar alrededor de los 7 meses), trabajar delante de un espejo, hablarle de las distintas partes del cuerpo, etc…

El desarrollo motor de los niveles desde L4 hacia abajo hasta esta etapa es muy parecido al de un niño sano ya que su afectación motriz se limita principalmente a la movilidad de los pies y de la zona glútea, por lo que sus dificultades vendrán en la bipedestación y marcha (A partir del año).

Los objetivos en esta etapa son:

- Seguir estimulando el VOLTEO en los que no lo hayan conseguido en la etapa previa. Los niveles altos tendrán más dificultades porque deben arrastrar el peso de sus miembros inferiores.

- SENTADO SIN APOYO DE MANOS: una vez que ya controlen la cabeza en la vertical se empieza a desarrollar el mantenimiento de tronco y a soltar las manos cuando está sentado. Para mejorar las reacciones de enderezamiento y equilibrio del mismo podemos utilizar material auxiliar como el balón o la tabla basculante. Según el nivel de lesión nos podemos encontrar con determinadas dificultades:

  - Niveles D12-L1: el niño carece de la musculatura que fija y ayuda a estabilizar la cadera, por tanto no existe la base de sustentación muscular para fijar el tronco y el abdomen. Debemos tener en cuenta que, por ello, nunca llegará a tener un control de tronco estable necesitando apoyar siempre una de sus manos, pero aún así no dejaremos de trabajarlo ni de potenciar al máximo la musculatura del mismo siempre haciendo especial hincapié en que lo hagan de forma simétrica y así se eviten posibles desviaciones de columna (ver escoliosis en el punto 3: alteraciones ortopédicas).

  - Niveles L2-L3: puede haber dificultades para mantener el tronco alineado encima de la pelvis ya que predominan los flexores de cadera y el niño muestra una tendencia a inclinar el tronco hacia delante (basculando la pelvis hacia delante y aumentando la lordosis lumbar). Por lo tanto son esenciales los ejercicios destinados a desarrollar la musculatura implicada en el control de tronco, especialmente la musculatura abdominal y retroversora pélvica (ver hiperlordosis y flexo cadera en el punto 3: alteraciones ortopédicas).

- Desarrollar las REACCIONES DE APOYO DE MANOS: hacia delante, hacia atrás y hacia los lados.

- PASO DE TUMBADO BOCA ARRIBA A SEDESTACIÓN con apoyo de manos: dependerá de la fuerza de miembros superiores y de la calidad del control de tronco (abdominales). Es importante enseñar a los niños a sentarse solos desde la posición de tumbado.

- ARRASTRE (REPTACIÓN): se arrastrarán con miembros superiores en niveles altos, y con miembros superiores unido a flexión de cadera con rotación externa en niveles más bajos. Los niños que llevan tiempo jugando boca abajo, poco a poco, empiezan a empujar con sus brazos en el suelo. Para moverse hacia delante normalmente empujan con las piernas a modo de propulsión. Si sus piernas están débiles necesitarán ayuda hasta conseguir suficiente fuerza en el tronco, hombros y brazos. Por eso, es importante animar a los niños, desde muy pequeños, a utilizar y desarrollar la fuerza de los brazos, sobretodo a aquellos que tengan lesiones más altas.

- DESPLAZARSE SENTADOS: muchos niños aprenden a desplazarse sentados y a reptar al mismo tiempo. La propia experiencia directa con el entorno facilita la adquisición y la utilización de los conceptos espaciales más básicos (arriba, abajo, delante, detrás) y todos los niños deben tener a su alcance la oportunidad de explorar el entorno de forma eficaz y de manera que se sientan motivados para ello.

- CUADRUPEDIA Y GATEO: En niveles de lesión altos no hay que estimular el gateo ya que no poseen la actividad muscular pélvica necesaria para ello. En el resto de niveles (L3 hacia abajo), lo adquirirán como forma de desplazamiento.

C) De 12 a 24 meses:

Entre los doce y los quince meses de edad, la mayoría de los niños empiezan a ponerse en pie y dar sus primeros pasos, con lo que su capacidad de juego y de percepción se amplía. El niño con EB también puede conseguir estos logros aunque un poco más tarde. En cualquier caso es importante que ofrezcamos a los niños, lo antes posible, la oportunidad de vivir esta experiencia con la ayuda de materiales específicos o adaptaciones que faciliten su realización.

Los objetivos en esta etapa son:

- Seguir con el CONTROL DE TRONCO en los niveles altos. Necesitarán siempre el apoyo anterior de manos para el soporte postural. En el resto de niveles se debe trabajar siempre la simetría de tronco y el control abdominal para compensar la postura en extensión (ver hiperlordosis lumbar en el punto 3: alteraciones ortopédicas).

- ARRASTRE (REPTACIÓN): para el fortalecimiento de brazos princi-palmente en niveles altos que van a necesitar más el apoyo de sus miembros superiores para perfeccionar los traslados desde una silla a otro asiento, baño o coche y porque van a utilizar bastones para deambular.

- Inicio de la carga en BIPEDESTACIÓN: utilizaremos férulas, bipedestadores (figura 27c), moldes de escayola o planos inclinados, según el nivel de afectación de cada niño y sus alteraciones ortopédicas, para que vayan experimentando la postura bípeda. Es normal que el niño muestre inseguridad por la nula información propioceptiva que deriva de la carga de peso sobre sus miembros inferiores, sobretodo en niveles más altos, por lo que introduciremos paulatinamente dicha posición. Los niños con niveles de lesión de L5 hacia abajo adquirirán en poco tiempo la bipedestación y marcha (alrededor de los 18 o 24 meses), ya sea con la ayuda o no de ortesis.

Tabla IV. Beneficios de la postura de BIPEDESTACIÓN

- Favorece la alineación articular a la vez que previene las contracturas musculares. - Favorece la formación adecuada de la cabeza femoral y acetábulo. - Evita la pérdida de densidad mineral ósea y la osteoporosis disminuyendo la posibilidad de fracturas. - Mejora el tránsito intestinal, digestión y la función excretora. - Mejora la función renal y urinaria reduciendo el número de infecciones. - Mejora el retorno venoso y reduce el gasto cardíaco. - Disminuye la incidencia de úlceras por presión. - Mejora la capacidad pulmonar y la función respiratoria. - Mejora de la espasticidad en los casos en los que exista. - Proporciona al niño la oportunidad de interactuar con sus semejantes desde una posición bípeda. - Proporciona beneficios en la autoestima del niño.

- ELECCIÓN DE ORTESIS PARA LA MARCHA: llega el momento de elegir las ayudas externas que el niño va a necesitar para poder deambular. En principio, todos los niños con EB pueden llegar a realizar la marcha, con mayor o menor ayuda de dispositivos ortopédicos, salvo casos en los que las alteraciones ortopédicas sean tan importantes que haya que esperar a una intervención quirúrgica previa. Según el nivel de lesión medular, las ortesis que necesitarán para deambular son (ver figuras 54 - 60):

  - Niveles de D12 hasta L2: bitutores largos con o sin cinturón pélvico. (figura 54 y 55).

  - En el nivel L3, generalmente se prescriben bitutores largos con cinturón pélvico en esta fase, aunque posteriormente podrán sustituirlo por otra ortesis más ligera (figura 56) o más baja (figuras 57 y 58).

  - Niveles L4-L5: férulas para el control de tobillo y de apoyo del pie. (figuras 57-59).

- En lesiones sacras no suelen llevar ortesis salvo que existan alteraciones en el apoyo de la planta del pie, necesitando entonces una férula baja (figura 60) o plantilla correctora (figuras 13 y 14).

D) De 2 a 3 años:

Es en esta etapa donde el objetivo principal es que aprendan a caminar con la ayuda de las ortesis y ayudas externas que se le hayan asignado, perfeccionándola poco a poco hasta que consigan una marcha lo más normalizada y con el menor gasto energético posible.

Los objetivos a alcanzar serán:

- POTENCIACIÓN MUSCULAR:

  - La potenciación abdominal es muy importante para compensar la postura en extensión global (hiperlordosis, desarrollado en el punto 3: alteraciones ortopédicas) que suelen mantener casi todos los niños con espina bífida sea cual sea su nivel de lesión por la afectación glútea.

  - Potenciación de miembros superiores: a través de juegos con pelotas, aros, palos, circuitos…

  - Potenciación de la musculatura conservada o parcialmente conservada de los miembros inferiores.

- EDUCACIÓN PROGRESIVA DE LA MARCHA: los progresos de los niños en esta actividad son lentos a veces. La dificultad que manifiestan para guardar el equilibrio, y el miedo que sienten a caerse, se suman a que algunos niños no consigan avances espectaculares. En primer momento pueden sentir que mucho es el esfuerzo que hacen para el resultado que obtienen. Es importante por tanto que valoremos los éxitos de los niños para que mantengan un nivel de motivación alto por la tarea que se les exige y evitar así la aparición de sentimientos de frustración que en nada beneficiarán su proceso de desarrollo. Es difícil imaginar, para los que no padecemos esta lesión, la sensación de inseguridad que debe producir estar de pie sin sentir las piernas. Afortunadamente los niños tienen esta increíble capacidad de adaptación, lo que, sin lugar a dudas, facilita en gran medida su desarrollo. Por ello, aunque esta actividad la iniciarán entre los dos y tres años, seguirán perfeccionando su patrón de marcha y evolucionando en cuanto al uso de las ayudas externas necesarias (andadores, bastones, muletas...) hasta los 6 o 7 años aproximadamente. Según lo niveles de lesión medular, los dispositivos ortopédicos más comúnmente utilizados son:

  - Niveles entre D12 y L2: se utilizarán bitutores largos con o sin cinturón pélvico (figura 54). Los primeros pasos se realizarán con la ayuda de unas paralelas o andador y utilizando el bloqueo de cadera para

proporcionar mayor estabilidad en bipedestación. La marcha será en bloque, poco eficaz por la lentitud y por el gasto energético que supone. Conforme vayan adquiriendo el control postural necesario para equilibrar la pelvis en el plano anteroposterior, se podrá desbloquear la cadera en el bitutor permitiendo la flexión activa de cadera en cada paso y en los niveles en los que haya movilidad en este sentido (L1-L2-L3). Para los niveles más altos (D11-D12) y que, por lo tanto, no existe movilidad activa en flexión de cadera, es posible desbloquearla en el bitutor y añadirle un dispositivo reciprocador para que la marcha sea más fisiológica (dispositivo asociado al bitutor que asiste la flexión de cadera durante la marcha: figura 55.b). Poco a poco, el andador se podrá sustituir por unos bastones cuadrípodes o trípodes y así adquirir la marcha en cuatro tiempos (desarrollado en el apartado siguiente: etapa de 3 a 6 años) para finalmente realizarla con bastones ingleses (muletas).

- Nivel L3: iniciarán la marcha con las ortesis anteriores (bitutor con cinturón pélvico) aunque posteriormente podrá ser sustituida por otra más ligera (como el twister asociado a férulas antiequino y cinturón pélvico: figura 56), o por otra ortesis más baja únicamente (férulas tipo DAFO: figura 58), y llevarán la misma progresión en cuanto a la ayuda externa necesaria, empezando por el uso del andador para poste-riormente pasar a los bastones cuadrípodes o trípodes y finalmente utilizar muletas.

- Nivel L4 y L5: utilizarán unas ortesis bajas, férulas tipo DAFO (figura 58 y 59), que le ayude a mantener el ángulo de 90 º del pie-tobillo y conseguir así estabilidad en la bipedestación y marcha. No precisarán, en principio, la utilización de andadores ni bastones, aunque puede que sus primeros pasos los den con la ayuda de un andador que les proporcione seguridad.

- Los niños con nivel SACRO tienen una gran autonomía y quizás necesiten algún soporte en el pie (figura 60) para el inicio de la deambulación o podrán funcionar sin ningún dispositivo ortopédico. La intervención terapéutica en estos casos se suele centrar en ayudar a potenciar la habilidad dinámica del movimiento.

- EDUCAR CAMBIOS POSTURALES CON ORTESIS: Además de aprender a caminar con la ortesis más adecuada para cada niño, deben de aprender a realizar de una forma autónoma todos los cambios posturales desde la posición de decúbito hasta la bipedestación y estimular los actos motores propios de la etapa evolutiva. De este modo debemos entrenar el paso de sentado a de pie con ortesis y viceversa, salvar obstáculos, subir y bajar escalones, etc…

Tipos de ortesis para la marcha:

Figura 54.a.

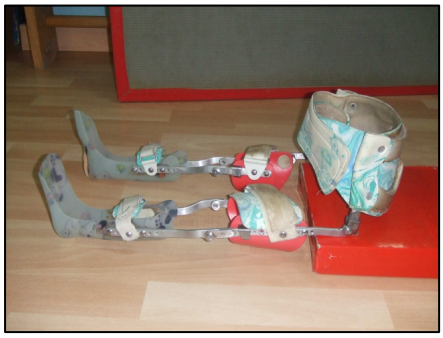


Figura 54.b.

Figura 54.c.

Figuras 54. a – c. Bitutor largo con cinturón pélvico con bloqueo en rodilla y cadera. **b.** Desbloqueo en cadera para permitir sedestación en suelo. **c.** Desbloqueo en cadera y rodilla para permitir sedestación en banco.

Figura 55.a.

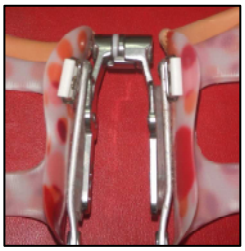


Figura 55.b.

Figuras 55: a. Bitutor sin cinturón pélvico con un dispositivo reciprocador. **b.** Dispositivo reciprocador.

Figura 56. Twister asociado a férulas antiequino y cinturón pélvico.

Figura 57

Figura 58

Figura 59

Figura 60

Figuras 57 - 60. Ortesis bajas de mayor a menor fijación. Tipo DAFO.

E) De 3 a 6 años:

A partir de los tres años el objetivo principal es perfeccionar la deambulación alcanzada en etapas anteriores. No se trata de realizar la marcha de cualquier manera sino de lograr hacerlo del modo más correcto y funcional posible, teniendo en cuenta siempre las posibles limitaciones de cada niño en concreto.

Hemos de tener en cuenta que para trabajar la marcha debemos realizar un trabajo previo de la musculatura de la cintura escapular y miembros superiores en general ya que si no podemos encontrarnos con problemas de sobrecarga en dicho nivel.

PROGRESIÓN EN LA MARCHA: consiste en la aplicación de una serie de ayudas técnicas para la deambulación que poco a poco vamos disminuyendo con el objetivo de que las personas con discapacidad motora puedan realizar las actividades de la vida diaria con la mayor autonomía posible.

Estas ayudas actúan a tres niveles:

- Sobre el equilibrio, aumentando la base de sustentación.
- Sobre la carga en miembros inferiores, disminuyendo la fatiga.
- Sobre la fase de propulsión, ayudando a la persona a paliar el déficit motor.

Fase I: Marcha en paralelas.

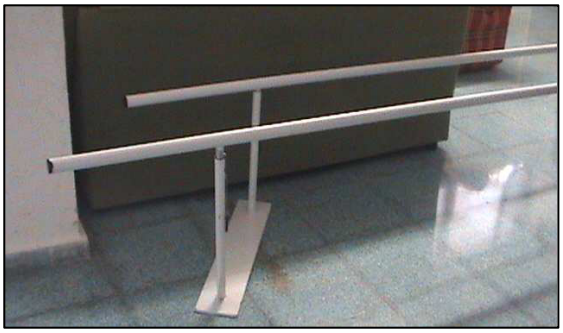
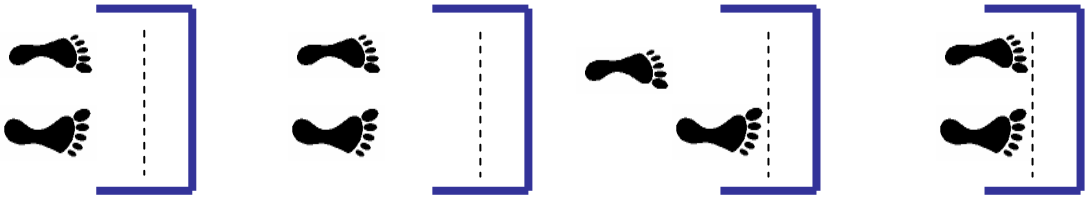


Figura 61. Paralelas.

Fase II. Marcha en tres tiempos con andador.

Posición de partida: nos colocamos con el andador delante. En ningún momento durante la marcha los pies deben sobrepasar la línea imaginaria que va desde la mitad de uno de los lados del andador a la mitad del otro lado (línea discontinua de las figuras) ya que esto nos colocaría en una situación poco estable aumentando la probabilidad de una caída hacia atrás.

Figura 62. Andador



Posición inicial (paso 1) (paso 2) (paso 3)

Paso 1: adelantamos el andador.
Paso 2: damos el paso con una pierna sin que el pie sobrepase la línea imaginaria que divide la base del andador en dos partes.
Paso 3: adelantamos la otra pierna e iniciamos el ciclo de nuevo.

Fase III: Marcha en cuatro tiempos.

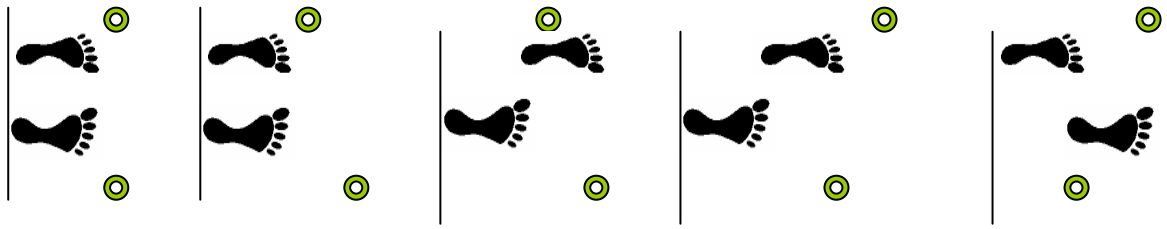
La marcha en cuatro tiempos puede realizarse con distintas ayudas que variarán el nivel de dificultad. De este modo distinguimos entre los cuadrípodes, los trípodes y los bastones ingleses o muletas las cuales a su vez pueden variar su base para aumentar o disminuir la estabilidad.

Figura 63: Cuadrípodes

Figura 64: Trípodes

Figuras 65: muletas o bastones ingleses

Posición de partida: los bastones ligeramente adelantados, a la altura de los dedos del pie.

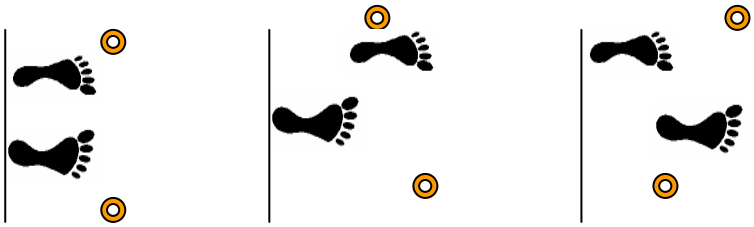


Posición inicial (paso 1) (paso 2) (paso 3) (paso 4)

Paso 1: adelantamos el bastón derecho.
Paso 2: damos un paso con el pie izquierdo.
Paso 3: adelantamos el bastón izquierdo.
Paso 4: damos el paso con el pie derecho.

Fase IV. Marcha en dos tiempos con bastones.

Posición de partida: la misma que en la marcha a cuatro tiempos.



Paso 1: adelantamos el bastón derecho al mismo tiempo que damos el paso con el pie izquierdo.
Paso 2: adelantamos el bastón izquierdo al mismo tiempo que damos el paso con el pie derecho.

El ciclo de la marcha a cuatro tiempos así como el de la de dos tiempos puede iniciarse indistintamente con uno u otro pie. Diferenciar entre lado derecho e izquierdo es debido a cuestiones didácticas.

4.2. Etapa de 6 a 12 años: REFUERZO DE LOS HITOS DEL DESARROLLO CONSEGUIDOS.

Esta es una etapa de máximo crecimiento y desarrollo corporal en la que se adquieren funciones tan importantes como la autonomía en el desplazamiento. Por ello las sesiones de fisioterapia estarán dirigidas a alcanzar la mejor condición física posible, manteniendo una buena alineación articular, la máxima potencia muscular y en general una mayor resistencia al esfuerzo físico.

Otros aspectos importantes en este periodo:

- Control nutricional (ver capítulo Alimetación).
- Promoción de la autonomía personal (ver capítulo de Terapia Ocupacional).
- Conocimiento y aceptación de sus capacidades y limitaciones.
- Utilización del juego y los deportes como vía de socialización tanto con niños que tienen su misma patología como con aquellos que no presentan ninguna discapacidad (ver capítulo Deportes).

Los objetivos a alcanzar serán:

- ESTIMULAR LA DEAMBULACIÓN: potenciar en la medida de lo posible la marcha para desplazarse frente al uso de la silla de ruedas que se intentará utilizar sólo en aquellas situaciones en las que sea expresamente necesaria. En la mayoría de los casos el desarrollo de las habilidades motoras alcanza su máximo potencial alrededor de los 12 años y este

hecho convierte al periodo de tiempo que discurre entre dicha edad y los 6 años en un periodo óptimo para ejercitar la marcha y utilizarla como método principal de desplazamiento.

- PREVENCIÓN DE LAS DEFORMIDADES DERIVADAS DE LA CARGA INADECUADA: debido al máximo aprovechamiento de las capacidades motoras en esta edad, existe un mayor riesgo de que aparezcan deformidades en los miembros inferiores debidas al mantenimiento de posturas incorrectas en bipedestación y la mala carga durante la marcha (ver punto 3: alteraciones ortopédicas).

- PREVENCIÓN Y TRATAMIENTO DE DEFORMIDADES DE LA COLUMNA: esta etapa se caracteriza por un cambio a nivel escolar. Conforme los niños avanzan en su educación, se ven obligados a pasar mucho tiempo en sedestación debido a las clases y las tareas que deben realizar en casa. La mayoría de estos niños no realizan ejercicio físico de manera extraescolar y la falta de movilidad unido a la mala higiene postural pueden conllevar la aparición de deformidades en la columna vertebral que habrá que prevenir y tratar (ver escoliosis: punto 3 de este capítulo).

- CONTROL POSTURAL, EQUILIBRIO Y TRABAJO DE PROPIOCEPCIÓN: Aunque este punto ya ha sido trabajado en años anteriores, alcanza una mayor importancia a medida que el niño crece porque éste se hace más consciente de su cuerpo, conoce mejor su patología, sus capacidades y también sus limitaciones. Es en este momento cuando comienza a adquirir cierta responsabilidad de cuidar de su cuerpo y debido a su mejora en la capacidad de comprensión, cuando el niño alcanza los 12 años, ya es capaz de aprender qué tipo de ejercicios son beneficiosos para él y qué hábitos pueden agravar su estado e influir en su calidad de vida.

El **control postural** consiste en el control de la posición del cuerpo en el espacio con dos fines principales: la estabilidad y la orientación. Estos dos objetivos son variables en función de la actividad que se está realizando y dependen de la interacción entre el sistema músculo-esquelético y el sistema neurológico:

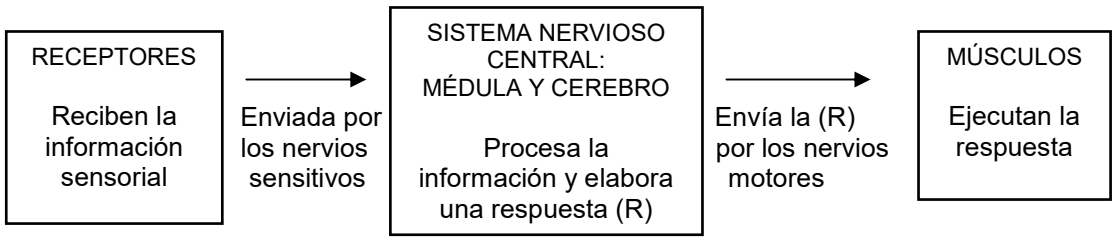
- Los factores músculo-esqueléticos que afectan a la postura son una buena alineación del cuerpo, un buen tono y fuerza muscular y lo que llamamos tono postural (musculatura antigravitatoria).

- Los factores neurológicos que afectan a la postura son las sinergias musculares, los procesos sensoriales (sistema visual, vestibular y somatosensorial), la representación interna o esquema corporal y algunos procesos cognitivos como la atención, la motivación y la intención.

En las personas afectadas de espina bífida, junto con la afectación motora, se produce una alteración sensorial, concretamente del sistema somatosensorial, y en los casos en los que haya hidrocefalia asociada, se puede afectar también el sistema visual.

- El sistema visual tiene vital importancia en el control postural sobre todo en las primeras etapas de la vida, cuando el cuerpo no ha tenido suficientes experiencias a nivel motor y la información que el sistema nervioso recibe de las articulaciones y los músculos es menor.

- El sistema somatosensorial está formado por la sensibilidad exteroceptiva (sensaciones de la piel), sensibilidad propioceptiva (sensaciones de las articulaciones, tendones y músculos) y sensibilidad interoceptiva (sensaciones de los órganos internos). Este sistema controla gran parte del equilibrio ya que nuestro cerebro recibe información a través de los diferentes receptores sensoriales de cómo está situado nuestro cuerpo (sensibilidad propioceptiva y sensibilidad exteroceptiva de los puntos de apoyo) y elabora una respuesta motora para el mantenimiento de la postura (ver esquema adjunto), de tal modo que cuando nuestro cuerpo siente un desequilibrio, nuestro cerebro inconscientemente compensa dicho desequilibrio elaborando y ejecutando una ajuste postural (respuesta motora).



En el caso de las personas con espina bífida, la información tanto de la piel como de las propias articulaciones y músculos no es recogida en su totalidad, y por ello se producen anomalías en el control de la postura y fallo en la regulación de las respuestas corporales. En aquellas zonas en las que se conserva el sistema de receptores, éstos han de ser entrenados para que alcancen su máximo rendimiento. El grado de habilidad propioceptiva depende de la calidad de la información sensorial recibida y de la práctica, por lo que es un punto importante dentro del programa de educación motora de los niños con espina bífida.

Adquirir una **conciencia propioceptiva postural** consiste en trabajar de modo activo y consciente la postura del cuerpo hasta lograr que ocurra de manera inconsciente. Primero el niño debe de obtener una imagen de sus alteraciones mediante el uso de espejos y poco a poco desarrollar primero la visión de la imagen correcta y más adelante adquirir la sensación de dicha postura. En una segunda fase, se incorporará esta imagen mental correcta a las diferentes actividades de la vida diaria del niño.

Es importante tener en cuenta que los sistemas que controlan el equilibrio, la propiocepción, el control postural, la coordinación, etc, no deben ser interpretados por separado ya que actúan interrelacionándose, de manera que cuando trabajas uno también estás utilizando los demás.

4.3. Etapa de 12 a 18 años: LA ADOLESCENCIA.

En las etapas anteriores de la vida la fisioterapia se suele realizar de una forma más o menos continuada y comprometida de modo que a la edad de 11 ó 12 años ya se ha conseguido el máximo potencial. A partir de esta edad y hasta la etapa adulta, los objetivos se centran en mantener una disposición muscular e higiene articular óptimas para no perder los logros conseguidos durante los años previos.

Sin embargo, la realidad es que la gran mayoría de jóvenes afectados de Espina Bífida, conforme van alcanzando la madurez, abandonan la fisioterapia y las actividades físicas perdiendo, muchos de ellos, la condición física y la funcionalidad adquirida en la infancia. Este hecho es debido a muchos factores tanto físicos como sociales y ambientales. Los jóvenes se encuentran en una edad caracterizada por los cambios, a nivel hormonal se produce un desarrollo de su sexualidad y comienzan a desarrollar su autodeterminación tomando partido en la toma de decisiones, cada vez más importantes, tanto a nivel personal como académico. En dicha época la influencia de los padres disminuye y en algunos casos los jóvenes pueden llegar a dar más importancia a la opinión de sus amistades que a la de su propia familia. Es en esta situación cuando aparece la monotonía y la falta de motivación a la hora de asistir a las sesiones de fisioterapia por lo que muchos de estos jóvenes dejan de hacerlo. En algunos casos, éstos se comprometen a seguir realizando ejercicios por su cuenta, propósito que acaban por incumplir colocándose en una situación de riesgo.

Llegados a este punto resulta imprescindible concienciar a las familias y a los propios afectados de la importancia de seguir trabajando su cuerpo. Aunque en este momento de sus vidas hayan alcanzado una condición física óptima cualquier involución, como la pérdida de fuerza en los brazos o la falta de control postural, puede suponer, a medio plazo, la incapacidad para realizar con éxito determinadas transferencias, un aumento de la dificultad para mantenerse sentado, etc. Por otra parte la falta de fuerza en los miembros inferiores junto con la tendencia a la obesidad y las alteraciones ortopédicas pueden afectar a la marcha hasta el punto de imposibilitarla.

Dentro de este marco nace la fisioterapia grupal en AEBHA dirigida a jóvenes de 12 años en adelante aunque en algunos casos se puede iniciar antes. Los grupos son dirigidos por un fisioterapeuta y están formados por un máximo de 4 personas las cuales deben tener la autonomía suficiente para no necesitar de atención permanente durante la ejecución de los ejercicios. El hecho de realizar las sesiones con jóvenes de edades similares supone un aliciente para su motivación y un enriquecimiento de sus relaciones interpersonales y capacidades sociales y aunque en un principio la mayoría de estos jóvenes acuden al servicio de fisioterapia grupal por iniciativa de sus progenitores resulta positivo que, una vez consolidado el grupo, sean ellos mismos como responsables de su salud, los que quieran continuar con el proceso de educación motora y poco a poco vayan tomando conciencia de la importancia de mantener una buena forma física para su futuro bienestar y calidad de vida.

PROGRAMA GRUPAL

Las sesiones grupales en AEBHA son de 1 hora de duración, 15 minutos más que las individuales ya que la coordinación de un grupo siempre requiere de un tiempo extra entre cada ejercicio. Los grupos están formados por un número entre 3 y 5 personas. En una sesión podemos distinguir cuatro partes:

1. Ejercicios específicos de cada sujeto: potenciamos aquellos aspectos que individualmente necesita cada uno. Duración 15 minutos.
2. Ejercicios comunes: consta de dos partes esenciales, fortalecimiento y ejercicio aeróbico. Duración 30 minutos.
3. Relajación y estiramientos. Últimos 10 minutos de la sesión.

Fortalecimiento

El ejercicio es saludable para todos ya que si entrenas, estás mejorando la actividad cardíaca, tu capacidad pulmonar así como la fuerza y resistencia de tus músculos.

La personas con espina bífida tienen más razones para ejercitarse ya que el uso de muletas, andadores, bitutores o sillas de ruedas requieren un buen estado músculo-esquelético y mucha resistencia. El principal objetivo se centra en aumentar la resistencia y la fuerza de los miembros superiores así como el fortalecimiento de la musculatura abdominal. También trabajaremos en la medida de lo posible la musculatura sana de miembros inferiores.

Ejercicio aeróbico

Aunque una sala de fisioterapia es un espacio limitado y la mejor forma de trabajar de manera aeróbica es realizando un deporte adaptado, resulta interesante incluir en el programa de ejercicios algún juego de tipo “recorrido”, carreras por el suelo, juegos con pelota que además de tener un efecto positivo a nivel emocional y social, resultan muy útiles para desarrollar la resistencia a la fatiga.

También resulta conveniente el entrenamiento de los reflejos y la coordinación óculo-manual a través de juegos con pelota.

Estiramientos

Los estiramientos son especialmente importantes para las personas con Espina Bífida, las cuales son más propensas a desarrollar contracturas. Una contractura es un acortamiento de la musculatura que limita el movimiento de una articulación. La aparición de dichas contracturas puede dificultar la realización de transferencias y el uso de los brazos para andar o empujar la silla de

ruedas. Estas contracturas suelen afectar a tobillos, rodillas y caderas dependiendo del nivel de lesión.

Relajación

Ejercicios de control de la respiración diafragmática combinada con estiramientos suaves de la columna vertebral sobre todo de la región lumbar que por la posición mantenida en hiperlordosis suele ser causa de molestias.

Bipedestación

El trabajo en la postura de bipedestación sigue siendo un punto importante a estas edades y en edades adultas. Aunque no se realice la marcha, la carga sobre los miembros inferiores resulta beneficiosa tanto para el desarrollo óseo como para el mantenimiento de la fuerza muscular (ver beneficios de la bipedestación en la tabla 4), y debemos alargar y mantener durante toda la vida esta postura.

4.4. Etapa de 18 años en adelante: VIDA ADULTA.

A medida que las personas con espina bífida se convierten en adultos, comienzan a enfrentarse a mayores dificultades como pueden ser la baja autoestima, la falta de confianza en sí mismos, tener una mala imagen corporal y la carencia de habilidades sociales, hechos que pueden conllevar un posible aislamiento.

Tener una buena calidad de vida a partir de esta edad dependerá en su mayor parte del trabajo realizado en etapas anteriores. Algunos de los factores a tener en cuenta son:

- Haber tenido un buen protocolo de fisioterapia que se haya mantenido durante la adolescencia.
- Predominio de la deambulación (con o sin aparatos) frente a la silla de ruedas.
- Seguimiento por parte de un equipo de terapeutas especializados al que la persona con espina bífida o sus familiares puedan recurrir en caso de problemas de conducta, socialización, sexualidad, etc.
- Facilidad de acceso a los recursos, estudios superiores, trabajo, etc.

En esta etapa el objetivo principal es conseguir la MÁXIMA AUTONOMÍA, tanto en las transferencias y desplazamientos como en el autocuidado y demás aspectos de la vida diaria (desarrollado en el capítulo de Terapia Ocupacional). De la consecución de este objetivo dependerá el éxito en la integración social y laboral del adulto con espina bífida y para ello, la fisioterapia se asocia a otros recursos como la terapia ocupacional y el trabajo social.

El tratamiento irá encaminado a potenciar la funcionalidad conseguida con anterioridad y desarrollar nuevas capacidades que suplan las deficiencias que permanecen.

5. Terapias Complementarias.

5.1. Hidroterapia.

La hidroterapia es una actividad terapéutica que por sus aspectos educativos, lúdicos y formativos constituye un complemento ideal del tratamiento fisioterapéutico de los niños con discapacidad física.

El valor terapéutico del agua reside en que es vector de temperatura y de acciones físicas mecánicas. Empleando temperaturas tibias, entre 33 y 35 ºC, apenas existe diferencia de calor entre el organismo y el agua de modo que se aprovechan más las propiedades mecánicas de ésta, como la presión hidrostática, la viscosidad y la coherencia. Debido a las diferentes condiciones físicas, en el agua es necesario desarrollar nuevos patrones de movimiento.

PROPIEDADES DEL MEDIO:

- Densidad alta, el agua pesa 800 veces más que el aire por lo que un objeto sumergido está sometido a cierta presión hidrostática cuyo resultado es una fuerza de empuje hacia arriba con el consecuente efecto de flotación.

- La temperatura, que al estar a unos 35 - 36 ºC, tenemos un efecto antiálgico permitiendo realizar movimientos que fuera del agua resultarían más dificultosos o dolorosos y un efecto relajante por lo que resulta idóneo para el tratamiento de las espasticidades y contracturas tan frecuentes en los afectados de espina bífida.

- Viscosidad baja: El agua tiene baja resistencia o fricción de modo que una persona sumergida no encuentra soporte en ella (no puedes apoyarte en contra del agua porque se produce un movimiento de giro). Por otra parte, dicha resistencia que se opone ligeramente al movimiento, se multiplica con la velocidad del mismo por lo que podemos realizar ejercicios contra resistencias muy variadas.

EFECTOS SOBRE EL ORGANISMO DURANTE LA UTILIZACIÓN DEL JACUZZI A 36 ºC:

- A nivel vascular, la temperatura es igual a la del cuerpo humano por lo que la sensación será de calor, hiperemia (producida por una vasodilatación) y bienestar general.

- Sistema cardiocirculatorio, el agua caliente produce un aumento de la frecuencia cardiaca y debido a la vasodilatación, una disminución de la presión arterial. Todo ello mejora el aporte sanguíneo.

- A nivel musculo-esquelético, los baños de agua caliente produce disminución de la excitabilidad muscular, ligera hipotonía y una relajación generalizada.

- Sistema respiratorio, aumento de la capacidad pulmonar.

- A nivel orgánico se produce una estimulación de la motilidad intestinal y la función estomacal incrementando la secreción biliar, mejorando la función renal por un aumento de la diuresis. Además los baños templados de media o larga duración producen un efecto sedante y favorecedor del sueño.

Teniendo en cuenta lo anteriormente explicado, y en el caso concreto de los usuarios con espina bífida, es aconsejable realizar la hidroterapia en aguas templadas de entre 35 ó 36 ºC y en un espacio controlado aunque lo suficientemente espacioso para que los usuarios tengan la libertad de movimientos necesaria para la realización de una gran variedad de ejercicios.

OBJETIVOS:

- Estimulación sensorio motriz del niño: trabajo de los requisitos motores necesarios para que normalice su desarrollo en función de su edad; creación de un buen esquema corporal gracias a los estímulos propioceptivos de la flotación en diferentes posiciones y los estímulos exteroceptivos de la presión del agua y de los chorros en diferentes partes del cuerpo.

- Disminución y prevención de deformidades articulares: beneficio de la temperatura que relaja la partes blandas periarticulares y permite los estiramientos.

- Nuevas experiencias motrices en un medio diferente en el que pueden alcanzan mayor autonomía motora y calidad en los movimientos.

- Fortalecimiento de miembros superiores y musculatura inervada de miembros inferiores.

- Mejora de la circulación sanguínea y tránsito intestinal por el efecto masaje de los chorros subacuáticos en planta de los pies, piernas y vientre.

- Aumento de la capacidad pulmonar muy importante debido a los problemas de escoliosis que pueden provocar síndromes respiratorios restrictivos.

PROGRAMA DE EJERCICIOS EN JACUZZI:

- Ejercicios básicos y comunes a todas las patologías:

  - Entrada y salida de la bañera- jacuzzi.

  - Trabajo de equilibrio en los ejes de rotación: Durante el aprendizaje de las habilidades de flotación y natación, el cuerpo gira en dos direcciones o lo que es lo mismo en dos ejes diferentes. La práctica del movimiento en dichos ejes ayuda a controlar mejor el cuerpo y desarrollar nuevas habilidades.

Eje vertical: es aquel que atraviesa el cuerpo de la cabeza a los pies. El movimiento sobre este eje se produce cuando, por ejemplo, un nadador pasa de la posición de crowl a la posición de espaldas. Este giro es controlado básicamente por la cabeza ya que cuando esta gira, el cuerpo de manera refleja, tiende a seguirla.

Eje horizontal: formado por la línea imaginaria que va de una cadera a la otra atravesando el cuerpo. Un ejemplo de ello sería el paso de la posición supina (flotando de espaldas) a una posición vertical. Se requiere más práctica para moverse alrededor de este eje.

  - Trabajo con turbulencias.
  - Progresión simple y brazada simple.
  - Trabajo respiratorio

- Ejercicios específicos para niños con espina bífida:

  - Fortalecimiento de miembros superiores.
  - Trabajo de la musculatura abdominal.
  - Fortalecimiento de miembros inferiores.
  - Mejora de la musculatura erectora de la espalda y flexibilización de la columna vertebral.

ASPECTOS ESPECÍFICOS A TENER EN CUENTA CON NIÑOS CON ESPINA BÍFIDA:

- Previos a la inmersión:

  - El agua favorece la diuresis y si además está templada, relaja el cuerpo incluyendo la musculatura que controla los esfínteres por lo que se puede producir incontinencia. Es recomendable efectuar el vaciado de la vejiga de manera previa a la entrada en piscina, ya sea mediante presión manual o sondaje. Si el usuario utiliza sonda permanente con bolsa de drenaje ésta debe ser vaciada y asegurar el cierre. Algunos varones utilizan colectores de orina, en estos casos, o debido a la

imposibilidad del vaciado completo de la vejiga, es aconsejable la utilización de pañal-bañador.

- Para el resolver la incontinencia fecal pueden usarse obturadores anales y en caso de ser insuficiente, el pañal- bañador puede retener el escape accidental de heces.

- Es importante educar a los usuarios en relación al cuidado de sus miembros inferiores ya que en situación de inmersión, la piel se reblandece aumentando la probabilidad de hacerse alguna herida que aún siendo superficial no deja de ser relevante debido a la falta de sensibilidad en esta zona, especialmente en los pies. Es aconsejable la revisión de las extremidades inferiores después de cada sesión.

- Los músculos paralizados y fláccidos son menos densos y tienden a aumentar la flotabilidad. El uso de ayudas, como flotadores o manguitos, puede dificultar aún más el control del equilibrio necesario para alcanzar la independencia en el agua. Una de las tareas del fisioterapeuta es, en este caso, dar al nadador apoyo físico y psicológico hasta que pueda manejarse por sí solo.

- La escoliosis tiende a causar rotación del cuerpo.

- Los niños con espina bífida tienen mayor dificultad en los movimientos alrededor del eje horizontal ya que dichos giros requieren de un buen control del cuerpo. Del mismo modo, el trabajo en este eje mejora las habilidades de estos niños permitiéndoles una movilidad superior a la que tienen fuera del agua.

- Es conveniente que las aplicaciones calientes de duración media se finalicen con una aplicación fría de corta duración que refuerza el efecto positivo en la circulación y que proporciona una sensación final agradable.

- Ante la aparición de reacciones desagradables como palpitaciones, mareos o dolor de cabeza, se debe interrumpir el baño ya que esto podría significar una mala respuesta vascular.

5.2. Hipoterapia:

En hipoterapia utilizamos el movimiento del caballo como medio terapéutico para mejorar déficits y limitaciones funcionales en pacientes con disfunciones neuro-músculo-esqueléticas y personas con trastornos del desarrollo. Esta terapia se ha considerado muy eficaz gracias a que de entrada, el caballo es un animal vivo que crea un vínculo afectivo con su jinete y después porque sus movimientos presentan un patrón rítmico y repetitivo que obliga al paciente que está sobre él a realizar como respuesta movimientos que se parecen mucho al que realiza la pelvis humana al andar.

PRINCIPIOS TERAPÉUTICOS:

Temperatura:

La temperatura corporal del caballo es de 38ºC y puede llegar a alcanzar los 38.8ºC durante el movimiento, por lo tanto puede llegar a ser hasta dos grados superior a la temperatura de los humanos. Es por ello por lo que el caballo puede considerarse como un transmisor de calor principalmente en las zonas en las que establece el contacto con el jinete (músculos adductores y glúteos principalmente). El paciente debe de montar sin silla y cuanta menos ropa interfiera entre este contacto, más transmisión de calor se va a poder producir.

El calor posee efectos vasodilatadores produciendo:

- Relajación y distensión de la musculatura y ligamentos: la relajación de los músculos adductores producen un desbloqueo de las articulaciones del cinturón pélvico, adquiriendo mayor flexibilidad en esa zona para la adaptación al movimiento del caballo.

- Regulación y normalización del tono muscular: disminución de la espasticidad y aumento del tono en el eje corporal.

- Estimulación del sistema circulatorio, produciendo un mayor aporte sanguíneo que beneficia en general la función fisiológica de los órganos internos.

Morfología:

La propia forma que tiene el caballo favorece que el jinete se coloque encima de él sentado a horcajadas con la pelvis correctamente alineada y manteniendo las curvaturas fisiológicas de la columna vertebral (lordosis lumbar y cervical y cifosis dorsal).

Movimientos rítmicos, repetitivos y variables:

El caballo transmite al caminar al paso un movimiento basculante a la pelvis del jinete y se propaga hacia arriba por medio de la columna vertebral hasta la cabeza, provocando reacciones de equilibrio y enderezamiento.

El niño debe reaccionar ante estos estímulos realizando una serie de ajustes posturales automáticos en su tronco, pelvis y cintura escapular para mantener el equilibrio encima del caballo (reacciones de equilibrio) que se consiguen a través de la estabilización y coordinación dinámica de estas partes del cuerpo sin utilizar las piernas. Teniendo en cuenta que el caballo no es máquina perfecta y que existen siempre pequeñas variaciones en sus sucesivos movimientos, el jinete está obligado a reaccionar cada vez de un modo mínimamente distinto, enriqueciéndose de esta forma su calidad y cantidad de res-

puestas motoras. Así mismo, el cambio de aires del caballo (paso, trote y galope) ayuda a que el paciente reciba diversas sensaciones, todas diferentes, y que aprenda a amoldarse a ellas.

La particularidad de la ritmicidad y repetición de este movimiento produce los siguientes efectos terapéuticos:

- Estimula las reacciones de equilibrio y enderezamiento.
- Tonifica los músculos dorsales y abdominales encargados de mantener el equilibrio y la postura erecta del tronco.
- Produce un efecto relajante sobre los adductores y ligamentos pélvicos.
- Activa el sistema nervioso, regulando el tono muscular y desarrollando el movimiento coordinado y la simetría corporal.
- Estimula el peristaltismo pudiendo mejorar las alteraciones en la digestión derivadas de la ausencia de bipedestación y locomoción.
- Actúa sobre el sistema respiratorio, haciendo la respiración más profunda y regularizando el ritmo respiratorio.
- Produce una agradable sensación por su efecto mecedora, lo que contribuye también al bienestar psíquico y emocional del jinete.
- El cambio constante del campo visual y un continuo cambio del centro de gravedad proporciona importantes experiencias para el aprendizaje del movimiento que los niños sin problemas de movilidad adquieren a través del juego o en las actividades de la vida diaria.

Es de gran importancia que el caballo produzca impulsos suficientemente fuertes, rítmicos y regulares. Cuanto mejor se entrene el caballo, más eficiente será la terapia.

Patrón de locomoción tridimensional equivalente al patrón de la marcha humana:

Este principio adquiere gran importancia en el tratamiento de las disfunciones neuromotrices en las que haya una ausencia o alteración en la locomoción como ocurre en los casos de espina bífida. La hipoterapia ofrece el patrón fisiológico de la marcha en forma sentada, sin requerir el uso de las piernas, por lo que se podría decir que la persona camina sentada. De este modo se permite al paciente cuya discapacidad ha impedido que desarrolle un patrón de marcha rítmico, experimentar en su cuerpo un movimiento mucho más normalizado que se graba en el cerebro y con el tiempo se automatiza.

Por otro lado, esta terapia además posee beneficios a nivel tanto **psicológico** como **social** y **educativo**. Actúa mejorando la comunicación, relaciones interpersonales y habilidades sociales, y desarrolla el establecimiento de vínculos afectivos derivados de la relación que se establece tanto con el caballo como con los monitores y compañeros de terapia. Se fomenta la autoestima y autoconcepto del alumno, aumenta la confianza en sí mismo y en los demás, se desarrolla el sentimiento de logro y responsabilidad, el reconocimiento y aceptación de miedos, expresa sentimientos de placer y euforia y toma consciencia

de sus propias capacidades. Además, aporta beneficios en los procesos psicológicos básicos (aumento de la concentración, atención, percepción y memoria) y en aspectos comportamentales reduciendo la ansiedad y el estrés.

MODALIDADES TERAPÉUTICAS:

Dentro de las terapias con caballos podemos distinguir:

- **Hipoterapia:** actividades terapéuticas realizadas con caballos y dirigidas a personas con discapacidad, en las que el paciente no ejerce ninguna acción de mando sobre éste, siendo el caballo sobre el que actúa como rehabilitador y reeducador, con su ritmo en el movimiento tridimensional, el calor y su presencia. El caballo es la herramienta en un trabajo fisioterapéutico.

- **Equitación terapéutica:** actividades ecuestres dirigidas a personas con enfermedades o afecciones discapacitantes e inadaptaciones, en las que éstas sí que ejercen una acción de mando sobre el caballo, tanto en la preparación como en la conducción o manejo de éste, orientadas a reeducar, corregir, mejorar o paliar síntomas.

  La Hipoterapia y la Equitación Terapéutica se caracterizan por tener un enfoque de tratamiento global, que influye en todas las áreas de desarrollo de la persona. Este hecho hace que sea una actividad especialmente enriquecedora a todos los niveles y que se adapte a las habilidades y necesidades de personas muy diferentes.

- **Equitación adaptada:** actividades ecuestres dirigidas a personas con alguna discapacidad cuya finalidad es el empleo del caballo como deporte, ocio o esparcimiento.

El caballo que utilicemos para las terapias debe haber estado entrenado previamente para tal fin.

CONSIDERACIONES ESPECÍFICAS EN LA ESPINA BÍFIDA:

La espina bífida suele ser tanto una indicación como una prevención para montar a caballo. Muchos de los problemas físicos, sociales y emocionales pueden mejorar con la terapia con caballos, aunque es cierto que algunas manifestaciones clínicas y alteraciones asociadas pueden ser una contraindicación para su realización.

Recopilar el historial clínico actualizado del paciente, además de evaluar bien al futuro jinete es imprescindible para elaborar un plan de tratamiento eficaz y seguro. La familia debe informar de todas las complicaciones asociadas que el niño o adulto afecto de espina bífida pueda padecer: escoliosis, médula anclada…. No olvidar que en todo caso se precisa la prescripción médica y que los terapeutas deben ser profesionales cualificados.

Precauciones:

- Alteraciones y deformidades ortopédicas: (luxación de cadera, escoliosis, hiperlordosis lumbar…). A través de adaptaciones y realizando ejercicios específicos encima del caballo podemos mejorar y prevenir el desarrollo de algunas alteraciones ortopédicas, principalmente de columna y cadera, pero existen algunas contraindicaciones que debemos tener presentes. Valorar previamente si encima del caballo estamos beneficiándolas o perjudicándolas, y si hay posibilidad de corrección:

  - Estará contraindicada la monta en los casos de escoliosis moderada o grave (+30º).

  - Estará contraindicada en luxaciones unilaterales completas de cadera o en subluxaciones donde no sea posible la reorientación de la cabeza femoral.

  - Evitaremos el trote sentado en escoliosis cuando haya gran debilidad muscular en el tronco (hipotonía).

  - En las escoliosis tratadas con fijación vertebral se evitarán movimientos bruscos y la solicitación de movimientos de la zona fijada, así como controlaremos las hipermovilidades en otras zonas.

  - Evitar posturas en las que se aumente la lordosis lumbar: cuanto más se sitúe hacia la grupa (parte trasera) más se favorece la hiperlordosis. Intentaremos colocar al niño sobre la parte delantera y si la hiperlordosis está muy acentuada aumentaremos la flexión de sus rodillas ayudándonos de unos estribos.

  - Del mismo modo, evitaremos el trote sentado cuando sea imposible corregir la hiperlordosis lumbar mediante adaptaciones o control postural activo, ya que estaremos aumentándola.

  - En cualquier deformidad de columna trabajaremos en el sentido de la corrección, por eso debemos tener muy clara cuál es la situación ortopédica del usuario y así asegurarnos de que no le estamos perjudicando.

  - También será una contraindicación en los casos en los que la separación de las piernas no sea la suficiente como para poder sentarse a horcajadas sobre el caballo.

- Pérdida de sensibilidad: debemos tener cuidado con las posibles rozaduras y úlceras por presión que puedan existir en las zonas de apoyo.

- Posible osteoporosis: la falta de osificación en muchos casos de niños con espina bífida por ausencia de carga hace que exista un gran riesgo de que

se produzca alguna fractura, por lo que tendremos especial cuidado en evitar caídas o golpes.

- Alteraciones neurológicas asociadas: los profesionales deben familiarizarse con los síntomas de la médula anclada, malformación chiari, o la hidrosiringomielia (desarrollado en el punto 2 de este capítulo), ya que deben saber detectar si se está manifestando algún síntoma. Por ejemplo, a medida que la columna del niño se mueve en respuesta a los movimientos del caballo y a medida que el niño crece, la médula espinal debe moverse libremente dentro del canal espinal. Si existe anclaje medular puede que durante estos movimientos la médula no pueda desplazarse libremente y debemos estar alertas por si aparece algún síntoma durante o después de la sesión. Algunos síntomas que nos pueden poner en alerta son: dolor en piernas o espalda, presencia de espasticidad, distress respiratorio, dificultad para tragar o progresión de la escoliosis durante el tratamiento.

Beneficios específicos:

- Grabación y automatización del patrón fisiológico de marcha en posición sentada: al eliminar la participación de los miembros inferiores, se pueden estimular y desarrollar movimientos en el tronco que no realizan en su vida cotidiana.

- Potenciación y tonificación de la musculatura del tronco: para prevenir o tratar posibles desviaciones de columna.

- Estimulación de reacciones de enderezamiento y equilibrio.

- Relajación y distensión de la musculatura y ligamentos pélvicos: Princ.-palmente la musculatura adductora que suele estar retraída en muchos casos de espina bífida.

- Flexibilización de columna, pelvis y caderas.

- Mejora de la circulación sanguínea en algunas zonas del cuerpo producida por el efecto de masaje obtenido al variar con gran rapidez las zonas de presión (tener especial cuidado con las posibles úlceras).

- Mejora del funcionamiento y tránsito intestinal: por el movimiento rítmico y repetitivo que se transmite.

- Mejora de la capacidad pulmonar y expansión costal.

- Beneficios en la adquisición del esquema corporal, lateralidad y espacialidad: los niños con espina bífida suelen presentar deterioro en el procesamiento de las sensaciones tales como su ubicación en el espacio-tiempo simplemente debido al hecho de que se encuentran discapacitados físicamente. También puede tener deterioro del movimiento o del sentido de la

postura simplemente porque no se movió tanto como otro niño sin problemas.

- Beneficios en la autoestima y autoconcepto ya que, en muchos casos, sustituyen la sensación de inferioridad de condiciones al tener que desplazarse en silla de ruedas por un sentimiento de igualdad e integración con respecto a los niños sin discapacidad cuando se encuentran encima del caballo.

La hipoterapia es considerada por el niño como un juego, una diversión que le permite evadirse de las terapias a las que siempre ha estado acostumbrado, que le hace olvidar que está trabajando sus músculos, sus sentidos, su equilibrio y su percepción del mundo, siendo este modo de terapia una forma de realizar un trabajo terapéutico unido a una actividad lúdica y deportiva.

DESARROLLO DE LAS SESIONES EN PERSONAS CON ESPINA BÍFIDA:

Cualquier sesión estará estructurada de la siguiente manera:

En primer lugar se realiza la preparación y cepillado del caballo: es en este momento cuando se establece la relación y el vínculo con el animal. Cada persona necesitará más o menos tiempo para perder el miedo y tomar confianza (este es el primer reto a superar).

Posteriormente se procede a subir al caballo y para ello utilizamos las adaptaciones necesarias (rampa).

Durante la monta, el primer objetivo es conseguir que el usuario adopte una buena postura y de la forma más relajada posible. Se aprovecha el movimiento rítmico para distender la musculatura y desbloquear las articulaciones y así entrar adecuadamente en el movimiento del caballo y poder beneficiarse de los efectos terapéuticos que este aporta. En principio puede necesitar que el fisioterapeuta suba con él al caballo para proporcionarle los apoyos necesarios. Mantener la posición sentada de forma dinámica, es decir, durante el movimiento, puede ser un gran problema para la personas con espina bífida porque cambia completamente la posición de su centro de gravedad con respecto a cuando están de pie, alterado por los desequilibrios musculares y por la parálisis de sus miembros inferiores, y necesitan un tiempo para tomar conciencia de su nueva postura y poder mantener el equilibrio.

Posteriormente se realizan ejercicios específicos para trabajar los aspectos concretos que cada usuario necesite desde el punto de vista físico o en el aspecto emocional y comunicativo.

Una vez que el usuario controla su postura sin necesidad de ayuda, puede empezar a practicar el manejo del caballo dándole instrucciones a través de las

riendas o por medio de los pies, según las características de cada uno, y empezar a aprender habilidades de equitación (equitación terapéutica).

Cuando el alumno aprende a manejar al caballo está preparado para entrar en un programa de equitación adaptada, es decir a practicar la equitación como deporte e incluso llegar hasta niveles de competición. Aún así, sigue siendo recomendable que realice sesiones de hipoterapia como complemento al deporte para seguir mejorando y trabajando su postura de forma consciente y seguir realizando ejercicios específicos que mejoren su estado físico para luego extrapolarlo a la equitación.

Aunque los terapeutas deben observar de cerca al jinete para detectar posibles síntomas, la terapia con caballos sigue siendo en la mayoría de los casos una actividad muy saludable, beneficiosa, y terapéutica para muchas personas con espina bífida. Muchos casos progresan hacia altos niveles de independencia en sus habilidades de equitación, y puede ser de por vida una manera excelente de mantener y mejorar las habilidades vitales funcionales, la condición y la fuerza física, a la vez que brinda una experiencia gratificante para el jinete y para todo el equipo de trabajo.

5.3. Psicomotricidad:

La psicomotricidad educa al niño en su globalidad. Actúa conjuntamente sobre sus distintos comportamientos intelectuales, afectivos, sociales, motores y psicomotores ayudándole a superar en mayor o menor medida sus normas, favoreciendo la evolución de su esquema corporal y de su organización perceptiva.

Las sesiones, generalmente grupales, se organizan de manera estructurada para trabajar aspectos relacionados con la adquisición de habilidades, el autoconocimiento, la exploración del entorno y la relación con el medio, así como con otras personas. Los grupos se suelen organizar por edades, y no han de superar los doce miembros.

En las sesiones se definen los papeles, siendo un terapeuta el director o moderador de la sesión. Es recomendable la presencia de un observador que también realice funciones de asistente del encargado del grupo.

Inicialmente se realiza una sesión para la valoración de cada miembro del grupo, así como una valoración grupal. Los aspectos que se valoran son:

- Autonomía personal.
- Integración en el grupo y aceptación personal.
- Juego
- Modo de desplazamiento.
- Ritmo interno/ externo.
- Respeto y aceptación de normas.
- Motricidad gruesa y fina.
- Esquema corporal
- Lateralidad.
- Exploración del medio y materiales.

Se emplea el juego como herramienta terapéutica y agente para conseguir el cambio. Usamos distintas texturas, formas, materiales para trabajar la estimulación y la relación con el medio. La propuesta de juegos y actividades pretende estimular una respuesta elaborada individualmente, favoreciendo la creatividad y resolución de problemas.

La estructura de las sesiones guarda relación con los aspectos a trabajar y objetivos planteados.

El ritual de entrada pretende establecer una rutina, explicar al niño qué vamos a hacer, establecer las normas de comportamiento en el grupo, ajustar las expectativas personales a la sesión correspondiente y ofrecer un espacio de respeto y escucha al otro. En este momento se trabaja la autonomía personal al descalzarnos y quitar ortesis.

El grueso de la sesión se estructura por áreas a tratar, siguiendo el ritmo de evolución grupal e individual. Generalmente, actividades de exploración del cuerpo y del medio permiten conocernos mejor, adquirir conciencia de nuestro cuerpo en interacción con el entorno. Dejamos un espacio donde se desarrolle el juego libre y donde el terapeuta tiene un papel de observador y moderador de la dinámica del grupo, favoreciendo la integración de todos los participantes.

La actividad debe terminar. Es el momento de recoger el material y dejar la sala ordenada. Esta responsabilidad pasa a ser repartida por todos los miembros del grupo, adaptando las posibilidades de participación individuales y explorando modos de participar, sea cual sea la capacidad funcional de cada niño.

La relajación permite crear un espacio compartido. El niño toma conciencia de su cuerpo e introducimos en el control de la respiración y del ritmo interno/ externo. Le enseñamos a conocer y controlar su cuerpo. Podemos introducir técnicas de masaje.

El ritual de salida se asemeja al inicial, ya que volvemos al lugar físico donde todo empezó. Comentamos la sesión. Es momento de opinar, realizar propuestas para próximas sesiones, de expresar nuestras vivencias, de ser escuchado.

La sesión termina con la despedida del grupo y salida en orden.

Los OBJETIVOS que se persiguen son:

- Conocer el cuerpo (vivenciarlo) y formar una imagen de si mismo, aceptando capacidades y limitaciones, y respetando las diferencias del otro. Que le lleve a adquirir progresivamente seguridad afectiva y emocional y a actuar cada vez de forma más autónoma.

- Descubrir, utilizar y valorar sus propias posibilidades motrices, sensitivas y expresivas.

- Adquirir una imagen positiva de sí mismo, aceptando sus capacidades y limitaciones y respetando las diferencias del otro.

- Reconocer su tiempo y espacio, respetar el tiempo y el espacio de los otros.

- Elaborar frustraciones y canalizar su agresividad adecuadamente.

- Descubrir la necesidad de normas básicas de comportamiento social y relacionarse con los otros desde el respeto y la tolerancia.

- Desarrollar sus capacidades comunicativas mediante el uso de distintos recursos y técnicas de representación y expresión.

- Resolver y dar evolución a conflictos que se puedan presentar en la convivencia del grupo.

Bibliografía

- HOPPENFELD, S., Neurología ortopédica, El manual moderno S.A. de C.V., 1981.
- CASH J., Neurología para fisioterapeutas, Panamericana, 1986.
- STAFFORD F., Desarrollo y educación de los niños con Espina Bífida, Centro de desarrollo curricular.
- MERCADER SOBREQUÉS, J.M., VIÑUELA, F., Neurorradiología diagnóstica y terapéutica, Masson, 2004
- FENICHEL, GERALD M., Neurología pediátrica clínica: un enfoque por signos y síntomas. Elsevier España S.A., 2006.
- MOORE, K.L., PERSAUD, T.V.N., Embriología clínica: el desarrollo del ser humano. Elsevier España S.A.,
- MACIAS, L., FAGOAGA, J., Fisioterapia en Pediatría, McGraw Hill, 2002.
- SERRA GABRIEL, M. R., Fisioterapia en neurología, sistema respiratorio y aparato cardiovascular, Masson, 2005.
- NUÑEZ-SAMPER, M., Biomecánica, medicina y cirugía del pie, Masson, 2007.
- SALTER, R.B., Trastornos y lesiones del sistema musculoesquelético: Introducción a la ortopedia, fracturas y lesiones articulares. Masson, 2000.
- KNIGHT, S., BISWAS, S., IQBAL, R., Lo esencial en el sistema musculoesquelético y piel, Mosby Elsevier, 2004.
- SHARRARD. W.J.W.: The Orthopaedic Management of Spina Bifida. Acta Orthop. Scand. 46: 356, 1975.
- MENELAUS, M.B.: The Orthopaedic management of spina bifida Cystica. Churchill Livinstone 1980.
- JOLÍN, T. SILVESTRE, A. Patología del aparato locomotor. Editorial Síntesis. 1996.
- GRUPO DE ATENCIÓN TEMPRANA, Libro Blanco de la Atención Temprana. Real Patronato sobre Discapacidad, 2003.
- BAKER, L. , Consideraciones médicas de la equitación terapéutica para la Espina Bífida, reimpreso de Strides Magazine, 1997.
- EQUIPO STAFF, Diccionario médico. Editorial Masson, 1998.

Imágenes obtenidas

- Figura 1: www.araucaria2000.cl/snervioso/snervioso.htm 02.07.08
- Figuras 2, 15 y 16: www.spinabifidamoms.com/spanish/about.html 02.07.08
- Figura 17: www.utmbhealthcare.org/Health/Content.asp?PageID=P04035 16.07.08
- Figuras 19, 20 y 21: http://institutsantjoan.com/unidad-de-escoliosis/ 16.07.08
- Figuras 24, 25, 31, 32, 33 y 34: HOPPENFELD, S., Neurología ortopédica, El manual moderno S.A. de C.V., 1981.

Webs consultadas

- http://www.utmbhealthcare.org/Health/Content.asp?PageID=P04035
  consultado 16 julio 08
- http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001241.htm
- http://institutsantjoan.com/unidad-de-escoliosis/
  consultado 16 de julio 08
- http://www.ortomedic.com/images/CorseBostonSoft.jpg
- http://www.fedema.com/docs/equitacion.htm
  consultado 10 de septiembre 08

Abordaje Terapéutico del Pie

Francisco Monzó Pérez.

Diplomado en Podología.
Profesor Colaborador de la Diplomatura de Podología en la Universidad Miguel Hernández de Elche. Facultad de Medicina. Campus de San Juan. Alicante.

Guión

1. Introducción: “El papel de Podólogo“.

2. Alteraciones podológicas en la espina bífida.

   a) Alteraciones dermatológicas.

   b) Alteraciones estructurales.

3. Enfoque terapéutico de las distintas alteraciones.

   a) Tratamiento de las ulceras por medio de sistemas de descargas.

   b) Tratamiento de las deformidades del pie por medio del uso de férulas tipo AFO y otras férulas correctoras.

   c) Tratamiento de las deformidades del pie por medio del uso de ortesis plantares.

   d) Calzadoterapia.

4. Conclusiones.

Glosario de términos

Adducción del antepié: movimiento que consiste en acercar o aproximar el antepié hacia la línea media del cuerpo. Mover el antepié hacia dentro.

Abducción del antepié: movimiento que consiste en alejar o separar el antepié de la línea media del cuerpo. Mover el antepié hacia fuera.

Articulación calcáneo-cuboidea: articulación entre el hueso calcáneo y el hueso cuboides.

Articulación interfalángica: articulación entre las falanges de un mismo dedo.

Articulación tarsometatarsiana: llamada también articulación de Lisfranc. Separa el mediopié del antepié, articulación entre el tarso (cuñas y cuboides) y el metatarso.

Articulación mediotarsiana: llamada también articulación transversa del tarso o de Chopart. Separa el retropié del mediopié. Está formada por las articulaciones que unen el calcáneo tanto con el cuboides como con el escafoides (articulación calcaneocuboidea + articulación talonavicular).

Articulación metatarsofalángica: articulación que une el metatarso con las falanges.

Articulación subastragalina: articulación entre el hueso astrágalo y el hueso calcáneo. Llamada también articulación astrágalo-calcánea o subtalar.

Articulación subtalar: articulación subastragalina.

Articulación talonavicular: articulación entre el astrágalo y el escafoides.

Astrágalo: hueso del tarso que articula con la tibia y el peroné formando la articulación del tobillo (articulación tibio-peroneo-astragalina).

Calcáneo: hueso del tarso situado en el talón o parte posterior del pie.

Cuboides: hueso del tarso situado en el borde externo del pie.

Escafoides o Navicular: hueso del tarso que se articula con el astrágalo y cuboides, situado en la parte interna del pie.

Espacio interdigitales: espacios entre los dedos.

Etiología: en medicina se refiere a las causas que originan una enfermedad o alteración.

Eversión: movimiento que dirige el pie hacia la flexión dorsal orientando la planta hacia fuera.

Fascia plantar: (o aponeurosis plantar) capa de tejido fibroso que conforma la superficie inferior de la bóveda plantar.

Falange: cada uno de los huesos que forman los dedos (tanto del pie como de la mano).

Fenestración: acción de perforar o realizar una abertura artificial.

Flexión dorsal (dorsiflexión): movimiento que aproxima el dorso del pie a la cara anterior de la tibia (levantar la punta del pie hacia arriba).

Flexión plantar (plantiflexión): movimiento que separa el dorso del pie de la cara anterior de la tibia (bajar la punta del pie).

Gemelos: músculos que forma parte del tríceps sural.

Infraductus: cuando un dedo del pie se sitúa por debajo del dedo contiguo.

Inversión: movimiento que dirige el pie hacia la flexión plantar orientando la planta hacia dentro.

Maceración: reblandecimiento de la piel.

Maleolo tibial: (o maleolo interno), se refiere a la terminación abultada de la zona distal de la tibia (relieve medial del tobillo).

Medial: situado próximo a la línea media del cuerpo o de un segmento corporal.

Metatarso: conjunto de hueso largos del pie que están articulados con los huesos del tarso por la parte posterior y con las falanges de los dedos por la parte delantera.

Neuropatía: enfermedad o alteración que afecta a uno o varios nervios.

Plano sagital: plano imaginario que divide al cuerpo o segemento en dos mitades, una

izquierda y otra derecha (plano visto lateralmente o de perfil).

Plano frontal: plano imaginario que divide al cuerpo o segmento en dos mitades, una delante y otra detrás (plano visto de frente).

Plano transverso: plano imaginario que divide al cuerpo o segmento en dos mitades, una superior y otra inferior (plano visto desde arriba).

Recidiva: reaparición de la alteración o enfermedad algún tiempo después de haberla padecido.

Sóleo: músculo que forma parte del tríceps sural.

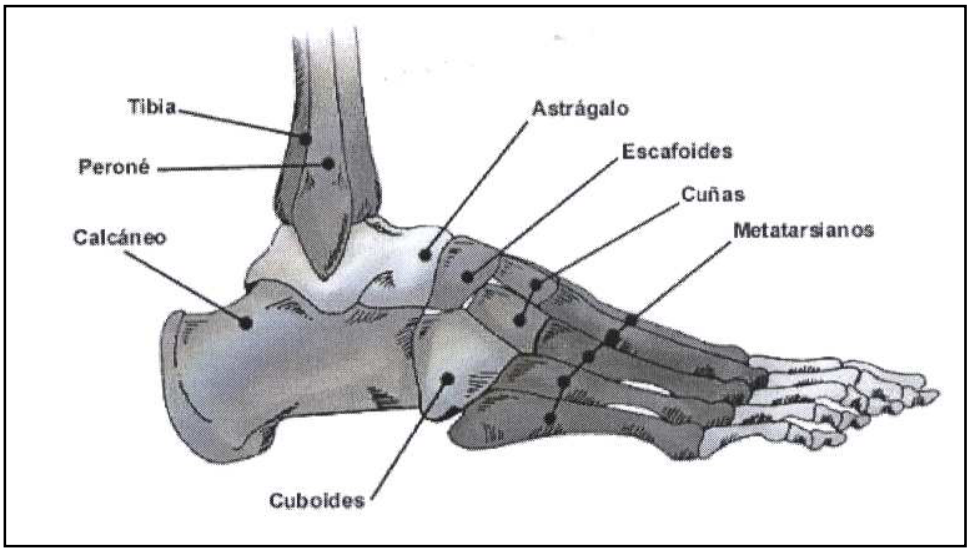
Tarso: conjunto de huesos cortos situados en la parte posterior del pie y que está formado por siete huesos estrechamente unidos (astrágalo, calcáneo, escafoides, cuboides y las tres cuñas). Se articulan con la tibia y el peroné por la parte posterior, y con el metatarso por la parte anterior.

Terapia tópica: tratamiento cuyo modo de aplicación es externo o local.

Tibial anterior: músculo de la parte anterior de la tibial cuya función principal es realizar la flexión dorsal de tobillo

Tibial posterior: músculo de la parte postero-interna de la pantorrilla cuya función principal es realizar la inversión de tobillo.

Tríceps sural: músculos de la parte posterior de la pantorrilla (gemelos + sóleo), cuya función es realizar la flexión plantar de tobillo.



1. Introducción: “El papel de Podólogo”.

El pie es el segmento corporal más comprometido en la Espina Bífida debido a que su inervación corresponde con niveles muy bajos de la médula espinal, y por lo tanto, todos los niños, sea cual sea su grado de afectación, van a tener algún tipo de alteración a ese nivel.

La disfunción de la musculatura del pie se debe principalmente al daño medular y a la lesión de las raíces nerviosas del mielomeningocele, pero también se puede deber a la presión en la médula de lipomas o quistes, tracción medular, infecciones, etc.

Hay que explorar con detenimiento toda la musculatura del pie ya que puede que exista actividad voluntaria normal, actividad voluntaria con espasticidad subyacente, actividad refleja sin control voluntario o parálisis completa.

Las deformidades a nivel del pie pueden ser:

- Congénitas: presentes desde el momento del nacimiento por desequilibrio muscular, por una mala posición intrauterina, por un mal desarrollo congénito o por una combinación de las mismas.
- Adquirida: después del nacimiento por desequilibrio muscular o por malas posiciones tanto en carga como en reposo.

El papel de podólogo ira encaminado al minucioso análisis de las distintas alteraciones ya sean dérmicas o músculo esqueléticas del pie, por medio de un completo protocolo de exploración, cuyo objetivo será el de corregir la deformidad, estabilizar la deformidad, así como evitar o minimizar, en la medida de lo posible, las numerosas compensaciones que se manifiestan en otras articulaciones de la extremidad inferior.

El plan de tratamiento deberá ser contrastado y planificado junto con la actuación de los diferentes profesionales encargados del tratamiento del resto de afecciones que acompañan a esta enfermedad.

2. Alteraciones podológicas en la Espina Bífida

a) Alteraciones dermatológicas:

Dentro de este apartado debemos destacar la presencia de heridas y posterior evolución a la formación de úlceras. Los principales factores desencadenantes son la neuropatía sensitivo-motora que presentan estos pacientes derivada de la afectación neurológica, unido a la presencia de un factor externo como es la pre-

sión o fricción constante sobre una zona anatómica. Este factor de fricción o presión puede originarse ante la colocación de una férula termoplástica o de escayola mal colocada o posturas viciosas del niño o niña cuando se encuentra sentado, tumbado o en posición de gateo, lo cual predispone a ciertas regiones anatómicas a un punto de presión mantenido con la disminución o ausencia del mecanismo protector de alarma como es la presencia de dolor ante esa presión externa. Las zonas más susceptibles de sufrir la formación de estas heridas serían los talones, los maleolos internos y externos, el dorso del pie, cabezas metatarsales de la planta del pie o la cara anterior de la rodilla, entre otras.

Normalmente, una presión dañina o un movimiento contra la piel dispararían una alarma protectora en forma de dolor. La afección neurológica derivada de la Espina Bífida provoca que la presencia de esta presión pasa en mayor o menor grado desapercibida, provocando la formación de heridas y posteriormente evolución a úlcera, por no estar presente el “don del dolor”.

Una herida se repara como resultado de una orquestación de respuestas celulares y bioquímicas altamente integradas a una lesión. La integración de la ingeniería biológica con los avances en nuestro entendimiento de los complejos mecanismos del proceso de curación de la herida ha generado el desarrollo de diferentes productos y técnicas como la terapia por medio del uso de sustancias sintéticas en forma de pomadas y geles que asociados a la utilización de apósitos diversos, garantizan el cierre de la herida. Por otro lado disponemos de sistemas de descargas para minimizar o anular el efecto de la presión dañina que actúan disminuyendo la cantidad y pico de presión sobre la zona de riesgo. Entre estos sistemas de descargas encontramos el uso de fieltros o apósitos adherentes hipoalergénicos que se fenestran en el lugar de la herida dando apoyo al resto de la zona excepto en el lugar de la úlcera, y por otro lado, el uso de férulas tipo contacto total (total contact cast) de fabricación estándar o a medida, las cuales tiene el mismo mecanismo de acción que el uso de fieltros. (1,2). Véase apartado de tratamiento de alteraciones dermatológicas. (Ver figura 1, 2).

Figura 1

Figura 2

b) Alteraciones estructurales:

Las deformidades podológicas en la espina bífida están siempre presentes en mayor o menor grado de afectación. En la espina bífida existe una marcada correlación entre el nivel neurológico segmentario lesional y el tipo de disfunción y deformidad del pie.

Entre las deformidades con mayor incidencia y prevalencia cabe destacar la presencia del pie equino flácido, pie equino varo congénito, pie talo, pie calcáneo valgo, pie equino valgo, pie cavo, deformidades digitales, etc. Este tipo de deformidades pueden verse acompañadas de un componente espástico de la musculatura afecta, ocasionando un mayor estado de rigidez a la deformidad. (3,4).

PIE EQUINO

El pie equino flácido corresponde a un nivel lesional que abarca hasta L3. (Ver figura 3). Puede asociarse a un componente de flacidez o espasticidad, siendo ésta ultima menos frecuente. En el caso de que asocie a espasticidad se verá afectada la musculatura del Tríceps Sural, fijándose una deformidad en equino con mayor grado de rigidez.

Figura 3

La incidencia de esta deformidad se encuentra alrededor de 10-15%. Inicialmente son deformidades más o menos flexibles por lo que por medio de elementos ortopédicos y manipulaciones, podemos conseguir estabilizar la deformidad en una posición de 90º respecto a la tibia.

Debido al componente de flacidez, cualquier fuerza externa que coloque y mantenga al pie en posición de flexión plantar durante un periodo prolongado, ocasionara una deformidad fija en equino (contractura de la musculatura posterior de la pierna como el tríceps sural), dificultando así, la posterior deambulación o instauración de un tratamiento. Dentro de los factores externos que pueden acentuar la fijación de la deformidad se encuentran sobre todo las mal posiciones a la hora de sentarse, estar tumbado en decúbito prono, de rodillas en posición de W. (Ver figura 4, 5 y 6).

Figura 4

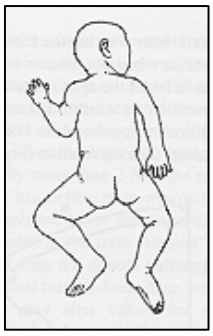


Figura 5

Figura 6

Desde un punto de vista funcional y en condiciones de apoyo, este tipo de pies suele adquirir una posición plantígrada en valgo, con colapso moderado del arco interno.

En condiciones de apoyo y en bipedestación, la presencia de un pie valgo se justifica por las compensaciones que se dan en las articulaciones proximas al tobillo como las del mediopié y antepié. Al estar disminuido el grado de flexión dorsal en la articulación del tobillo, la única forma de realizar un apoyo plantígrado es por medio de una flexión dorsal de las articulaciones tarso metatarsianas sobre el retropié, lo cual ocasionará un pie valgo o pronado. (Ver figura 7). Esta nueva posición predispone al paciente a un apoyo inestable para la realización de la deambulación y por otro lado puede ocasionarle puntos de presión a nivel del arco interno, concretamente a nivel de escafoides, con la consiguiente formación de heridas o úlceras por presión.

Figura 7

Este tipo de manifestación podológica puede ir acompañada de una deformidad en valgo de las rodillas. Este binomio de pie valgo y genu valgo forman un mecanismo de retroalimentación, es decir, la deformidad de genu valgo provocara una mayor cantidad de fuerzas deformantes y valguizantes en el pie, y por otro lado la presencia del pie valgo, acentuará la progresión de la alteración de la rodilla pudiendo provocar dolores en la cara interna o externa de la misma.

PIE EQUINO VARO

El pie equino varo o pie zambo corresponde a un nivel lesional que abarca hasta L3-L4. (Ver figura 8 Y 9).El pie equino varo congénito forma parte de una de las alteraciones podológicas más comunes en la espina bífida. Su incidencia oscila entre 30-35% de los casos.

Figura 8

Figura 9

Es una deformidad compleja de tratar ya que se compone de alteraciones en los tres planos: En el plano sagital tenemos la presencia de equino de tobillo, en el plano frontal observamos un desviación en varo del retropié y en el plano transverso podemos observar una aducción del antepié, ésta ultima va acompañada de un componente de varo en algunos casos.

Desde un punto de vista anatomo-patológico esta deformidad la podemos dividir en alteraciones osteo-articulares y en alteraciones músculo-ligamentosas.

En el apartado de las alteraciones osteo-articulares destacamos una marcada plantiflexión del tobillo, una supinación del calcáneo, una luxación mediotarsiana donde el escafoides y cuboides se encuentran desviados medialmente y una aducción del antepié.

En el apartado de las alteraciones músculo-ligamentosas encontramos una contractura del tibial posterior, tríceps sural, flexor largo común de los dedos y propio del hallux, a nivel ligamentoso podemos observar una contractura del ligamento deltoideo y del ligamento calcaneocuboideo plantar y una elongación de los ligamentos interóseos y ligamentos corto y largo plantar.

En relación a la planificación del tratamiento cabe destacar que depende en gran medida del grado de reductibilidad que presente el pie, es decir, la mayoría de los casos requieren tratamiento quirúrgico, pero si encontramos margen de reducción por medio de la manipulación, este irá encaminado a la utilización de yesos seriados + manipulaciones y posteriormente colocación de férulas nocturnas en la etapa preandante, férulas dinámicas si se ha conseguido la deambulación o la combinación de ambas.

Por otro lado el examen radiológico en esta deformidad nos permitirá evaluar la severidad de la deformidad, evaluar la relación angular de los segmentos óseos implicados y evaluar la efectividad del tratamiento. El tipo de proyección indicada sería la proyección dorso plantar y lateral con simulación en carga.

PIE TALO

Figura 10

El pie talo corresponde a un nivel lesional que abarca hasta L4-L5. El pie talo forma parte de una de las alteraciones podológicas más comunes en la espina bífida. Su incidencia oscila alrededor del 30% de los casos. (3)

En el pie talo encontramos una deformidad caracterizada por una flexión dorsal del calcáneo y astrágalo sobre la articulación del tobillo acompañada de una debilidad de la musculatura flexora plantar y una hiperactividad asociada en algunos casos a espasticidad, del músculo tibial anterior. Puede ir acompañada de una deformidad en varo o valgo del talón, siendo ésta última la más frecuente. (3, 4).

Existen tres grados de deformidad, reservándose el grado I para aquellas alteraciones por mala posición intrauterina o de causa posicional y el grado II y III, para aquellas alteraciones más rígidas con componente neurológico como principal afección etiológica.

También es común observar cómo la cara del dorso de pie esta en contacto con la cara anterior de la tibia, provocándose en muchos casos pliegues cutáneos que predisponen al paciente a la aparición de heridas o úlceras por fricción y maceración constante entre los pliegues. (Ver figura 10).

Desde un punto de vista funcional, esta deformidad ocasiona diferentes alteraciones en el pie y resto de articulaciones de la extremidad inferior durante la carga.

Cuando el paciente se encuentra en bipedestación, la primera parte del pie en contactar con el suelo es el talón, esto predispone a dicha zona, a un aumento de la presión del suelo o calzado de mayor magnitud, con el riesgo añadido de poder desarrollar heridas o úlceras por presión. Como el movimiento de flexión plantar en el tobillo se encuentra disminuido por la contractura del músculo tibial anterior, una de las compensaciones adoptadas más frecuentes por parte del paciente es realizar y adoptar una posición en genu flexo acompañada en muchos casos de genu valgo, con el fin de conseguir un apoyo más o menos plantígrado, y un aumento de la base de sustentación y correspondiente condición de equilibrio. (Ver figura 11).

Figura 11

A nivel del pie y tras este patrón de compensación, podemos observar una deformidad de pie calcáneo valgo.

PIE CALCANEO VALGO

El pie calcáneo valgo corresponde a un nivel lesional que abarca hasta L4-L5. Se caracteriza por presentar una deformidad congénita en flexión dorsal, eversión y abducción del antepié y talón, respecto a la tibia o pierna. En casos más severos el dorso del pie puede estar en contacto con la cara anterior de la tibia.

Figura 12

Los factores etiológicos pueden clasificarse en factores relacionados con malposiciones intrauterinas lo cual confiere a la deformidad un carácter más leve o asociado a alteraciones de origen neurológico como ocurre en la espina bífida.

En lo referente a la anatomía patológica podemos observar las siguientes desviaciones óseas: El escafoides se posiciona en abducción en relación al astrá-

galo, el astrágalo se desvía en plantiflexión y aducción por lo que protuye medial y plantarmente, el calcáneo adopta una desviación lateral y el antepié lo bóxer-varemos en abducción y flexión dorsal respecto al retropié. (Ver figura 12).

Con relación a la afectación de la partes blandas podemos destacar que la musculatura del compartimento anterior puede estar contracturado en mayor o menor grado por lo que el movimiento de flexión plantar del tobillo se encontrará disminuido.

Desde un punto de vista funcional, el comportamiento de este tipo de deformidad en condiciones de carga, ya sea en bipedestación o en dinámica, será similar al de una pie plano valgo donde podemos observar un talón desviado en eversión marcada, un colapso de la columna interna o arco interno del pie y la formación de pliegues en la zona lateral del tobillo.

La realización de un estudio radiológico (proyecciones dorso-plantares y laterales) nos ayudará a pronosticar la gravedad de la deformidad, valorar la evolución del tratamiento aplicado y entender las posibles secuelas post-tratamiento.

PIE CAVO ASOCIADO A DEFORMIDAD DIGITAL EN GARRA

Figura 13

El pie cavo corresponde a un nivel lesional que abarca hasta S2-S3. La incidencia de esta deformidad es moderadamente menor que el resto de deformidades citadas anteriormente. (4). (Ver figura 13).

La deformidad del pie se caracteriza por presentar un arco interno my elevado o acentuado, un retropié posi-cionado en varo y una contractura en garra genera-lmente, de los dedos, por debilidad de la musculatura estabilizadora intrínseca del pie. (Ver figura 14).

Figura 14

El tratamiento de esta deformidad desde un punto de vista ortopédico será conservador e incruento, aplicando la opción quirúrgica en caso más graves y con deformidad rígida o difícilmente reductible con manipulaciones.

3. Enfoque terapéutico de las distintas alteraciones.

Una vez que se ha realizado un diagnóstico correcto de la deformidad podológica, estableciendo así una aproximación al pronóstico terapéutico de la alteración podal, entramos en el apartado que le sigue por jerarquía al diagnóstico inicial, en él, hemos diferenciado el enfoque terapéutico en función a la presencia de alteración dermatológica, músculo-esquelética o el binomio de ambas y por otro lado hemos seleccionado la etapa preandante y la etapa de bipedestación o dinámica, como puntos de inflexión terapéutica.

a) Tratamiento de las úlceras por medio de sistemas de descargas.

La utilización de sistemas de descargas para el tratamiento de úlceras por presión, es actualmente pieza fundamental del puzzle terapéutico, para la óptima evolución de este tipo de herida. (1).

El manejo de las úlceras por presión estará en función de distintas variables como: grado evolutivo de la herida o fases de evolución de la misma, presencia de deformidad ósea protuyente subyacente o cerca de la misma, zona anatómica a tratar en relación al tipo de deformidad, *por ejemplo*, la presencia de úlceras en el talón plantar en la deformidad del pie talo, es moderadamente frecuente si no se ha instaurado un tratamiento precoz y corrector, tenemos que tener en cuenta que el calcáneo plantar en este tipo de pies, es una estructura de soporte de peso derivado de la fuerza del suelo, por lo que el minimizar la magnitud de la presión en dicha zona por medio de sistemas de descarga, será uno de los objetivos primordiales a considerar en el tratamiento, etc.

Descartando la presencia de infección y garantizando la presencia de vascularización óptima en el lugar de la zona afecta, el término *"eliminar la presión in situ"*, se basará en redistribuir el pico de presión máxima derivado del suelo, confiriendo peso al resto de estructuras proximales a la zona ulcerada, quedando ésta expuesta a la mínima presión compresiva necesaria para un favorable cierre de la misma. (1).

Uno de los pilares más importantes del efecto de descarga, se basa en mantener dicho dispositivo el mayor tiempo en contacto con la zona y mantener un contacto total del mismo con la zona a tratar y resto de estructuras peri-ulcerosas.

Como sistemas de descarga más utilizados y que muestran el mayor grado de evidencia científica, encontramos el uso de férulas de contacto total o *total contact cast,* y por otro lado el uso de fieltros adhesivos de descarga o pads orthotics (figura 1) (1,2). Expondremos el sistema de descarga realizado por medio de curas con pads orthotics ya que requiere menos curva de aprendizaje por parte del examinador, es un tratamiento más focal, fácil de realizar y se puede asociar a la instauración de otros dispositivos como el uso de férulas tipo AFO.

¿QUÉ HACER ANTE LA PRESENCIA DE UNA ÚLCERA POR PRESIÓN?

Lo primero que debemos realizar es descartar la presencia de infección, factor determinante para la óptima evolución del cierre de la herida. En caso de que existan signos y síntomas compatibles con infección local, la prescripción de la terapia tópica y oral correrá a cargo del facultativo correspondiente.

Una vez descartada o tratada la infección, se deberá garantizar el óptimo aporte sanguíneo a la zona o vascularización local por medio de diversas pruebas clínicas como la toma de pulsos, utilización de eco-doppler, etc.

Finalmente la disminución de la presión por medio de estos dispositivos asociado al tratamiento tópico de la herida (utilización de apósitos hidrogeles u hidro-coloides, pomadas enzimáticas, sustancias regeneradoras, etc), será la tarea a realizar por el podólogo y enfermero.

Se delimitará la zona a tratar con un lápiz dérmico sobre la piel del paciente y realizando un patrón de la zona a tratar con los fieltros de descarga, se aplicará dicha descarga la cual se cambiará por otra, ahora adaptada al nuevo tamaño de la herida, cada 48 horas. Dicha tarea se realizará repetidamente hasta que la úlcera cierre.

Ventajas de esta técnica: Por un lado podemos ser capaces con el uso de estos fieltros de descarga adhesivos, de adaptarnos a la zona anatómica a tratar con una elevada precisión cada vez que realizamos la nueva cura. Por otro lado nos permite combinar el uso de otros dispositivos ortopédicos tipo ortesis plantares, férulas de descarga, férulas tipo AFO, valorando de forma multiglobal, la evolución de la ulcera.

Una vez que la úlcera ha cerrado, tendremos que incorporar algún elemento de descarga, en el tratamiento ortopédico que instauremos con el fin de seguir minimizando la presión de dicha zona de riesgo a ulceración. Podemos realizarlo incorporando descargas tipo *fenestración* en la plantilla ortopédica o férula aplicada.

Los pacientes que son tratados con estos sistemas de descarga en el abordaje de las úlceras por presión, deberán acudir a revisión podológica en intervalos de 1-3 meses para la valoración de las zonas anatómicas con mayor riesgo de padecer este tipo de herida y/o revisión del tratamiento. (Ver figura 1 y 2)

b) Tratamiento de las deformidades del pie por medio del uso de férulas tipo AFO y otras férulas correctoras.

Cuando afrontamos el plan terapéutico desde un punto de vista ortopédico, debemos de tener en cuenta los objetivos a conseguir con los distintos dispositivos

que apliquemos. Tanto si utilizamos férulas tipo AFO, férulas de corrección nocturna y/o, plantillas ortopédicas, dichos objetivos irían en la línea de: (5)

- Prevenir las contracturas articulares y músculo-tendinosas.
- Corregir si existe, una deformidad.
- Prevenir o minimizar los efectos derivados de una deficiencia sensitivo-motora.
- Obtener la mejor funcionabilidad de ese pie y resto de extremidad inferior.
- Tratamiento lo más precoz posible.

Comencemos desarrollando los diferentes tratamientos ortopédicos y manuales de los que disponemos cuando afrontamos una deformidad podológica en la *Etapa de recién nacido y preandante (0-6 y de 6- 24 meses)*.

a) *Plan terapéutico en la deformidad del **pie equino***.

- Manipulaciones seriadas y pasivas del pie y tobillo a lo largo de todo el rango de movimiento. Cabe destacar que cuando realicemos una manipulación en flexión dorsal sobre la articulación del tobillo, estabilicemos correctamente el retropié y realicemos la fuerza sobre toda la superficie plantar del pie y no solamente sobre el antepié. Esto nos ayudará a prevenir la aparición de diversas alteraciones compensatorias como la presencia de un pie plano valgo en condiciones de carga.

- Uso de férulas de aplicación nocturna y/o diurna con el fin de mantener un mínimo de horas al día, una posición de flexión dorsal a 90º sobre la articulación del tobillo. Con esta medida prevenimos la posición en flexión plantar del tobillo por contractura de la musculatura del tríceps sural y conferimos al pie, de una estabilidad óptima para afrontar la condición de carga o deambulación. En esta etapa de edad, el uso de estas férulas debe ser de un mínimo de 6-8 horas diarias, sobre todo de carácter nocturno, según diferentes autores. Dentro de este apartado disponemos de férulas tipo AFO sólidas fijas o articuladas entre las que podemos destacar el tipo *rancho de los amigos* entre otras. (Ver figura 15 y 16).

Figura 15

Figura 16

Entre los posibles efectos adversos derivados del uso de estos dispositivos podemos encontrar con más frecuencia: la irritación del maleólo tibial y la

irritación talo-navicular. Estas alteraciones dérmicas se suelen dar por una inadecuada colocación de la férula, desplazamiento de la piel y protusión ósea sobre la férula, entre otras. Dicho esto prestaremos elevada atención cuando realicemos la toma del molde negativo del pie y pierna, resaltando y delimitando perfectamente las diferentes zonas anatómicas susceptibles de sufrir irritación y zonas anatómicas articuladas.

b) *Plan terapéutico en la deformidad del **pie equino varo***.

- Manipulaciones pasivas asociadas a la aplicación de yesos seriados: deben instaurarse inmediatamente (a partir del 3-4 día del nacimiento) incluso aunque se vaya a implantar un tratamiento quirúrgico. Las manipulaciones y yesos deben realizarse simultáneamente. En primer lugar realizaremos manipulaciones durante 10-15 minutos y a continuación aplicaremos el yeso corrector durante una semana el cual se cambiará previa realización de manipulaciones, cada 7 días o incluso cada 2-3 días en deformidades más rígidas, posteriormente estos cambios pueden espaciarse cada 10-15 días. En torno a los 2-3 meses debe realizarse este tipo de plan terapéutico. La secuencia de corrección será la siguiente: en primer lugar actuaremos sobre la aducción del antepié, seguido del varo de retropié y antepié, por ultimo, actuaremos sobre el equino del tobillo, en el cual, la opción quirúrgica deber ser valorada. La rodilla deberá estar en flexión de 20-30º. (Ver figura 17). Respecto a la duración del tratamiento, comentar que depende de la severidad y rigidez de la deformidad, en torno a los 3-4 meses podemos incorporar el uso de férulas correctoras nocturnas y diurnas tipo denis brown, wheaton brace o férulas antiequinas nocturnas (AFO), asociado a la realización de manipulaciones en sentido a la flexión dorsal.

Figura 17

- Uso de férulas nocturnas y/o diurnas: entre la férulas más utilizadas cabe destacar el tipo denis brown (figura 18), el tipo wheaton brace (figura 19) o la bota tipo Bebax (figura 20). Dichas férulas pueden aplicarse tanto de forma diurna como nocturna, siendo ésta ultimas, las más aceptada. La férula antiequina nocturna puede alternarse para casos donde persista una deformidad de equino residual.

Figura 18

Figura 19

Figura 20

Como conclusión resaltar que la iniciación de un tratamiento conservador precoz, muestra resultados satisfactorios en muchos casos aunque una gran mayoría de porcentaje se somete posteriormente a tratamiento quirúrgico, sobre todo en la deformidad del equino de tobillo.

c) *Plan terapéutico en la deformidad del **pie talo.***

- Manipulaciones pasivas en flexión plantar desde la articulación del tobillo y estiramientos de la musculatura dorsiflexora, 2-3 veces al día durante 15-20 minutos.

- Uso de férulas nocturnas las cuales mantengan la articulación del tobillo a 90º, un mínimo de 6-8 horas al día. El objetivo de dichos dispositivos irá encaminado a la prevención de posturas viciosas o deformidades por contractura de partes blandas como la musculatura anterior de la pierna, es decir, contractura del músculo tibial anterior y musculatura extensora.

d) *Plan terapéutico en la deformidad del **pie calcáneo valgo.***

- Uso de manipulaciones seriadas y pasivas: debemos de realizar las manipulaciones de forma gradual y sin forzar las estructuras articulares más distales como la articulación de Lisfranc. Las realizaremos durante 15 -20 minutos, 1-2 veces al día, manteniendo la maniobra correctora aprox.-madamente 30 segundos. Dichas manipulaciones son muy efectivas en casos más leves de deformidad o aquellas que presenten alto grado de reducción. Posteriormente es aconsejado el uso de férulas correctoras a nivel nocturno y/o diurno en función del grado de corrección deseado.

- Uso de yesos seriados: reservado para deformidades más severas y rígidas. Previo a la colocación de los yesos se deberá realizar manipulaciones en sentido de la corrección durante 15-20 minutos. Una vez colocada la férula de yeso correctora se deberá cambiar cada 7-10 días en función de la severidad de la deformidad. La duración estimada del tratamiento oscila entre 4-8 semanas.

- Uso de férulas correctoras: el tiempo estimado del uso de estos dispositivos está alrededor de 6-8 horas pero en algunos casos mas severos puede mantenerse de 12-24 horas de tratamiento. Pueden asociarse al uso de calzado y tratamiento por medio de ortesis plantares en caso de deambulación. La posición de corrección será mantener el pie en posición de flexión plantar e inversión sobre la articulación del tobillo y subastragalina. Dentro de este apartado podemos destacar la aplicación de la férula tipo Ganley, entre otras.

A continuación vamos a desarrollar los diferentes tratamientos ortopédicos de los que disponemos cuando afrontamos una deformidad podológica en la *Etapa de bipedestación y/o deambulación*.

En esta etapa la severidad de la deformidad es menor ya que previamente hemos realizado un tratamiento más enfocado a la corrección por medio de las manipulaciones, uso de yesos seriados y el uso de férulas correctoras nocturnas principalmente. Generalmente nos encontraremos con alteraciones estructurales y por adaptación de partes blandas derivadas de las posibles secuelas de la patología primariamente tratada. Entre las deformidades más frecuentes que podemos encontrar cabe destacar la presencia de pie planos valgos, pies con metatarso aducto varo, pies en equino por contractura del tríceps sural, deformidades digitales, especialmente en garra e infraducto, etc.

En este apartado contamos principalmente con el uso de férulas tipo AFO asociado a la instauración de ortesis plantares.

El abordaje de estas deformidades en esta etapa de edad (24-36 meses en adelante) debe de ir encaminado a cumplir los siguientes objetivos: (5, 6).

- Control articular de la articulación del tobillo.
- Control de la articulación subtalar para la prevención de la deformidad del pie plano valgo residual.
- Control de la articulación mediotarsiana para la prevención de las deformidades en abducción y aducción del antepié.
- Compensar las contracturas musculares.
- Prevenir la aparición de recurrencias tras la corrección de la deformidad.
- Control de las fuerzas interna y externas deformantes que dificultan el patrón de la marcha o bipedestación.
- Garantizar la corrección obtenida tras el tratamiento realizado de forma primaria.
- Proporcionar un apoyo estable con el menor gasto energético por parte del paciente.

Los diferentes tipos de férulas utilizadas y ortesis plantares instauradas son aplicables a las diversas alteraciones residuales que presenta el paciente. Entre las férulas más utilizadas cabe destacar el uso de las férulas tipo AFO, éstas pueden ser dispositivos sólidos fijos o articulados. Dichos aparatos pueden utilizarse solos o asociados al uso de ortesis plantares como ocurre en el caso de la férula tipo Podiatry AFO (figura 22).

La principal diferencia entre el uso de la clásica férula AFO y el tipo Podiatry AFO, reside en que la parte de la férula que está en contacto con la planta del pie, puede ser estándar (férula clásica), o moldeada a la planta del pie como si estuviéramos confeccionando una ortesis plantar (Podiatry AFO), lo que nos permite

incorporar modificaciones para el tratamiento de la deformidad podológica como cuñas en varo-valgo, taloneras estabilizadoras, apoyos de arco interno y externo, etc. (6, 7).

La clasificación podría ser la siguiente:

- férulas de pie y tobillo prefabricadas (AFO): en este apartado disponemos de férulas rígidas tipo rancho de los amigos o férulas articuladas en tobillo, tipo Velocity LS.

- férulas de pie y tobillo (AFO) a medida: Disponemos de férulas rígidas (figura 21), articuladas (figura 22) o tipo podiatric AFO (figura 23).

Figura 21

Figura 22

Figura 23

Consideraciones Específicas en la confección y colocación de estos dispositivos.

Uno de los problemas más frecuentes con el uso de estos dispositivos es la aparición de irritaciones dérmicas a nivel de los maleolos y de la articulación talo-navicular. Entre los factores desencadenantes de estas afecciones dérmicas cabe resaltar los siguientes errores:

- Inadecuada colocación de la férula lo que provoca un deslizamiento de la piel más protusión ósea sobre la férula.

- Inadecuada toma del molde negativo. A la hora de realizar la toma del molde para la posterior fabricación de la férula, debemos marcar y delimitar aquellas zonas anatómicas susceptibles de desarrollar roces o irritaciones.

  El pie deberá ser colocado 90º sobre la articulación del tobillo para una correcta obtención del negativo. En muchos casos podemos utilizar piezas de fieltro adhesivo, éstas se colocaran en dichas zonas anatómicas para mejorar su delimitación, antes de confeccionar el negativo. Con ello, evitaremos puntos de compresión y fricción sobre las protusiones óseas como los maleolos.

- Inadecuado trabajo sobre el molde positivo sobre el cual se van a adaptar los materiales para la fabricación de la férula.

- Uso de calzado inestable o desgastado a nivel del tacón, contrafuertes posteriores, etc.

La férula deberá ser colocada en primer lugar por el profesional responsable, asegurando su perfecta adaptación. Posteriormente se educará al familiar y paciente sobre la metodología en el uso y colocación. Es conveniente realizar revisiones periódicas sobre la evolución del tratamiento en torno a intervalos de 3 meses aproximadamente, para valorar el desgaste del dispositivo o zonas nuevas de hiperpresión tras el uso diario.

Consideraciones previas a la selección del tipo de férula.

En este caso tendremos en cuenta diversos factores como:

- Rango de movilidad de la articulación del tobillo donde observaremos si existe rango completo o la presencia de limitación tanto en flexión plantar como dorsal.

- Grupo muscular debilitado o espástico. Si existe contractura de gemelo y sóleo se recomienda el uso de férula fija o sin articular en la articulación del tobillo ya que obtendremos un mayor control sobre las fuerzas plantiflexoras en el tobillo (férula tipo Rancho de los Amigos: figura 20).

- Presencia de inestabilidad de rodilla. En este caso, también es aconsejable el uso de férulas fijas para evitar la inestabilidad anterior de la rodilla en la fase de apoyo completo del pie en la marcha.

- Altura del paciente y tamaño del pie.

- Valorar la necesidad de asociar modificaciones externas sobre el calzado como el uso de tacón de Thomas (figura 29), tacón tipo pico de pato, balancines, etc.

c) Tratamiento de las deformidades del pie por medio del uso ortesis plantares.

El uso de ortesis plantares forma parte del abordaje terapéutico-ortopédico en las deformidades secundarias o residuales del pie. Por otro lado son de gran utilidad cuando el paciente ha sido sometido a un tratamiento quirúrgico corrector como primera alternativa terapéutica.

Su uso está diseñado no para la corrección de la deformidad en el paciente que ha adquirido la bipedestación y patrón de la marcha sino que, la función principal de una ortesis plantar se basa en proporcionar un apoyo plantígrado eficaz y estable y por otro lado, el mecanismo de acción de la ortesis plantar será el de controlar y equilibrar las diferentes fuerzas patológicas derivadas del suelo y acciones musculares, que causan fuerzas deformantes sobre los diferentes tejidos músculo-esqueléticos, ligamentosos y óseos.

También cabe destacar que la ortesis plantar tratará de minimizar el efecto patológico de las compensaciones adquiridas en articulaciones proximales y distales al pie como la cadera, rodilla y tobillo...

Las deformidades más frecuentes y de mayor incidencia son la presencia de un pie plano valgo, pie cavo y deformidad digital tipo dedos en garra y en posición infraductus.

En el caso de que abordemos un PIE PLANO VALGO la función de la plantilla irá encaminada a cumplir los siguientes objetivos:

1. Controlar la posición del retropié, en concreto, la posición en valgo del calcáneo, por medio del uso de cazoletas estabilizadoras (heel cup) y el uso de cuñas supinadoras.
2. Conferir un correcto apoyo sobre el arco interno y externo del pie.
3. Controlar la abducción del antepié por medio de la incorporación de aletas externas.
4. Disminuir el exceso de tensión (por elongación) en estructuras blandas como la fascia plantar el músculo tibial posterior.
5. Proporcionar una deambulación y bipedestación estable, lo cual confiera al paciente una condición de equilibrio estático y dinámico con el consiguiente mínimo gasto energético.
6. Proteger y descargar aquellas zonas susceptibles de desarrollar lesión dérmica por hiperpresión o fuerzas friccionales.

Existe una amplia gama de tipos de ortesis plantares, entre las más utilizadas cabe destacar las ortesis funcionales, ortesis acomodativas u ortesis más correctoras como el tipo UCBL (Figura 25).

Para la confección de la ortesis se deberá obtener un molde negativo del pie con vendas de escayola con las modificaciones que cada paciente precise. Los materiales a utilizar serán materiales más o menos rígidos en la confección del armazón de la ortesis y, para el forrado de la misma, utilizaremos materiales de descarga hipoalergénicos (plastazote) ya que dicha parte de la ortesis es la que se encuentra en contacto con la piel del paciente. Si el paciente presenta una lesión dérmica o cicatrices derivadas de otros tratamientos, incorporaremos descargas en forma de fenestración en dichas zonas.

Una vez colocada la plantilla nos aseguraremos que no existen puntos de compresión a nivel de la articulación calcáneo-cuboidea más la apófisis proximal o base del quinto metatarsiano y que la plantilla cumple los objetivos marcados. Para la valoración de los mismos, el paciente deberá ser revisado entre periodos de 3-6 meses. (6, 7). (Ver figura 23 y 24).

Figura 24

Figura 25

En el caso de que abordemos un PIE CAVO la función de la plantilla irá encaminada a cumplir los siguientes objetivos:

1. Controlar la posición del retropié, en concreto, la posición en varo del calcáneo, por medio del uso de cazoletas estabilizadoras (heel cup) y el uso de cuñas pronadoras.
2. Conferir un correcto apoyo sobre el arco interno y externo del pie.
3. Controlar la aducción del antepié por medio de la incorporación de aletas internas. (lo de la página anterior, si está bien pues nada)
4. Disminuir el exceso de tensión (por elongación) en estructuras blandas como los ligamentos laterales del tobillo y musculatura peroneal...
5. Proporcionar una deambulación y bipedestación estable, lo cual confiera al paciente una condición de equilibrio estático y dinámico con el consiguiente mínimo gasto energético.
6. Proteger y descargar aquellas zonas susceptibles de desarrollar lesión dérmica por hiperpresión o fuerzas fricciónales.

Para la confección de la ortesis se deberá obtener un molde negativo del pie con vendas de escayola con las modificaciones que cada paciente precise. Los materiales a utilizar serán materiales más o menos rígidos en la confección del armazón de la ortesis y para el forrado de la misma, utilizaremos materiales de descarga hipoalergénicos (plastazote) ya que dicha parte de la ortesis es la que se encuentra en contacto con la piel del paciente. Si el paciente presenta una lesión dérmica o cicatrices derivadas de otros tratamientos, incorporaremos descargas en forma de fenestración en dichas zonas.

Una vez colocada la plantilla nos aseguraremos que no existen puntos de compresión a nivel de la articulación calcáneo-cuboidea más la apófisis proximal o base del quinto metatarsiano y que la plantilla cumple los objetivos marcados. Para la valoración de los mismos, el paciente deberá ser revisado entre periodos de 3-6 meses (Ver figura 23 y 24).

El tratamiento de estas deformidades podrá acompañarse del uso de férulas tipo AFO como es el caso de la férula tipo Podiatric si queremos compensar una

deformidad asociada a la alteración podológica como la existencia de un equino de tobillo.

Cuando nos encontramos con un pie que tiene DEFORMIDAD DIGITAL EN GARRA podemos afrontar su tratamiento por medio del uso de dispositivos de siliconas realizadas a medida. Existen diferentes tipos de ortesis de siliconas en función del tipo de deformidad que se manifieste. Por regla general este tipo de dispositivos van encaminados a cumplir los siguientes objetivos:

1. Proteger las zonas susceptibles de desarrollar irritación dérmica como es el dorso de las articulaciones interfalángicas.

2. Frenar el desarrollo de la deformidad digital por medio de fuerzas estabalizadoras.

Una de las precauciones a tener en cuenta con el uso de estas ortesis, es la de observar las posibles irritaciones dérmicas por aumento de la maceración entre los espacios interdigitales, en caso de que aparezcan debemos suspender temporalmente el tratamiento hasta la curación de la alteración dérmica. (Ver figura 24, 25 y 26).

Figura 25

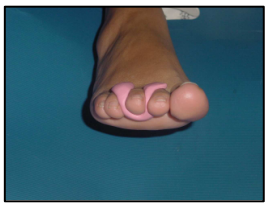


Figura 26

Figura 27

d) Calzadoterapia

Uno de los factores a tener en cuenta cuando apliquemos un tratamiento por medio de férulas y/o ortesis plantares es la correcta elección del calzado a utilizar ya que es una pieza fundamental en la estabilidad y efectividad del conjunto férula-ortesis-pie.

Como normas o características principales en las cuales basar la elección correcta sería:

1. Calzado de horma recta a ser posible.
2. Forros y cortes del zapato fabricados en piel.
3. Forrado interno del calzado con plastazote.

4. Contrafuertes posteriores o latero-mediales en función de la deformidad a tratar.
5. Volumen interno suficiente como para albergar una ortesis plantar u otro dispositivo ortopédico.
6. Sistema de abrochado tipo velcro.
7. Modificaciones externas del calzado como la colocación de un tacón de Thomas normal o invertido según el patrón de la marcha, ya sea en aducción o abducción, tacón en pico de pato para aumentar la estabilidad dinámica, etc. (Ver figura 28 y 29).

Figura 28

Figura 29

4. Conclusiones

Hemos intentado mostrar de forma global las diferentes patologías podológicas que se pueden asociar en la Espina Bífida así como las diversas alternativas terapéuticas de las que disponemos. El papel del podólogo es fundamental en la valoración y tratamiento de este tipo de deformidades y debe realizarse en convenio y colaboración con el resto de profesionales formando un equipo multi-disciplinar.

Respecto al abordaje terapéutico resaltar que la aplicación de manipulaciones y yesos seriados forma parte de unos de los pilares terapéuticos más importantes que debe iniciarse lo más precoz posible ya que el pronóstico de la deformidad es mas favorable si se inicia durante los primeros días del nacimiento. Este binomio manipulación-yeso o férula, conlleva un enfoque más encaminado a la corrección.

La aplicación de férulas tipo AFO y el uso de ortesis plantares tienen un objetivo más conservador y estabilizador de la deformidad residual existente, que en muchas ocasiones son alteraciones secundarias a un tratamiento quirúrgico y en otras, por alteración de partes blandas como las contracturas músculo-ligamentosas ante posiciones viciosas mantenidas.

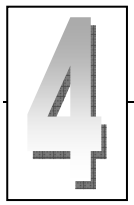
El tratamiento quirúrgico es esencial y determinante para la favorable evolución de la deformidad en muchos casos. En las patologías más severas o rígidas, comen-

zaremos por técnicas incruentas pero siempre es aconsejable el asesoramiento quirúrgico ya que nos permitirá la capacidad de poder obtener una posición bípeda estática y dinámica más estable.

Entre los diferentes tipos de tratamientos quirúrgicos podemos resaltar la realización de tenotomías tendinosas por ejemplo en el tendón de Aquiles en casos de equino de tobillo, transposiciones tendinosas del tendón de un músculo activo a la inserción del músculo flácido afectado, realización de osteotomías óseas en deformidad más compleja, etc. Tras la realización del procedimiento quirúrgico será imprescindible enfocar un tratamiento rehabilitador y ortopédico para garantizar la corrección conseguida y evitar la aparición de recidivas o contractura del tejido blandos periarticulares.

Bibliografía

- ARMSTRONG DG, NGUYEN HC, LANEGATVERY LA, VAN SCHIE CH, BOULTON,HARKLESS LB. Offloading the Diabetic Foot Wound: A Randomized Clinical Trial. Diabetes Care 2001; 24: 1019-22.
- ARMSTRONG DG, LAVERY LA. Diabetic foot ulcers: Prevention, Diagnosis and Classification. Am Fam Phys 1998;15:1325-32.
- NIGEL S. BROUGHTON ET AL: The High incidence of Foot Deformity in Patients with High-Level Spina Bifida. The Journal of Bone and Joint Surgery 1994, volumen 76b, numero 4.
- PHILIP A. FRAWLEY ET AL: Incidence and Type of Hindfoot Deformities in Patients with Low-Level Spina Bifida. Journal of Pediatrics Orthopaedics 1998, volume 18, numero3.
- JOHN M. MAZUR ET AL: Neurologic Status of Spina Bifida Patients and the Orthopedic Surgeon. Clinical Orthopaecics and Related Research 1991, numero 264.
- C. M. DUFFY ET AL: The Influence of Ankle-Foot-Orthoses on Gait and Energy Expenditure in Spina Bifida. Journal of Pediatrics Orthopaedics 2000, volume 20, numero 3.
- Apuntes de la Asignatura de Ortopodologia Aplicada impartida en el Master Oficial en Podología Clínica y quirúrgica Avanzada. Curso 08-08. Universidad Europea de Madrid.



Cuidados de Salud y Enfermería

Manuel Gallar.

Profesor Asociado. Escuela de Enfermería
Universidad de Alicante. Manuel.Gallar@ua.es

Guión

1. Introducción.
2. Cuidados higiénicos básicos.
3. Alergia al látex.
4. Incontinencia urinaria.
5. Incontinencia fecal.
6. Cuidados en el nacimiento y primeros meses.
7. Edad preescolar y escolar.
8. Adolescencia.
9. Edad adulta y vejez.
10. Principales diagnósticos e intervenciones de Enfermería.
11. Promoción de la salud.
12. Identificación de necesidades de salud.

Glosario de términos

Alergia: reacción desproporcionadamente intensa por parte del sistema inmunitario hacia una sustancia a la que normalmente no se experimenta rechazo biológico.

Antiséptico: procedimiento o sustancia que destruye organismos patógenos. Se puede citar como sinónimo de desinfectante.

Cariogénico: que puede provocar caries.

Colutorio: preparado líquido destinado al enjuage bucal con fines higiénicos, antisépticos o antiinflamatorios, según sean sus ingredientes.

Defecalgesiofobia: temor desproporcionado a la defecación por el intenso dolor asociado al mismo que se pueda sentir.

Dérmico/a: relativo a la piel.

Emisiones: productos excretados: heces, orina, sudor.

Esfínter: anillo muscular que rodea un órgano tubular hueco cuya contracción-relajación permite la regulación del paso de sustancias.

Fúngico: relativo a hongos.

Higiene: conjunto de estrategias encaminadas a mantener el estado de salud y prevenir enfermedades.

Idiosincrasia: peculiaridades biológicas o psicológicas propias de un individuo.

Infección: invasión por microorganismos patógenos, es decir, capaz de provocar una enfermedad.

Infestación: invasión por organismos pluricelulares en el organismo, generalmente localizada en piel, cabello e intestino.

Perianal: zona alrededor del ano.

Perineal: zona que se halla entre los órganos sexuales externos y el ano.

Peristaltismo: contracciones del intestino que permiten la progresión de su contenido.

Reflejo gastro-cólico: reflejo peristáltico del intestino grueso activado por la llegada de alimento al estómago, que se puede experimentar como un retortijón.

Senos paranasales: estructuras huecas del cráneo ubicadas a ambos lados de la nariz y en parte del hueso frontal.

Subungueal: debajo de la uña.

Tópico: que se aplica en la piel.

Ungueal: relativo a la uña.

1. Introducción

En este capítulo se tratan los diversos cuidados de salud que son aconsejables en la vida cotidiana de la persona con espina bífida, a fin de mantener un estado de salud en óptimas condiciones que contribuya al bienestar físico y psicológico, preparando al individuo también para afrontar cualquier posible acontecimiento que pueda surgir en un momento dado, como por ejemplo, una infección de cualquier tipo, o una intervención quirúrgica, tan frecuentes en estas personas.

Como quiera que en otros capítulos de este manual ya se abordan detalladamente diversas estrategias preventivas y terapéuticas, este espacio lo vamos a destinar a los cuidados básicos de salud y aquellos que corresponden al ámbito de enfermería.

2. Cuidados higiénicos básicos

2.1. Cuidados de la piel y anejos cutáneos

Son fundamentales, ya que la piel constituye no sólo constituye una barrera de defensa ante agentes externos, también posee funciones clave en la regulación de la temperatura corporal, en la recepción de estímulos nerviosos de diversa índole (temperatura, tacto, dolor...), y en la síntesis de vitamina D. Por consiguiente, es preceptivo cuidar diariamente la integridad de la piel, que en algunas zonas puede alterarse, como son:

- Zonas de exposición a agentes exteriores: sol, roces de calzado, aparatos.
- Zonas perineales, por la emisión de orina o heces.

Los cuidados higiénicos preservarán las mencionadas funciones y mejorarán la sensación de bienestar del sujeto, dada la enorme sensibilidad nerviosa que recoge el manto cutáneo(tabla I).

Tabla I. Objetivos de la higiene de la piel.

• Mantener limpia la piel.
• Eliminar posibles crecimientos bacterianos o fúngicos.
• Secar e hidratar adecuadamente la piel.
• Eliminar malos olores generados por el sudor y otras emisiones.
• Prevenir infecciones dérmicas.
• Favorecer el buen funcionamiento de la sudoración.

La ducha

La ducha de la persona con espina bífida debe ser diaria, y será una fuente de placer y relajación. La falta de hábito es una cuestión de acostumbrarse: cuando se adquiera ya no podrá pasarse ni un solo día sin ducharse.

En ocasiones es necesario adaptar la ducha a las limitaciones de movilidad del afectado. Se considera una media apropiada contar con una ducha de plato, son apenas barreras arquitectónicas, a fin de que pueda incluso introducirse una silla de ruedas. Otra propuesta más eficaz es construir un cuarto de baño con un suelo que sea a la vez ducha, con el pavimento ligeramente inclinado hacia el sumidero colector de agua. Este diseño es muy habitual en países como Holanda o Alemania.

Antes de proceder a la ducha propiamente dicha, hay que tener en cuenta las siguientes consideraciones:

- La temperatura del cuarto de baño será de unos 20-24ºC.
- El agua de la bañera estará a 35-40ºC. Existen termómetros para controlar esta temperatura.
- Se evitarán superficies deslizantes, tanto en suelo como en bañera o ducha.
- Conviene realizar una inspección visual de la toda la superficie de la piel, a fin de identificar posibles lesiones, o manchas inusuales, que podrían ser de naturaleza inflamatoria o tumoral.
- El jabón de baño o ducha será suave e hidratante; no necesariamente tienen por qué ser caros.
- Se procurará un ambiente distendido, sin discusiones, ya que se trata de aprovechar las cualidades relajantes de este momento, aparte de que un movimiento brusco podría precipitar golpes o caídas en personas con mayor dificultad para la movilidad.

Manos y uñas

La limpieza de manos y uñas ha de hacerse una o varias veces al día, según las actividades que se realicen. Las manos toman contacto con inmumerables objetos, tanto en casa como fuera, en el suelo, etc., pero también con personas. La transmisión de infecciones es posible en todos estos casos, por lo que el lavado de manos precederá siempre al momento de comer o usar el aseo, o de colaborar en los autocuidados de todo tipo. Piénsese que la cantidad de bacterias y detritus que albergan los pliegues de la piel puede ser enorme, y además es muy frecuente –y más en menores- la acción de chuparse los dedos.

La mejor fórmula de limpieza es el *jabón líquido,* y el secado ha de realizarse con toallas de reposición diaria y lavadas con lejía.

Las uñas deben limpiarse con un cepillo, el cual, antes de usarlo se mojará con abundante agua *muy caliente,* y después se enjuagará de la misma manera, para desinfectarlo.

Si la acumulación de suciedad subungueal es muy abundante o resistente, aconsejamos el empleo de detergentes de tipo lavavajillas, de mayor poder desengrasante y desinfectante, que actualmente no suelen afectar a la piel, aunque en todo caso, lo mejor es aplicar después una suave crema hidratante en las manos.

Cuidados del cabello

La observación del cabello en los menores debe ser diaria:

- para identificar posibles infestaciones por piojos.
- La fragilidad o facilidad de caída puede ser signo de anemia.

Independientemente de su naturaleza más grasa o seca, el cabello es un autentico filtro de partículas del aire, por lo que, si es abundante o frondoso, debería lavarse a diario. No siempre es preceptivo el uso de champús en cada lavado: si el pelo es normal, con lavarlo en agua caliente frotándolo suavemente es suficiente, procediendo al uso del champú dos o tres veces por semana como mucho.

Se ha constatado que quienes lavan su pelo a diario con estos jabones acaban dependiendo de ellos, hasta el punto que si al día siguiente no se lo lavan, el cuero cabelludo reacciona con una secreción que puede hacerlo más graso y hasta casposo, lo que claramente indica que la aplicación jabonosa es excesiva. El peinado reducirá el efecto filtro de las partículas del aire.

Cuidados de los pies

La limpieza de los pies debe acompañar a la ducha diaria. Estos han de cuidarse mucho, a fin de evitar infecciones, roces y disrupciones de su piel que podrían devenir en úlceras, muchas de las cuales acaban cronificándose, especialmente en aquellos afectados que además padecen problemas de circulación o diabetes. Se recomienda la inspección frecuente de toda la superficie de los pies para prevenir la formación de úlceras o infecciones.

2.2. Cuidado de ojos y oídos

Debe ser igualmente diaria, ya que estas zonas son frecuente foco de entrada de gérmenes. La limpieza de los ojos ha de ser con agua o suero fisiológico, sin emplear ningún tipo de instrumento sólido -y menos punzante- para retirar algún cuerpo extraño o mucosidad.

Tabla I. Posibles problemas de los ojos y procedimientos a aplicar.

Si los ojos presentan...	***Podría deberse a...***	***Y habría que...***
Enrojecimiento, lagrimeo, picor	Conjuntivitis aguda Cuerpo extraño	Aplicar un colirio anti-inflamartorio y antibiótico. No extraer con pinzas el cuerpo, a menos que sobresalga bastante de los ojos. No tocar nada si está clavado. Acudir a urgencias. ¡¡No frotarse los ojos!!
Inflamación localizada	Orzuelo Picadura	Aplicar fomentos de agua caliente con sal. Crema antibiótica oftálmica. ¡¡No tocar!!
Dolor	Proceso inflamatorio Glaucoma	Asistir a centro médico.
Vizquera (estrabismo)	Asociado espina bífida. Forzarse la fijación en puntos muy cercanos	Revisión por oftalmólogo.
Ojo vago	El ojo desviado deja de funcionar	Revisión por oftalmólogo. Se tapa un tiempo el ojo sano para forzar al *vago* a que procese los estímulos visuales. No se descarta cirugía si no mejora

La higiene de los oídos ha de limitarse al pabellón de la oreja, en cuyos surcos y pliegues se suele concentrar detritus. Nunca ha de limpiarse el interior del conducto auditivo externo, ya que éste posee mecanismos para que el cerumen vaya eliminándose poco a poco. Sólo en caso de personas que son hipersecretoras de cerumen, y que generan tapones con frecuencia, deben someterse a una revisión periódica en consultas médicas o de enfermería, a fin de que se proceda a un lavado de oídos que permeabilice de nuevo dichos conductos. El uso de bastoncillos o pinzas está contraindicado, ya que podrían causar punciones, infecciones, o, en el mejor de los casos, profundizar aún más el tapón de cerumen, haciendo así más ardua su extracción.

2.3. Cuidados de la cara y la nariz

La piel de la cara es muy delicada, ya que sufre las siguientes agresiones:

- Exposición continua a sol y contaminación.
- Contacto frecuente con las manos, a menudo sucias.
- Proceso progresivo de arrugas.

Por lo tanto, y *siempre tras lavado previo de las manos,* la piel de la cara ha de higienizarse a diario, incluso varias veces al día, con agua y algún tipo de jabón suave e hidratante. Las cremas faciales son útiles siempre que no se abuse de cantidad y que no posean bases grasas enranciadas por el excesivo paso del tiempo. Se puede proceder a mascarillas u otros procedimientos higiénicos, pero sobre todo, cabe advertir del peligro de la compresión de puntos negros (comedones), ya que podrían desencadenar una infección.

Es frecuente, en adolescentes y quienes padecen erupciones o acné crónico, la tendencia compulsiva a tocarse o reventarse los granos. Esto es muy peligroso, ya que una infección bacteriana en estas lesiones no tratada podría agravarse hasta afectar incluso a estructuras internas. Por otro lado, hay que descartar si dichas lesiones responden a algún tipo de problema alérgico (chocolate, frutos secos, sol...).

La limpieza de las fosas nasales debe incluir el sonado frecuente –no es necesario estar acatarrado para hacerlo- si la mucosidad está obstruyendo los conductos nasales, lo que puede suponer una obstrucción de los senos paranasales, lo que predispone a una sinusitis aguda o crónica. El lavado con suero fisiológico o agua marina (Rhinomar) estaría más indicado en caso de congestión catarral, en cuyo caso, la ingesta de líquidos es la estrategia más eficaz para fluidificar la mucosidad y evitar que se estanque y resulte obstructiva para senos paranasales o trompas de eustaquio (que ponen en contacto ellas fosas nasales con el oído medio). Una activa higiene de las fosas prevendrá la habitual otitis media asociada a la rino-faringitis aguda.

2.4. Higiene buco-dental

La higiene buco-dental no se circunscribe exclusivamente al cuidado de los dientes. Incluye:

- Higiene dental.
- Higiene lingual.
- Higiene de la mucosa oral.
- Higiene de la mucosa faríngea.

Los dientes conforman uno de los aparatos más delicados del cuerpo humano, ya que su deterioro parece casi inevitable con la edad. Para empezar, cabe advertir que los primeros dientes, -los llamados *dientes de leche*- son también susceptibles de padecer caries, que es un proceso destructivo de los mismos mediado por bacterias, especialmente cuando la higiene buco-dental brilla por su ausencia. Esto nos dice que el niño debe lavarse los dientes no sólo antes de acostarse: debe hacerlo después de cada comida, incluidas las colaciones menores (media mañana y merienda). Un infante que lava sus dientes unas 3 veces/día está llevando a cabo una de las mejores inversiones en salud (con efectos económicos incluidos) sin que pueda imaginarlo. Si padres y profesores tomaran estas medidas, se ahorrarían muchos padecimientos y onerosos gastos odontológicos.

Tras el cepillado dental, aprovechando que parte del dentífrico está en la boca, resulta muy útil el uso del hilo de seda dental, cuya función es no sólo limpiar los espacios interdentales, sino también asegurar la presencia de aire en dichos intersticios, a fin de evitar el crecimiento de bacterias anaerobias, causantes de males como la caries, gingivitis o halitosis.

La lengua también requiere un cepillado que a menudo se olvida. Por su parte la mucosa oral merece un enjuague diario con un colutorio como colofón de la higiene buco-dental. En este momento hay que prestar atención a la faringe y amígdalas, haciendo gargarismos que permitan el drenaje de detritus y restos de comida. Téngase en cuenta que esta mucosa es muy delicada, susceptible de infectarse, y con inmumerables oquedades y hoyuelos.

Finalmente, el cepillo, cuyas cerdas serán de resistencia media (blanda si hay inflamación de encías), deberá limpiarse con agua muy caliente durante unos segundos, de manera que elimine los restos captados, pero también los microorganismos que contenga. El cepillo, que suele ser hoy un artículo muy económico, se renovará con bastante frecuencia: una vez al mes.

Una correcta higiene dental no puede prescindir de una alimentación que aporte nutrientes esenciales para los dientes: calcio y flúor sobre todo. Así mismo, se procurará prescindir de alimentos muy dulces. Los niños tienen una gran tendencia a ingerir alimentos altamente cariogénicos. Entre ellos destacan los que se quedan fuertemente adheridos a la corona dentaria de premolares y molares (galletas, caramelos): estos son los peores (tabla II).

Tabla II. Cariogenicidad de los alimentos.

ALTA	***MODERADA***	***BAJA***
Chocolates, caramelos.	Manzana	Pepino, pepinillo
Frutos secos dulces	Pera	Coliflor, brócoli
Galletas, crackers	Melocotón	Zanahoria
Snacks, chips	Zumos de naranja y uva	Carnes, pescados
Uva	Refrescos con azúcares	Quesos
Dátil	Sidra	Frutos secos

Los adultos debieran tener claro que *cada vez* que los niños consuman estos productos, el cepillado dental les aguardará obligatoriamente. Es importante que los menores lo tengan por un hábito, de manera que cuando hayan tomado chuches diversas, acto seguido acudirán al aseo a lavarse los dientes. Se les puede plantear como algo sano y divertido.

Finalmente, se puede incluir en este apartado la importancia de una sana masticación: comer despacio, masticar bastante, saborear la comida, hace que las digestiones sean mejores y disminuya el estrés por comer con rapidez.

2.5. Vestido y calzado

No ha de diferir al de cualquier otro sujeto sin afectación de EB. Sin embargo, en ocasiones se recomienda el uso de una serie de atuendos más adaptados a las circunstancias de cada uno. Los principales criterios de selección del vestido y el cazado son:

- Que se pongan y quiten con facilidad.
- Que traspiren suficientemente.
- Que sean del gusto del afectado, a ser posible, elegido por ella/él mismo.

3. Alergia al látex

La alergia al látex se define como aquella respuesta de hipersensibilidad que desencadena el sistema inmunitario al tomar contacto con partículas de látex. Por lo general, las personas con alergia al látex son aquellas que han tenido y tienen, por motivos personales o profesionales, un contacto asiduo con este tipo de material:

- Personas con EB sometidas a múltiples intervenciones quirúrgicas.
- Personal sanitario en general.
- Personas que han sido sometidas a frecuentes intervenciones quirúrgicas.
- Personas con alergias a muchos compuestos.
- Trabajadores de la industria del látex-caucho.

Los materiales y utensilios que suelen contener látex se exponen en la tabla III.

Tabla III. Materiales que pueden contener látex en diferentes contextos.

Contexto	***Materiales***
Hospital	– Guantes – Esparadrapo – Ambú – Torniquete – Fonendoscopio – Manguito de tensiómetro. – Almohadillas de electrodos. – Materiales de caucho. – Catéteres. – Materiales de sondas intravenosas. – Materiales de aislamiento dental.
Hogar	– Chupetes. – Tetinas de biberones. – Juguetes de plástico – Materiales de escritorio de plástico. – Pinturas al látex. – Impermeables. – Gafas de buceo o playa. – Globos. – Condones – Diafragma.

Con mucha frecuencia, quienes son alérgicos al látex también lo son a diversas frutas y hortalizas, debido a un fenómeno llamado *reacción cruzada* (ver capítulo de Dietoterapia).

Las manifestaciones clínicas de esta alergia pueden ser muy diferentes en cuanto a variedad y gravedad:

- Irritación o picor en los ojos.
- Dificultad respiratoria.
- Erupciones cutáneas.
- Sofocos.
- Raramente, reacciones severas (choque anafiláctico), que requerirían una asistencia médica inmediata.

El tratamiento convencional de esta alergia incluye el uso de antihistamínicos, que aliviarán las molestias y el picor. El uso de corticoides puede ser tópico (cremas) o sistémico en caso de reacciones graves. En cuanto a la prevención, disponemos de dos estrategias:

- Evitar el contacto con materiales que puedan contener látex (ver tabla III).
- Vacunación específica: se trata de un vacuna administrada por vía oral.

Es importante dejar constancia de una serie de estrategias preventivas para la vida cotidiana, como son los que muestra la tabla IV.

Tabla IV. Estrategias de prevención de la alergia al látex.

✓ Evitar TODOS los productos que contengan látex en casa y en el hospital sustituyéndolos por productos libre de látex.
✓ Utilice una pulsera o collar de Alerta Médica
✓ Asegurarse de informar en el hospital o centro sanitario y en la escuela de la existencia de alergia al látex
✓ Enseñar desde pequeños a conocer y evitar los productos que contienen látex.
✓ Evitar lugares donde se puede inhalar moléculas de látex, fundamentalmente en espacios sanitarios en los que el material con látex es mayoritario.

Modificado de FAEBA: Necesidades asistenciales.

El protocolo de actuación en pacientes con alergia al látex propuesto por el Hospital Virgen de la Concha, de Zamora, propone las siguientes medidas de actuación ante pacientes que están padeciendo este tipo de alergia:

1. Colocar en lugar fácilmente visible, cabecera o pies de la cama o camilla, cartel identificando al como alérgico al látex. Se indicará también en la historia clínica y de enfermería.

2. Todo el personal que participe en el cuidado del paciente debe de usar los guantes identificados como “libres de látex”. No debe usar guantes de goma látex.

3. El personal que atienda al paciente deberá retirar objetos de su uso personal que contengan látex (correas de reloj, cuadernos, gafas, carpetas,)

4. Silla y camilla deben de estar protegidas con sábanas. La cama no debe tener cobertor de caucho.

5. Los elementos de goma, como tortor, manguito de presión, o tubo del fonendoscopio, si contienen látex, no deben aplicarse directamente sobre la piel, interponiendo ropas, gasas o recubriéndolos con esparadrapo de papel sin látex.

6. Para la realización de electrocardiogramas usar electrodos pregelificados o de papel. Forrar los cables con esparadrapo de papel.

7. Sistemas de infusión venosa simples con llave de tres pasos o para bomba, para calentador de sueros, etc., exentos de látex.

8. Se deben usar sueros y viales cuyo tapón no contenga látex.

9. Las gafas y mascarillas de O2 no deben contener látex. En las mascarillas se puede sustituir la goma de sujeción por cinta de tele.

10. Deberá existir en el Servicio clínico un contenedor con el material necesario exento de látex para la atención inicial de estos pacientes.

11. Este contenedor estará adecuadamente señalizado y tendrá en lugar bien visible un listado con el material que contiene. Este material será revisado cada vez que se use y cada 2 meses en caso de no ser usado, por su caducidad.

12. Medidas preventivas en pacientes alérgicos al látex:
    - Historia clínica detallada, identificación del personal de riesgo.
    - Coordinación entre todo el personal (médicos, enfermeras, auxiliares, celadores, etc.,): deben conocer que hay un paciente alérgico al látex.
    - Tener siempre a mano medicación necesaria por si se produce una reacción anafiláctica grave, realizar un estudio analítico inmediato.

Muchos materiales contienen látex. En la tabla V se enumeran algunos, así como sus equivalentes libres de látex.

Tabla V. Materiales que pueden contener látex y sus alternativas sin látex.

Pueden contener Látex	Alternativas sin Látex
Material para arte: pinturas, pegamentos, borradores, pinturas para telas	Elmers (School Glue, Glue-All, GluColors, Carpenters Wood Glue, Sno-Drift paste), borradores "FaberCastell", Crayola (excepto sellos, borradores), pinturas Liquitex, témpera "Dick Blick", pinturas acrílicas y borradores "soap erasers", Play-Doh
Globos	Globos hechos de "Mylar" y globos "Myloons" auto adherente
Pelotas: "Koosh", de tenis, bolas de boliche, piscinas de pelotas	Cloruro de Polivinilo PVC (Hedstrom Sports Ball), pelotas de espuma Nerf
Forro antideslizante para alfombras, pisos para gimnasios, alfombrillas para gimnasios	Las alfombras anchas no contienen látex de hule natural. Proveer una colchoneta o barrera de tela para otros productos
Goma de mascar (Chicle)	Bubblicious, Trident (Warner-Lambert), Wrigley gums (Revise los productos nuevos)
Ropa: camisetas con aplicaciones líquidas, calcetines con elástico, ropa interior, calzado deportivo, sandalias	Elástico cubierto con tela, neopreno (Decent Exposures, NOLATEX Industries), medias sin elástico de Buster Brown, (Vermont Country Store)
Condones, esponja anticonceptiva, diafragma	Poliuretano (Avanti), condón femenino (Reality), "Wideseal" diafragma de silicona (Milex), Condones

	Trojan Supra, FemCaps
Maniquí para resucitación cardiopulmonar (RCP) y accesorios para entrenamiento médico	La mayoría de los productos Laerdal
Muletas: antideslizantes, almohadilla en axila y puño	Cúbralas con tela o con cinta
Barrera de látex para tratamientos de odontología, vasitos, hules, material para tratamiento de conducto (canal en la raíz), hules intraorales para ortodoncia	Elásticos intraorales PURO/M27 (Midwest Orthodontic), resortes de alambre, sellador (Delton) barreras (Meer Dental, Hygenic Corp), John O Butler, mascarillas con sujeción en la oreja [Earloop masks (Richmond)]
Pañales, toallas para la incontinencia, calzón de hule	Huggies, First Quality, Gold Seal, Tranquility, Always, algunos de Attends, pañales Drypers (no los calzones de entrenamiento), Confidence (Paper-Pak), Pampers, Luvs
Chupones (tetinas)	Silicona, vinilo (algunos de Gerber, Evenflo, MAM, Ross, Mead Johnson)
Guantes de látex para cocinar	Guantes sintéticos para uso en la cocina
Agarraderas de raquetas, herramientas, bicicletas	Agarraderas de vinilo o de cuero, cúbralos con tela o con cinta adhesiva
Cepillo de dientes para masajear las encías al recién nacido	Cepillo de cerdas suaves o de tela, Gerber/NUK
Guantes para uso doméstico	PVC MYPLEX (Magla), Allerdem con forro de algodón
Pinturas de látex, selladores, tintes, etc.	Las pinturas de látex no tienen goma natural, aunque algunas pinturas y selladores impermeables si pueden tener
Varios productos	Algunas etiquetas médicas hechas por MediBadge, UAL, asientos para inodoros Cushie Tushie Potty Seat
Papel periódico, anuncios, cupones, billetes de lotería instantáneos (de los que se rascan)	Ninguno
Chupones /Chupetes	Soothies (Children's Med Ventures), algunos de Binky, Gerber, Infa, Kip, MAM
Corral para niños, superficie de patio de recreo	Uno de los componentes de las superficies puede ser el látex de hule natural
Bandas elásticas, cuerdas de hule (bungee cords)	Bandas de plástico
Juguetes - Stretch Armstrong, muñeca Barbie antigua	Figurillas de Jurassic Park (Kenner), muñecas Barbie del año 1993, muñecas de Disney (Mattel), muchos de los juguetes hechos por Fisher Price, Little Tikes, Playschool, Discovery, Trolls (Norfin), Silly-putty

Juguetes y equipo para el agua: sandalias para la playa, máscaras	Cloruro de polivinilo "PVC", plástico, nailon, vestidos de baño, gorras, visores, equipo de buceo
Cojines para silla de ruedas	Jay, cojines ROHO, Sof Care bed/cojines para sillas (Gaymar)
Llantas para silla de ruedas	Se recomienda utilizar guantes de cuero
Bolsas de plástico con cierre	Papel de cera, bolsas de plástico sencillas, bolsas Ziploc

4. Incontinencia urinaria

Esta frecuente complicación en afectados de espina bífida merece un abordaje más minucioso y monográfico en esta guía, por lo que se le ha reservado un capítulo específico.

5. Incontinencia fecal

La incontinencia fecal se define como La incontinencia fecal es la pérdida parcial o total de la capacidad para controlar voluntariamente la expulsión de gases y materias fecales (Charúa y Navarrete, 2006). Es otra frecuente complicación de la espina bífida, y puede tener diversos grados de gravedad. En la mayor parte de los casos se compensa con medidas conservadoras basadas en hábitos higiénico-dietéticos. Los casos más graves se suelen intervenir quirúrgicamente.

Los cuidados de salud y enfermería respecto a la incontinencia fecal tienen, a juicio de Asensi, los siguientes objetivos:

- Conseguir una consistencia de las heces ligeramente tendentes al estreñimiento que impida emisiones indeseables.
- Evacuar las heces con la periodicidad adecuada, evitando que estas sean demasiado duras o demasiado blandas.
- Permitir un aceptable grado de autonomía que permita al afectado hacer una vida cotidiana sin incidentes de esta índole en distintos contextos, dentro y fuera del hogar.

Las estrategias conservadoras que permitirán la consecución de dichos objetivos se basarán en tres áreas:

- Alimentación adecuada.
- Reeducación intestinal: adquisición de un hábito intestinal regular y eficaz.

- Uso eventual de determinados fármacos o suplementos.

Uno de los factores cruciales es la alimentación, que se desarrolla el capítulo de Dietoterapia. Esta contribuye decisivamente en la consistencia final de las heces, y a evitar la formación de gases intestinales. Aquí sólo recordaremos las principales directrices dietéticas:

- Dieta rica en fibra: mejora el peristaltismo, e hidrata en mayor medida el contenido intestinal. El tipo de fibra más eficaz para combatir el estreñimiento es la insoluble.
- Debe tenerse la precaución de no abusar de la fibra en general, pues de lo contrario pueden aparecer efectos secundarios: retortijones, dolor abdominal, flatulencia, diarrea. No se aconseja sobrepasar la cantidad de 20 gramos al día.
- Líquidos abundantes: mejoran el peristaltismo intestinal y evitan la excesiva desecación de las heces.
- Laxantes ligeros (glicerina, aceites): deben emplearse con precaución, y no prolongando su uso indefinidamente, ya que es probable que se desarrolle un acostumbramiento por parte de padres e hijos, y que sustituya al tratamiento de la causa de fondo, como es comúnmente la falta de fibra en la dieta habitual. Por otro lado, los aceites laxantes impiden la absorción de parte de las vitaminas liposolubles (A, D, E y K).
- Enema de limpieza: este procedimiento, más conocido como *lavativa,* consiste en introducir una pequeña cantidad de agua tibia sola o con aceite por vía rectal a fin de remover el contenido del recto y arrastrar las heces hacia el ano.

Los medicamentos más empleados para el control de la incontinencia fecal son:

- Codeína.
- Loperamida.
- Difenoxilato.
- Formadores de bolo fecal.

En general es más frecuente que los afectados refieran estreñimiento, que ellos mismos lógicamente prefieren a la diarrea. Para ello cada uno de ellos acaba conociendo bien qué alimentos les favorecen y cuáles les perjudican, por lo que es importante recabar información en este sentido. Lo que a unos les va bien no tiene porqué ir bien a otros: cada uno posee su propia idiosincrasia. El profesional sanitario ha de ser sensible a estos aspectos, individualizando en todo momento las estrategias de control de la incontinencia fecal.

En un sentido estricto, se define estreñimiento como la disminución de la frecuencia de eliminación de las heces, siendo éstas duras y secas. Se

considera estreñimiento en lactantes cuando su ritmo de defecación es menos de 3-4 veces por semana, y en niños, menos de 2-3 veces.

En cualquier caso, conviene tener presente que el estreñimiento puede deparar ciertas complicaciones:

- *Fisuras anales:* es frecuente, especialmente cuando el esfuerzo voluntario por defecar es excesivo.
- *Oclusión intestinal:* se origina como consecuencia de la impactación fecal en un segmento del trayecto intestinal. Al habitual estreñimiento, se suman dolor abdominal, retortijones *(peristaltismo de lucha),* fiebre, vómitos y malestar general. Se trata de una complicación grave que requiere atención hospitalaria, y en muchos casos, intervención quirúrgica.

Aunque no suele dar complicaciones, no podemos dejar de advertir que la búsqueda del estreñimiento puede llevar al afectado a autolimitar la ingesta de líquidos, lo que a su vez puede propiciar complicaciones como: deshidratación, concentración de la orina con formación subsiguientes de cálculos en vías urinarias, disminución del rendimiento físico, etc. Es pues, muy importante advertirles en este sentido.

Educación del hábito intestinal

Debe iniciarse lo antes posible, a los dos o tres años de vida. Uno de los aspectos más delicados consiste en no favorecer el retencionismo de las heces, complicación frecuente en los pequeños, y que implica un refuerzo exagerado del esfinter anal de difícil tratamiento. Téngase en cuenta que –especialmente durante la edad escolar- está descrita la "fobia a hacerse encima", lo que a menudo conlleva a un retencionismo fecal que a su vez, al provocar un estreñimiento con heces duras y deposiciones dolorosas, el pequeño experimenta otra fobia: la de ir al vater, ya que le va sabe que la defecación le va a doler. A este tipo de fobia, los psicólogos la denominan *defecalgesiofobia.*

A consecuencia de todo ello, la educación del hábito intestinal de tomarse muy en serio, siendo la regularidad uno de los objetivos clave. La estimulación del reflejo de evacuación es el principal mecanismo que activa el acto defecatorio. Puede estimularse mediante diversas estrategias:

- Líquidos o zumos en ayunas: estimulan directamente el reflejo de evacuación toda vez que funcione el reflejo gastro-cólico (retortijón).
- Desayunar: estimula el reflejo de evacuación.
- Horario fijo de defecación: es muy importante inculcar al hijo la costumbre de defecar todos los días a la misma hora. Nuestro organismo responde con extraordinaria precisión a este ritmo de vida regular. Lo más aconsejable es que sea después de desayunar, ya que lo hará en casa y no ocasionará contratiempos en el colegio.

- Sentarse con pies posados: es muy conveniente, a fin de facilitar la "prensa" de contracción muscular voluntaria en la defecación. El hecho de que los váteres estén pensados sólo para los adultos nos obliga a añadir una pequeña banqueta parta que el pequeño ponga los pies a una altura adecuada.
- La estimulación digital con un dedo lubricado con aceite o glicerina puede servir para relajar el esfínter, incluyendo un suave masaje en la zona alrededor del ano. El masaje abdominal en encamados es útil.
- No aguantar: debe evitarse la costumbre del niño de retener consciente o inconscientemente las heces. Conviene estudiar las posibles causas de tal conducta, tantas veces asociada a problemas psicológicos aparentes o inadvertidos.
- Ejercicio físico: estimula el movimiento (peristaltismo) intestinal.
- Retroalimentación biológica: se trata de una técnica que permite al paciente a contraer el esfínter anal, ya que muchos afectados confunden esta acción con la contracción de los glúteos. Se emplean medios audio-visuales para explicar y aplicar el proceso. Requiere paciencia y tesón.
- Electroestimulación transanal: permite un control muy eficaz; puede aplicarse solo o asociado a una técnica quirúrgica.

6. Cuidados en el nacimiento y primeros meses

El protocolo de cuidados de enfermería de los neonatos con EB que no difiere sustancialmente de los no afectados, salvo la necesidad relevante de reflejar los datos antropométricos y su evolución: peso, talla, perímetro cefálico, perímetro torácico. Sí se suele requerir la aplicación de cuidados de rehabilitación destinados a prevenir y tratar rigideces articulares. En caso de afectación de miembros inferiores sería necesario adaptar férulas correctoras de postura.

Por otro lado, los cuidados urológicos demandan una especial atención en cuanto a la vigilancia de las emisiones, previniendo en todo momento posibles infecciones urinarias. La aplicación del sondaje intermitente puede llevarse a cabo unas 4 o 5 veces al día.

Los cuidados puericultores serán los correspondientes a los niños de cada edad, entre los que destacamos:

- Vacunaciones: se aplicará el protocolo general.
- Alimentación: la correspondiente a cada edad, previniendo especialmente el estreñimiento, ya que la mayor parte de los pequeños muestra esta tendencia.
- Aseo corporal. Advertir posibles lesiones en la piel, alérgicas o por presión (zonas de apoyo). Valorar especialmente aquellas zonas que carecen de sensibilidad.

- Higiene buco-dental.

Durante el ingreso en la unidad de neonatología, debe prestarse atención psicológica a los padres, quienes lógicamente experimentan un elevado nivel de estrés.

Es crucial que el profesional de Enfermería aporte un informe de alta cuando el pequeño vaya a abandonar el hospital. En él se aportarán los principales aspectos de los cuidados de salud en consonancia con el tratamiento médico.

7. Edad preescolar y escolar

A estas edades los afectados de espina bífida suelen asumir sus autocuidados con un afrontamiento bastante eficaz. Las técnicas de autosondaje y de control de esfínteres comienzan bien pronto a inculcarse, de manera que por lo general, no hay problema para que el afectado haga una vida normal asistiendo a la escuela, incluso haciendo ejercicios físicos adaptados a sus posibilidades.

8. Adolescencia

Esta etapa puede plantear algunos problemas:

- Mayor conciencia de discapacidad.
- Desarrollo de la sexualidad.
- Mayor ganancia de peso.

En estos casos, la participación de un psicólogo, o en su caso, de un ginecólogo es importante.

Por otro lado, deberá controlarse especialmente la tendencia a ganar peso, que puede ser más acusada a esta edad, ya que se produce un ritmo de crecimiento más rápido e intenso que puede suponer un mayor desarrollo del tejido adiposo, en consonancia con la escasa movilidad física que pueda padecer el afectado. Lo ideal es adoptar medidas preventivas o terapéuticas en cuanto a alimentación, actividad física, etc.

El apoyo psicológico a estas edades es de crucial importancia. El rol de las asociaciones de afectados resulta clave y aporta apoyo y consuelo.

9. Edad adulta y vejez

Alcanzada la edad adulta, se espera que las medidas preventivas, las actividades de rehabilitación y otros tratamientos, permitan que el afectado disfrute de una calidad de vida aceptable. Sin embargo, es preciso vigilar

estrechamente todos los aspectos que suponen riesgo de infección o complicaciones, como son: tendencia al sobrepeso, patología adicional propia de la edad (hipertensión, diabetes, hiperlipemias, etc.), úlceras por presión, infecciones urinarias, etc. Los profesionales de enfermería pueden en este sentido ejercer un control exhaustivo de la salud, mediante la asistencia a consultas de enfermería en los centros de salud, o bien en las consultas que las asociaciones oferten a sus asociados.

10. Principales diagnósticos e intervenciones de enfermería

Los resumimos en la tabla VI:

Tabla VI. Principales diagnósticos e intervenciones enfermeras.

PATRÓN	*DIAGNÓSTICOS*	*OBJETIVOS*	*INTERVENCIÓN*
Patrón de percepción y control de la salud.	1. Conciencia insuficiente de la realidad. 2. Ausencia de adopción de cuidados.	1. Concienciar al afectado de las implicaciones de su proceso. 2. Adquirir habilidades de control de las complicaciones asociadas.	1. Comunicación empática con el afectado. 2. Trasmitir la importancia del autocontrol de su salud.
Patrón nutricional-metabólico.	1. Sobrepeso por inmovilidad. 2. Factores de riesgo cardio-vascular asociados. 3. Úlceras por presión.	1. Reducir sobrepeso. 3. Adquisición de habilidades alimentarias. 4. Disminuir el nº de factores de riesgo. 5. Prevenir las UPP con diversas medidas.	1. Aplicar pautas dietéticas para tratar sobrepeso. 2. Educación nutricional. 3. Medidas cardiosaludables. 4. Curas adecuadas, posición adecuada, uso del colchón antiescaras, nutrición adecuada.
Patrón de eliminación (emisiones)	1. Incontinencia urinaria. 2. Incontinencia fecal. 3. Retencionismo fecal. 4. Pérdida de LCR por válvula. 5. Infección de la válvula. 3. Infecciones de orina o del mielomeningocele.	1. Adquisición de habilidades para la adecuada emisión de orina y heces. 2. Eliminar la tendencia al retencionismo fecal. 3. Evitar pérdidas valvulares de LCR. 6. Diagnóstico precoz de signos de infección. 7. Prevenir infecciones	1. Entrenamiento en habilidades y control de las emisiones, en autosondaje. 2. Entrenamiento conductual para establecer un hábito intestinal adecuado. 3. Vigilar ritmo y volumen del sondaje. 3. Vigilar la válvula de LCR 4. Vigilar posibles signos de infección de la válvula 5. Curas estériles.

Patrón de actividad y ejercicio.	1. Escasa movilidad. 2. Rigidez de miembros. 3. Parálisis.	1. Evitar la postración del afectado. 2. Reducir las rigideces articulares. 4. Lograr el mayor grado posible de deambulación.	1. Proponer una serie de actividades físicas o deportivas. 2. Fisioterapia para paliar las rigideces. 3. Rehabilitación.
Patrón de sueño y descanso.	1. Periodo de sueño ineficaz. 2. Posición inadecuada.	1. Estabilizar el periodo de sueño.	1. Aplicar técnicas de relajación. 2. Relación de ayuda. 3. Establecer una posición adecuada para dormir
Patrón cognitivo-perceptual	1. Alteraciones sensoriales y perceptivas	1. Mejorar la actividad sensorial y motora.	1. Rehabilitación. 2. Facilitación de accesos y usos de los espacios.
Patrón de autopercep-ción y autoconcep-to.	1. Sentimiento de incapacidad de autocuidado. 2. Baja autoestima, depresión.	1. Autoanalizar sus sentimientos. 2, Valorar su nivel de autoestima. 3. Tratar depresión asociada.	1. Establecer una relación de ayuda. Escuchar su demanda. 2. Entrenamiento en habilidades autónomas. 3. Reconocer sus logros.
Patrón de rol y relaciones.	1. Limitación de las relaciones sociales.	2. Mejorar su patrón de relaciones sociales.	3. Animarle a que se integre en un grupo de amistades. 4. Relación de ayuda para analizar la situación y proponer soluciones.
Patrón de sexualidad y reproduc-ción.	1. Incapacidad o dificultad de desarrollar su conducta sexual.	1. Lograr la realización de la conducta sexual.	3. Entrenamiento en habilidades de diversos aspectos de la sexualidad.
Patrón de afrontamien to y tolerancia al estrés.	1. afrontamiento individual ineficaz. 2. Síntomas de estrés. 3. Afrontamiento familiar ineficaz.	1. Conseguir un aceptable afrontamiento de la realidad. 2. Detectar los síntomas de estrés. 3. Reducir la ansiedad de los padres. 4. Evitar que la ansiedad de los padres sea trasmitida al hijo afectado	1. Relación de ayuda. 2. Técnicas de relajación. 3. Información continua y Orientación.

11. Promoción de la salud

Una de las estrategias que se ha experimentado en algunas asociaciones de espina bífida es la aplicación de un programa de promoción de la salud, desarrollando diversas actividades, como por ejemplo:

- Cuidados de úlceras por presión.
- Cuidados fisioterapéuticos.
- Programa de control nutricional y dietético.
- Escuela de padres.

Consideramos de gran importancia que las asociaciones de afectados organicen y consoliden este tipo de programas encaminados a mejorar la calidad de vida de aquellos.

12. Identificación de necesidades de cuidados de salud

Los profesionales de la salud cuentan con numerosos métodos para identificar los problemas de salud reales o potenciales. Los métodos pueden ser de dos tipos:

12.1. Metodología cualitativa

Este método analiza los problemas de salud del afectado de una manera personal, a través de una relación de ayuda, empleando para ello diversos instrumentos, tales como la entrevista en profundidad o la entrevista semiestructurada. Con este método se consigue profundizar más y mejor acerca de los problemas del afectado o de las personas de su entorno, permitiendo así un diagnóstico más preciso.

12.2. Metodología cuantitativa

Se trata de un método basado en cuestionarios de recogida de datos que se valoran merced a una escala de puntuaciones. Resulta útil para una aproximación rápida a los problemas de salud física y mental. Uno de los cuestionarios más empleados en esta metodología es la escala de valoración de la autonomía del autocuidado, de gran utilidad para los profesionales de la salud. Existe un cuestionario específico, el *Spina Bifida Questionnaire,* que aún no ha sido validado en el idioma español. A continuación lo reproducimos (extraído del manual de escalas e instrumentos de valoración en atención domiciliaria, de la Consellería de Sanidad de la Generalitat Valenciana):

ESCALA DE VALORACIÓN DE LA AUTONOMIA PARA EL AUTOCUIDADO.

Necesidades funcionales básicas	AUTONOMÍA COMPLETA	ESTÍMULO / SUPERVISIÓN	AYUDA	DEPENDENCIA TOTAL
Nutrición				
Alimentación	0	1	2	3
Hidratación	0	1	2	3
Cumplimiento				
Uso de medicamentos	0	1	2	3
Sintomatología				
Síntomas	0	1	2	3
Actividad descanso				
Tareas cotidianas	0	1	2	3
Deambulación	0	1	2	3
Descanso-sueño	0	1	2	3
Higiene				
Aseo-higiene	0	1	2	3
Eliminación				
Intestinal	0	1	2	3
Vesical	0	1	2	3
Ocio- Tiempo libre				
Ocupación tiempo libre	0	1	2	3
Uso de recursos				
Uso de recursos	0	1	2	3

Funciones mentales	AUTONOMÍA COMPLETA	ESTÍMULO / SUPERVISIÓN	AYUDA	DEPENDENCIA TOTAL
Sentidos	0	1	2	3
Memoria	0	1	2	3
Comprensión	0	1	2	3
Orientación	0	1	2	3
Comportamiento	0	1	2	3

TOTAL AUTONOMÍA ☐ **TOTAL F. MENTALES** ☐

GRADO DE AUTONOMÍA ☐

Determinación del grado

CRITERIOS DE GRADO		
Necesidades funcionales	Funciones mentales	GRADO DE AUTONOMIA FUNCIONAL
0-5	0-7	1
	8-15	2
6-14	0-7	3
	8-15	4
15-24	0-7	5
	8-15	6
25-30	0-7	7
	8-15	8
31-36	0-7	9
	8-15	10

Descripción de los ítems

1. ALIMENTACIÓN:
0. Come solo.
1. Come solo, pero necesita estímulos o vigilancia o hay que prepararle la comida.
2. Necesita alguna ayuda para comer o que alguien le sirva los platos uno a uno.
3. Le da de comer otra persona o tiene tubo nasogástrico o gastrostomía o alimentación parenteral.

2. HIDRATACIÓN:
0. Bebe solo.
1. Bebe solo, pero necesita estímulos o vigilancia.
2. Necesita alguna ayuda para beber o que alguien le sirva los líquidos.
3. Le da de beber otra persona o tiene sueroterapia endovenosa.

3. USO DE MEDICAMENTOS:
0.- No toma, o los toma según las instrucciones.
1.- Requiere supervisión o recuerdo para asegurar el uso correcto de los medicamentos.
2.- Toma los medicamentos si se los preparan.
3.- Hay que administrarle los medicamentos según las instrucciones.

4. SINTOMAS:
0.- No padece síntomas que influyan en su nivel de autonomía, o estos no afectan a dicho nivel
1. - Los síntomas afectan a la autonomía de tal forma que, solo con una supervisión adecuada se compensa.
2.- Necesita ayuda para compensar el nivel de autonomía.
3.- Se suple totalmente la actividad compensadora por otra persona.

5. TAREAS DOMESTICAS:
0.- Realiza solo la preparación de comidas, planifica y realiza la compra solo, las labores del hogar, lavado de ropa.
1.- Realiza solo pero necesita supervisión para la preparación de las comidas, la planificación de la compra, las labores del hogar y el lavado de ropa.
2.- Necesita ayuda para realizar la preparación de las comidas, la planificación de la compra, las labores del hogar y el lavado de ropa.
3.- No puede realizar por si mismo la preparación de las comidas, ni la planificación de la compra, la labores del hogar y el lavado de ropa.

8. DESPLAZAMIENTO, DEAMBULACION:

0. - Realiza solo los desplazamientos: - Andar (con o sin bastón) - No necesita silla de ruedas -Sube/baja escaleras solo. - Entra y sale de la cama.
1.- Realiza sólo pero necesita supervisión para: Andar (con o sin bastón) –usar la silla de ruedas -Subir/bajar escaleras solo. - Entrar y salir de la cama.
2.- Necesita ayuda para realizar: Andar (con o sin bastón) –usar la silla de ruedas - subir/bajar escaleras solo. - entrar y salir de la cama.
3.- Dependiente para: Usar la silla de ruedas; subir/bajar escaleras; entrar y salir de la cama. No anda (con o sin bastón).

7. DESCANSO SUENO:
0. - Hasta 6 horas de sueño diarias, o sensación de sueño reparador.
1.- Con hipnóticos esporádicos u otras medidas (leche, baños), logra mantener un patrón normal.
2.- Incluso tomando hipnóticos no mantiene patrón normal.
3.- Incluso tomando hipnóticos no mantiene patrón normal.

8. ASEO-HIGIENE:
0.- Realiza solo el aseo personal, vestirse y arreglarse.
1.- Realiza solo, pero necesita supervisión para aseo personal, vestirse y arreglarse.
2.- Necesita ayuda para realizar aseo personal, vestirse y arreglarse.
3.- No puede realizar por si mismo aseo personal, vestirse y arreglarse.

9. ELIMINACION INTESTINAL:
0. - Continente.
1. - Incontinente ocasional u ostomía de la que puede cuidar solo o necesita periódicamente un enema.
2. - Incontinencia frecuente o necesita cuidados diarios de ostomia.
3.- Siempre incontinente o lleva compresas y le hacen los cuidados completos.

10. ELIMINACION VESICAL:
0. - Continente.
1.- Incontinencia ocasional o gotas, sonda permanente de la que se ocupa solo, o necesita que se le recuerde para evitar incontinencias.
2. - Incontinencia frecuente o necesita ayuda para cuidar de una sonda permanente.
3.- Siempre incontinente o lleva compresas y necesita que hagan los cuidados completos.

11. OCUPACION DEL TIEMPO LIBRE:
0.- Realiza con normalidad actividades de tiempo libre y ocio.
1.- Realiza bajo supervisión actividades de tiempo libre.
2.- Necesita ayuda para realizar actividades de tiempo libre.
3.- No realiza actividades de tiempo libre-ocio.

12. USO DE LOS RECURSOS:
0.- Utiliza los recursos, controla su economía personal, utiliza el teléfono y algún medio de transporte.
1.- Necesita supervisión para: utilizar los recursos, controlar su economía personal, utilizar el teléfono y algún medio de transporte.
2.- Necesita ayuda para: Utilización de los recursos comunitarios, o Controlar su propia economía, o para utilizar el teléfono o, para utilizar algún medio de transporte.
3.- No puede utilizar los recursos de la comunidad.

Funciones Mentales

1.- SENTIDOS:
0.- Ve, oye y habla sin problemas.
1. -Sentidos disminuidos Pero puede abordar la realización de las actividades de la vida cotidiana
2. -El déficit de 1 sus sentidos influyen en las actividades de la vida cotidiana..
3.- Incapaz para abordar las actividades de la vida cotidiana.

2.- MEMORIA:
0- Normal.

1.. Olvida los hechos recientes pero recuerda los importantes.
2.- Se olvida de cosas de la vida cotidiana (apagar la cocina, tomar medicamentos, guardar las cosas...
3.-Amnesia casi total.

3.- COMPRENSION:
0. Comprende todo lo que se te explica y pregunta.
1.- Es lento para comprender explicaciones y peticiones.
2. -Comprende parcialmente incluso después de repetidas explicaciones.
3.- No se da cuenta de lo que ocurre a su alrededor.

4.- ORIENTACION:
0.- Bien orientado en el tiempo y en el espacio
I.- A veces se desorienta temporo espacialmente.
2.- Se orienta únicamente en tiempos cortos, en él lugar que habita y ,con las personas que conoce.,
3.- Desorientación completa.

5 .- COMPORTAMIENTO:
0.- Correcto.
1.- Trastornos de comportamiento menor lo que requieren vigilancia ocasional.
2.- Trastornos que requieren vigilancia constante.
3.- Peligroso 6 necesita medidas para retenerle. Conductas suicidas

APGAR FAMILIAR

a) Objetivo: conocer la percepción que el paciente recibe de su familia relacionada con su situación.

b) Aplicación: de forma heteroadministrada o autoadministrada.

c) Valoración:
- 7 - 10 puntos: función familiar normal.
- 4 - 6 puntos: disfunción familiar leve.
- 0 - 3 puntos: disfunción familiar grave.

d) Reevaluación: cuando se produzcan cambios en la situación familiar.

PERCEPCIÓN DE LA FUNCIÓN FAMILIAR - CUESTIONARIO APGAR FAMILIAR

	Casi nunca	A veces	Casi siempre
1. ¿Está satisfecho con la ayuda que recibe de su familia cuando tiene un problema?	0	1	2
2. ¿Conversan entre ustedes los problemas que tienen en casa?	0	1	2
3. ¿Las decisiones importantes se toman en conjunto en la casa?	0	1	2
4. ¿Está satisfecho con el tiempo que usted y su familia pasan juntos?	0	1	2
5. ¿Siente que su familia le quiere?	0	1	2
		TOTAL	

TEST DE ZARIT - ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR

a) Objetivo: valorar la sobrecarga subjetiva de los cuidadores de personas ancianas con trastornos mentales.
b) Aplicación: autoadministrada; cada item se puntúa de 1 (nunca) a 5 (casi siempre)
c) Valoración:
- <47: No sobrecarga
- 47 a 55: Sobrecarga leve
- >55: Sobrecarga intensa

d) Reevaluación: anualmente o en caso de cambios en la situación del paciente o del cuidador.
e) Cualidades psicométricas: sensibilidad del 86% y especificidad del 91% en casos de deterioro cognitivo leve.

TEST DE ZARIT - ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR

¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	
¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?	
¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	
¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	
¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	
¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	
¿Piensa que su familiar depende de Vd.?	
¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	
¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?	
¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	
¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	
¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
¿Se siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	
¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	
¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	
¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	
¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	
¿Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	
TOTAL	

OPCIONES
1= Nunca **2**= Rara vez **3**= Algunas veces **4**=Bastantes veces **5**=Casi siempre

CUESTIONARIO DE APOYO SOCIAL FUNCIONAL DUKE-UNK

a) Objetivo: valoración del apoyo social percibido por el paciente o el cuidador.

b) Aplicación: de forma autoadministrada. Escala Likert de 5 opciones.

Items referidos al apoyo confidencial: 1, 4, 6, 7, 8 y 10.

Ítems referidos al apoyo afectivo: 2,3, 5, 9 y 11.

c) Valoración:

Apoyo total percibido: 32 puntos: escaso apoyo; 33 puntos: apoyo normal

Apoyo afectivo: 15 puntos: escaso apoyo.

Apoyo confidencial: 18 puntos: escaso apoyo.

d) Reevaluación: en caso de cambios en la situación social o familiar.

CUESTIONARIO DE APOYO SOCIAL FUNCIONAL DUKE-UNK

	5.Tanto como deseo				1. Mucho menos de lo que deseo
1c. Recibo visitas de mis amigos y familiares	☐	☐	☐	☐	☐
2a. Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa	☐	☐	☐	☐	☐
3a. Recibo elogios o reconocimiento cuando hago bien mi trabajo	☐	☐	☐	☐	☐
4c. Cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede	☐	☐	☐	☐	☐
5a. Recibo amor y afecto	☐	☐	☐	☐	☐
6c. Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo y/o casa	☐	☐	☐	☐	☐
7c. Tengo posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares	☐	☐	☐	☐	☐
8c. Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos	☐	☐	☐	☐	☐
9a. Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas	☐	☐	☐	☐	☐
10c. Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida	☐	☐	☐	☐	☐
11a. Recibo ayuda cuando estoy enferma/o en la cama	☐	☐	☐	☐	☐

TOTAL c ☐ TOTAL a ☐ TOTAL ☐

Bibliografía

Referencias bibliográficas

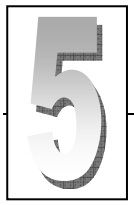
- ASENSI E. Espina Bífida. Guías de Enfermería. CECOVA, 2004.
- AVELLANER MP; RUIZ MP; BLANCO C; CHAPA A. Protocolo de actuación ante pacientescon alergia al látex. Hospital Virgen de la Concha. Zamora. Disponible en: www.calidadzamora.com. (Ultima consulta: 15-03-2009).
- ESCLARÍN A; DE PINTO A. La lesión medular Vejiga e intestino. Madrid: Coloplast, 2002.
- Federación de Asociaciones de Espina bífida de Andalucía. Protocolo de información sobre la espina bífida: Necesidades asistenciales. Disponible en: www.juntadeandalucia.es/
- Servicioandaluzdesalud.html
- Generalitat Valenciana. Escalas e instrumentos para la valoración en atención domiciliaria. Valencia: Generalitat Valenciana, 2006.
- *Spina Bifida Questionnaire,* disponible en www.sbamass.org. (Ultima consulta: 15-03-2009).

Bibliografía recomendada

- ASENSI E. Espina Bífida. Guías de Enfermería. CECOVA, 2004.
- ESCLARÍN A; DE PINTO A. La lesión medular Vejiga e intestino.Madrid: Coloplast, 2002.
- Federación de Asociaciones de Espina bífida de Andalucía. Protocolo de información sobre la espina bífida: Necesidades asistenciales. Disponible en: www.juntadeandalucia.es/

Direcciones de internet recomendadas

http://www.spinabifidaassociation.org (Asociación Americana de Espina Bífida).
http://www.aebha.org



Úlceras Por Presión: "Una epidemia viva en el siglo XXI"

José Verdú Soriano.
Enfermero. Doctor por la Universidad de Alicante. Profesor Titular de Escuela Universitaria. Universidad de Alicante. Miembro Comité Director GNEAUPP, EPUAP y EWMA.

J.Javier Soldevilla Agreda.
Enfermero. Doctor por la Universidad de Santiago de Compostela. Hospital de La Rioja. Profesor de Enfermería Geriátrica. Universidad de La Rioja. Director Comité Director GNEAUPP

Pablo López Casanova.
Enfermero. Doctorando por la Universidad de Alicante. Unidad Interdisciplinar de Heridas Crónicas. Departamento de Salud 20. Conselleria de Sanitat. Comunidad Valenciana. Miembro Comité Director GNEAUPP

Francisco Pedro García Fernández. Enfermero.
Enfermero. Master en el Cuidado de Heridas Crónicas por la Universidad de Cantabria. Supervisor de la Unidad de Formación, Investigación y Calidad. Complejo Hospitalario de Jaén. Miembro Comité Director GNEAUPP

Guión

1. Introducción
2. Úlceras por presión: epidemiología, costes, mortalidad y repercusiones legales.
3. Etiología de las úlceras por presión.
4. Clasificación-estadiaje de las úlceras por presión.
5. Prevención de las úlceras por presión.
6. Directrices generales sobre el tratamiento de las úlceras por presión.

Glosario de términos

Anoxia: falta casi total de oxígeno en la sangre o en tejidos corporales.

Arteriolas: pequeñas arterias.

Celulitis: acumulación subcutánea de grasa.

Caverna: hueco que resulta en las úlceras cuando ha habido pérdida de sustancia.

Desbridamiento: separar las bridas o filamentos de una llaga que estorban la libre salida del pus.

Detersión: acción o efecto de limpiar y purificar.

Detritus: resultado de la descomposición de una masa sólida en partículas.

Edema: hinchazón blanda de una parte del cuerpo que cede a la presión y es ocasionada por la serosidad infiltrada en el tejido celular.

Eritema cutáneo: inflamación superficial de la piel caracterizada por manchas rojas.

Estomas: abertura exterior que se practica en un órgano hueco o entre dos de ellos.

Excoriación: acción de gastar o arrancar el cutis o el epitelio quedando la carne descubierta.

Exudado purulento: sustancia que contiene pus que sale al exterior por los poros de una llaga

Fascia: capa de tejido conectivo que cubre o une estructuras corporales.

Fibrinolisis: proceso de descomposición de los coágulos sanguíneos por descomposición de la fibrina que los forman.

Isquemia: disminución transitoria o permanente del riego sanguíneo de una parte del cuerpo, producida por una alteración normal o patológica de la arteria o arterias aferentes a ella.

Necrosis: degeneración de un tejido por muerte de sus células.

Osteomielitis: inflamación simultánea del hueso y de la médula ósea.

Ostomías: intervención quirúrgica que permite comunicar una víscera con el exterior.

Sepsis: infección producida por un germen capaz de provocar una respuesta inflamatoria en todo el organismo.

Septicemia: género de enfermedades infecciosas, graves, producidas por el paso a la sangre y su multiplicación en ella de diversos gérmenes patógenos.

Tisular: perteneciente o relativo a los tejidos de los organismos.

1. Introducción

Las úlceras por presión (upp) han de ser consideradas y tratadas como un problema relevante para los sistemas sanitarios y sociales:

- Por el multitudinario grupo de personas que están en situación de riesgo de padecerlas o ya las presentan, de todos los niveles asistenciales, especialmente los ancianos (de ahí su soberana consideración como uno de los importantes síndromes gerontológicos), pero también discapacitados, enfermos en situación terminal de su enfermedad, etc.,

- Por los elevados costes en morbimortalidad y afectación de la calidad de vida de quien las padece.

- Por la responsabilidad ética y legal de profesionales e instituciones, al tratarse de un problema evitable y, por tanto, prevenible casi en la totalidad de los casos.

A pesar de estas trascendentes repercusiones asociadas, el desconocimiento de su dimensión y especialmente su subestimación, han provocado una intervención mínima y ralentizada de los responsables sanitarios y sociales y una connivencia absoluta de la totalidad de la Sociedad, que sigue entendiendo este problema como algo banal e inevitable.

En las últimas fechas hemos recibido con enorme satisfacción la inclusión de la prevención de las upp como un área específica de intervención dentro del Plan de Calidad para el Sistema Nacional de la Salud.

2. Úlceras por presión: epidemiología, costes, mortalidad y repercusiones legales

Son numerosos los estudios que evidencian que las upp se pueden producir en apenas unas pocas horas y tardar meses en curarse.

En España, hasta hace apenas unos años, no hemos podido disponer de una información epidemiológica sobre éstas que trascendiera de realidades locales concretas y, a menudo, con enfoques metodológicos que dificultaban su comparación.

El Grupo Nacional para el Estudio y Asesoramiento en Upp y Heridas Crónicas (GNEAUPP) canalizó esta sentida necesidad, iniciando el proceso con la realización durante el año 1999 de un estudio de prevalencia de las upp en la Comunidad Autónoma de la Rioja en la que se estudiaron los tres niveles asistenciales, atención primaria, hospitalaria y sociosanitaria, sirviendo de pilotaje para el Primer Estudio Nacional sobre Prevalencia de upp en España,

y el ulterior 2º Estudio Nacional realizado en 2005, que estimó la prevalencia puntual y media en el país a partir de una muestra no aleatoria.

Así, nos encontramos con cifras que sitúan en atención primaria una prevalencia media en población incluida en programa de atención domiciliaria del 9,11 +/- 10,9 (IC_{95} = [7,6-10,6]), en hospitales del 8,91 +/- 12,20 (IC_{95}: [7,5 - 10,3]), con diferencias estadísticamente significativas entre unidades (unidad médica: 8,23%; quirúrgica general: 3,00%; cuidados intensivos: 22,07%) y en centros sociosanitarios, en el 10,9 +/- 11,9 (IC_{95}: [9,0 - 12,8]), con un valor mínimo del 0% y un valor máximo del 73,7%. Un 22,7% del total de las lesiones eran recurrentes. Las lesiones detectadas tenían un promedio de 118 +/- 335 días de antigüedad (IC_{95} = [104,5-131,2]); con un valor mínimo de 1 día y máximo de 9.000 días.

Teniendo en cuenta las cifras de prevalencia estimadas en el presente estudio y sus proyecciones sobre la población general mayor de 14 años a enero de 2005, estaríamos hablando de que entre 57.000 y 100.000 pacientes con upp son atendidos diariamente en España de los que cuales el 84,7% son mayores de 65 años.

Las cifras obtenidas en nuestro país parecen estar en consonancia con las encontradas en la bibliografía para realidades más locales o para otros países de nuestro entorno socioeconómico, sin embargo el tratamiento de estas cifras, su sonoridad en acciones emprendedoras en materias preventiva, terapéutica y educacional, poco tienen que ver.

En clara sintonía con la desvalorización de estos procesos en la escala de complicaciones y repercusiones, disponemos de muy poca información acerca del coste global de la atención de las upp. Con base en el estudio de Bennet, Dealey y Posnett sobre costes asociados a las upp en el Reino Unido, sin duda el más preciso en el ámbito europeo, Posnett y Torra, extrapolaron los datos a la realidad económica española y los valores epidemiológicos disponibles, determinando costes por episodio de 211 € para el estadio I y de 16.600 € para el estadio IV. El coste global anual para nuestro sistema se estimó en 1.687 millones de €, lo que supondría un 5,2% del gasto sanitario total de nuestro país. Un estudio reciente en nuestro país, profundizó en las diferentes variables implicadas en el costo de estas lesiones, situando éste, en 2005, entre los 461 y 602 millones de euros anuales.

A pesar de su eterna secundarización, nadie parece discutir que las upp presentan una morbimortalidad asociada importante, pudiendo ser pasto de numerosas complicaciones y aumentar notoriamente la probabilidad de morir, de 2 a 4 veces superior en personas de edad avanzada y en pacientes de cuidados intensivos.

Si aparecieran complicaciones en la cicatrización, la tasa se multiplica hasta seis veces. En el año 2003, Verdú et al, publicaron un estudio sobre la mortalidad por upp como causa básica de defunción en España desde el año 1987 hasta el año 1999, en personas mayores de 65 años utilizando como fuente documental los certificados de defunción. En los trece años estudiados

murieron en España 5268 personas mayores de 65 años como consecuencia de una upp. En el año 1999 por cada 100.000 defunciones en España, 165 eran por estas lesiones. Este panorama podría ser considerado sólo la punta del iceberg, pues sólo hace referencia a las upp registradas como causa básica de muerte, quedando sin duda un número mucho mayor de aquellas como causa mencionada y/o complementaria a la muerte de un individuo.

Merece en este apartado una alusión final a las serias repercusiones legales que la no prevención o una atención inadecuada de las upp ha generado en países de nuestro entorno, y el inicio de un despertar de reclamaciones y denuncias en nuestro propio país. El reconocimiento de toda la comunidad científica de que se pueden prevenir al menos el 95 % de las upp es especialmente rotundo.

Como conclusiones generales, a partir de los párrafos anteriores, señalar que aún admitiendo un posible sesgo por las metodologías aplicadas a los diferentes estudios mencionados, estos sesgos, en todo caso nos conducirían a una infravaloración de la situación real. Aún así, las upp constituyen hoy en día un importante problema de salud que afecta primordialmente a personas mayores, sin olvidar a otros colectivos, de todos los niveles asistenciales de los Sistemas de Salud y Bienestar Social, en los que mayoritariamente, se evidencia que, la prevención aún no es considerada como una prioridad.

Todos estos aspectos introductorios, esperemos ayuden a sacar de la invisibilidad e infravaloración apuntadas a un problema con relevante y peligrosa entidad sanitaria y social, pero todavía vivida con esa intensidad por unos pocos: profesionales (gerontológicos, comunitarios, de algunas áreas de hospitalización vulnerables,...), instituciones “sensibles”, grupos de pacientes predispuestos (por ejemplo lesionados medulares) y grupos científicos en ese ámbito.

3. Etiología de las úlceras por presión

Las upp son consecuencia directa del aplastamiento tisular entre dos planos, generalmente uno perteneciente al paciente (hueso,…) y otro externo a él (lecho, sillón, dispositivos terapéuticos, etc.). Dos procesos se conjugan en el desarrollo de estas lesiones, de una parte la oclusión vascular por la presión externa y de otro el daño tisular, de arteriolas y de microcirculación, debido principalmente a la aplicación de fuerzas tangenciales (cizalla) y de fricción.

Podemos considerar a efectos prácticos los 20 mm.Hg. como presión máxima de referencia (presión de oclusión capilar). Si se ejercen presiones superiores a esta cifra en un área limitada y durante un tiempo prolongado se origina un proceso de isquemia que impide la llegada de oxígeno y nutrientes, originando una rápida degeneración de los tejidos por la respiración anaeróbica, ocasionando alteraciones a nivel de la membrana celular y liberándose aminas vasoactivas. Si se prolonga en el tiempo, se ocasiona en ese territorio necrosis y muerte celular.

Además de estas fuerzas de presión directas, perpendiculares, hay otras tangenciales o fuerzas de cizalla que se producen con el enfermo sentado o acostado con la cabecera elevada, cuando se va resbalando, quedando la piel adherida al propio sillón o cama, también en el ejercicio de movilizar al paciente, cambiarlo de postura o desplazarlo ("subirlo") sin haber separado totalmente su cuerpo del colchón.

Una causa concurrente en algunas áreas especialmente vulnerables, o causa principal, es el exceso de humedad, fundamentalmente expresado por la incontinencia en cualquiera de sus formas, hasta haber generado en el momento actual un profundo debate en las sociedades científicas y hablarse de forma cada vez más generalizada de "úlceras por incontinencia", un tipo de lesiones con entidad propia y diferente etiología que las upp. La humedad, más los componentes químico-irritativos de la orina y heces rompen la barrera defensiva, permitiendo la introducción de bacterias, haciendo menos resistente la piel a fuerzas mecánicas y a la presión y aumentando, al tiempo, el riesgo de necrosis y sepsis.

La fricción-roce generada en ciertas áreas de la piel especialmente frágiles por incorrectas maniobras de higiene-secado, utilización de ropa de cama inadecuada, etc., completaría la etiopatogenia de las úlceras por presión.

Señalar que en los apartados siguientes del desarrollo de este tema se ha recurrido con bastante fidelidad y literalidad a los Documentos Técnicos del GNEAUPP en su última edición, revisados en Septiembre de 2003, en cuya elaboración y revisiones hemos tenido el honor de intervenir.

4. Clasificación-estadiaje de las úlceras por presión

(Documento Técnico nºII- GNEAUPP)

Estadio I

Alteración observable en la piel íntegra, relacionada con la presión, que se manifiesta por un eritema cutáneo que no palidece al presionar; en pieles oscuras, puede presentar tonos rojos, azules o morados (figura 1).

Figura 1

En comparación con un área (adyacente u opuesta) del cuerpo no sometida a presión, puede incluir cambios en uno o más de los siguientes aspectos:

- Temperatura de la piel (caliente o fría).
- Consistencia del tejido (edema, induración).
- Y/o sensaciones (dolor, escozor).

Estadio II

Pérdida parcial del grosor de la piel que afecta a la epidermis, dermis o ambas.

Úlcera superficial que tiene aspecto de abrasión, ampolla o cráter superficial (figura 2).

F
Figura 2

Figura 3

Estadio III

Pérdida total del grosor de la piel que implica lesión o necrosis del tejido subcutáneo, que pue-de extenderse hacia abajo pero no por la fascia subyacente (figura 3).

Estadio IV

Pérdida total del grosor de la piel con destrucción extensa, necrosis del tejido o lesión en músculo, hueso o estructuras de sostén (tendón, cápsula articular, etc.).

En este estadio como en el III, pueden presentarse lesiones con cavernas, tunelizaciones o trayectos sinuosos (figura 4).

Figura 4

En los casos donde proceda, deberá retirarse el tejido necrótico antes de determinar el estadio de la úlcera.

5. Prevención de las úlceras por presión

La prevención de las upp, para alcanzar las aludidas cuotas de efectividad, se ha de articular sobre cinco grandes grupos de acciones-intervenciones, que en todos los casos será preciso individualizar en razón directa de las características del individuo, el entorno en el que se encuentre y el segmento de riesgo en el que se sitúe en ese momento concreto:

a) Valoración del riesgo de desarrollar upp.

b) Cuidados de la piel.

c) Movilización y cambios posturales.

d) Manejo de la presión: superficies especiales y manejo local.

e) Cuidados nutricionales.

a) Valoración del riesgo de desarrollar upp:

Es recomendable utilizar de forma sistemática una escala de valoración de riesgo (EVRUPP), consensuada por el equipo de cuidados y que se adapte a las necesidades de su contexto asistencial. De entre las numerosas EVRUPP que se pueden encontrar en la literatura, recomendaríamos la utilización de una escala validada, y no someterla a modificaciones que imposibiliten su comparación posterior con otros grupos de población.

Por su especificidad, sensibilidad y variabilidad inter-observador, la Escala de Braden-Bergstrom es la que se sugeriría. La Escala de Norton, por su simplicidad y veteranía está muy extendida, habiendo sufrido numerosas adaptaciones sobre la original (por ejemplo la realizada por un grupo de trabajo del Insalud, etc.). Muy recientemente ha sido validada en nuestro país la Escala Emina® elaborada por una comisión de trabajo del Instituto Catalán de la Salud.

El uso de este instrumento ha de realizarse al inicio y en los plazos estimados en el entorno asistencial donde se encuentre o siempre que varíen las condiciones generales de ese individuo que así lo sugieran. Le facilitará la identificación de los factores de riesgo y orientará la planificación de los cuidados de prevención.

b) Cuidados de la piel:

Realizar una inspección sistemática de la piel (de cabeza a los pies) a los pacientes de riesgo, observando especialmente las zonas de prominencia ósea, al menos una vez al día, es el prólogo obligado de este proceso de

cuidados. Esta valoración puede realizarse en el momento de la higiene del paciente, haciendo un gran hincapié en la valoración de las prominencias óseas, vigilando los puntos de apoyo específicos según la posición del paciente (sacro, coxis, codos, talones, caderas, omóplatos, isquion, etc.).

Las zonas lesionadas con anterioridad, si las hubiera, precisarán de una vigilancia más estrecha, ya que son más susceptibles de desarrollar nuevas lesiones.

Se deberá detectar de forma temprana la presencia de edema, eritema local, calor, cambios de turgencia, excoriaciones, pequeñas lesiones, induración, etc., como signos de alarma.

Deberá valorarse con atención las zonas expuestas a humedad por incontinencia, transpiración o estomas (zona perineal, perianal, pliegues cutáneos, orificios de estomas, etc.).

En los puntos de apoyo de determinados dispositivos, tales como sondas nasogástricas, mascarillas y gafas de oxígeno, sondas vesicales, tubos endotraqueales, drenajes, ostomías, férulas, etc., deberá realizarse una rigurosa vigilancia y cuidados (manejo de la presión local, cambio periódico de los puntos de anclaje-fijación de esos sistemas, etc.).

Con más énfasis en personas mayores, sustentado por los cambios fisiológicos que acontecen en esa piel (disminuye la cantidad y calidad de colágeno presente, menor resistencia a acciones mecánicas y humedad,...) y, para evitar una mayor sequedad, se recomienda utilizar cremas o lociones hidratantes por toda la superficie corporal aplicadas de forma suave y sin masaje hasta conseguir su completa absorción.

En la actualidad se han generado evidencias científicas que avalan la utilización de ácidos grasos hiperoxigenados sobre las zonas de riesgo cuya piel esté aún intacta, originando una amplia hidratación hasta niveles profundos de la piel a la que sumar una acción anti-isquémica que los posiciona como un tratamiento efectivo en las upp de estadio I.

Es necesario recordar la no conveniencia de masajear las zonas enrojecidas ni las prominencias óseas, al poder ser responsables de daños adicionales en esas áreas y no contribuyendo en absoluto al proceso de prevención.

c) Movilización y cambios posturales:

Siempre que sea posible y clínicamente seguro, los cambios posturales deben llevarse a cabo como una medida básica de prevención de upp.

Los cambios posturales se realizarán generalmente con una frecuencia de 2-3 horas y deberán quedar registrados, para garantizar una continuidad de los cuidados y evitar repeticiones innecesarias. En razón directa de la disponibili-

dad y características de las superficies especiales para el manejo de la presión utilizadas, en la cama o el sillón, estos plazos deben ser adaptados.

Los cambios de posición deben seguir una rotación programada e individualizada, manteniendo el alineamiento corporal en todo momento, la distribución del peso y el equilibrio del paciente, protegiendo las prominencias óseas y la posición establecida, pudiendo para ello usarse dispositivos, tales como almohadas o cojines de espuma, cuñas de almohada en la zona sacra (en decúbito lateral). Pueden ser de gran utilidad para disminuir los niveles de presión, además se debe evitar la fricción mediante una adecuada movilización, higiene y uso de ropa de cama.

En decúbito supino o lateral no debe sobrepasarse los 30º de elevación de la cabecera de la cama para evitar el cizallamiento en sacro y talones, en decúbitos laterales no deben sobrepasarse los 30º de inclinación para evitar lesiones en las zonas trocantéreas.

Los pacientes que se encuentran sentados también deben ser reposicionados para minimizar la presión sobre las zonas de riesgo. Si el paciente tiene capacidad para moverse por sí mismo, se le indicará que lo haga cada 15 minutos, si por el contrario es dependiente de otra persona para ello, la frecuencia de reposición será cada hora. Si no fuera posible garantizarlo, es preferible que esté encamado, situación en la que el peso se reparte en una mayor superficie disminuyendo las presiones.

No se deben nunca utilizar flotadores o cualquier otro dispositivo en forma de rosco, al incrementar la presión en las zonas de apoyo.

Una máxima que siempre ha de estar presente: “un paciente con upp no debe apoyarse nunca sobre sus lesiones”.

d) Manejo de la presión:

- **Superficies especiales para el manejo de la presión (SEMP):**

La superficie sobre la que apoya su peso corporal de manera continuada un paciente en riesgo de desarrollar upp es un elemento que puede influir en gran manera en su desarrollo.

Se hace referencia al término superficie especial para el manejo de la presión (SEMP) para definir cualquier superficie, sobre la que puede apoyarse un paciente, ya sea en decúbito supino o prono, o en sedestación, y que debido a su configuración física y/o estructural presenta propiedades de reducción (capacidad de reducir los niveles de presión en los puntos de contacto del paciente con la superficie de apoyo, que se consigue merced a sistemas de tipo estático que incrementan la superficie de contacto de la superficie de apoyo con el paciente) o alivio de la presión (capacidad de disminuir o eliminar

la presión en los puntos de contacto del paciente con la superficie de apoyo, que se consigue con sistemas de tipo dinámico, los cuales mediante procesos de hinchado y deshinchado actúan variando los niveles de presión de la superficie de contacto con el paciente durante un período de tiempo determinado).

Algunas SEMP pueden además reducir el efecto de la fricción y de la cizalla, así como el calor y la humedad e incrementar el confort de los pacientes.

De acuerdo con las evidencias disponibles, hoy, las SEMP constituyen un elemento básico tanto para la prevención de las upp cómo para su tratamiento.

Los sistemas estáticos están indicados en pacientes de bajo o de bajo a medio riesgo de desarrollo de upp (que pueda movilizarse por sí mismos), al no permitir conseguir cifras de presión por debajo del umbral aceptado para producir cerramiento capilar.

Los sistemas dinámicos producen, aunque el paciente no pueda moverse por sí sólo, cambios en la presión de contacto de los diferentes puntos del organismo que contactan con la superficie de apoyo. Están indicados en pacientes de medio o alto riesgo de desarrollo de upp.

Los pacientes de riesgo medio y alto deberán utilizar un cojín con capacidad de reducción de la presión mientras estén en sedestación.

Según el tipo de dispositivo, se puede encontrar: colchonetas (dispositivo que se coloca encima del colchón del paciente, siendo su espesor menor al mismo), colchones de reemplazo (sustituyen el colchón habitual), cojines especiales (preparados específicamente para reducir o aliviar la presión) o camas especiales (fluidificadas o sistemas rotatorios).

Y una recomendación capital: “considere siempre a las superficies especiales como un material complementario que no sustituye al resto de cuidados “

- **Manejo local de la presión:**

Es recomendable realizar una protección local de la presión en aquellas zonas concretas que son de mayor riesgo: talones, región occipital, maleolos.

Los clásicos vendajes protectores en talones son de escasa eficacia, frente a ellos, algunos apósitos hidrocelulares almohadillados y adaptados al talón son eficaces para prevenir las upp en esta localización.

Los apósitos hidrocoloides y los apósitos de película de poliuretano carecen de acción protectora ante la presión y sólo protegen ante la fricción.

e) Cuidados nutricionales:

En el caso de las intervenciones nutricionales, ya sea con la dieta o con algún nutriente específico, para prevenir y/o tratar las heridas, los estudios son escasos. A pesar de que muchos de ellos parecen apuntar el beneficio de algunos nutrientes o intervenciones nutricionales, la mayoría de los estudios tienen limitaciones metodológicas (errores en el diseño, tamaño muestras, etc.). No obstante, en los últimos años están comenzando a aparecer estudios que nos ofrecen pruebas a favor de los aportes aumentados de calorías y proteínas, incluso algún nutriente específico como la arginina. Mientras que otros nutrientes que, a nivel teórico, pueden estar relacionados con la cicatrización (por ejemplo: Hierro, Zinc, Vitamina A y C) no han demostrado todavía una clara relación.

En términos generales, el paciente en alto riesgo de desarrollar upp requiere una dieta hiperproteica e hipercalórica. Hoy en día existen comercializados productos nutricionales que cumplen éstos requisitos para la prevención. Asegure, igualmente, un estado de hidratación adecuado.

Una consideración final en este apartado, alude al paciente que se encuentre en estadio terminal de su enfermedad. Esa situación no justifica el que se haya de claudicar en el objetivo de evitar la aparición de las upp, no obstante será necesario no culpabilizar al entorno de cuidados en el caso de aparición de nuevas lesiones, probablemente inevitables en ese estado sin intervenciones rigurosas que a buen seguro hipotecarían el confort. En fases finales habrá de valorarse incluso la conveniencia de mantener los cambios de postura.

6. Directrices generales sobre el tratamiento de las úlceras por presión (Documento Técnico nº.III.GNEAUPP)

6.1. Valoración:

Sería inapropiado centrarse exclusivamente en la valoración de la upp y no tener en cuenta la valoración global del paciente.

La evaluación integral al paciente con upp precisa de una valoración en tres dimensiones: Estado del paciente, la lesión y su entorno de cuidados.

VALORACIÓN INICIAL DEL PACIENTE:

Realice una historia y examen físico completos, prestando especial atención a:

- Los factores de riesgo de las upp (inmovilidad, incontinencia, nutrición, nivel de conciencia,...). El uso de una escala de valoración de riesgo de desarrollar upp puede ser de gran utilidad (ver Documento I-GNEAUPP:

Directrices Generales de Prevención de las Úlceras por Presión. www.gneaupp.org).

- Identificación de enfermedades que puedan interferir en el proceso de curación (alteraciones vasculares y del colágeno, respiratorias, metabólicas, inmunológicas, procesos neoplásicos, psicosis, depresión,...).

- Edad avanzada.

- Hábitos tóxicos: tabaco, alcohol...

- Hábitos y estado de higiene.

- Tratamientos farmacológicos (corticoides, antiinflamatorios no esteroideos inmunosupresores, fármacos citotóxicos,...

- Valoración nutricional: utilice un instrumento sencillo de valoración nutricional (como por ejemplo el Mini Nutrtional Assessment –MNA-) para identificar estados de malnutrición (calorías, proteínas, nivel de albúmina sérica, minerales, vitaminas,...). Reevalúe periódicamente.

- Valoración psicosocial: examine la capacidad, habilidad y motivación del paciente para participar en su programa terapéutico.

VALORACIÓN DEL ENTORNO DE CUIDADOS:

Identificación del cuidador principal. Valoración de actitudes, habilidades, conocimientos y posibilidades del entorno cuidador (familia, cuidadores informales,...).

VALORACIÓN DE LA LESIÓN:

A la hora de valorar una lesión, ésta debería poder ser descrita mediante unos parámetros unificados para facilitar la comunicación entre los diferentes profesionales implicados, lo que a la vez va a permitir verificar adecuadamente su evolución. Es importante la valoración y el registro de la lesión al menos una vez por semana y siempre que existan cambios que así lo sugieran. Esta valoración debiera de incluir al menos, los parámetros recogidos en la tabla I.

Tabla I. Parámetros de Valoración local de una UPP

Localización de la lesión Clasificación-estadiaje * Estadío I : * Estadío II: * Estadío III: * Estadío IV: Dimensiones : * Longitud-anchura (diámetro mayor y menor) * Area de superficie (en úlceras elípticas, dada su mayor frecuencia : área = diámetro mayor x diámetro menor) x pì/4 * Volumen Existencia de tunelizaciones, excavaciones, trayectos fistulosos. Tipos de tejido/s presente/s en el lecho de la lesión: * Tejido necrótico * Tejido esfacelado * Tejido de granulación Estado de la piel perilesional * Integra * Lacerada * Macerada * Ezcematización, celulitis,... Secreción de la úlcera * Escasa * Profusa * Purulenta * Hemorrágica * Serosa Dolor Signos clínicos de infección local * Exudado purulento

6.2. Alivio de la presión sobre los tejidos:

Aliviar la presión supone evitar la anoxia, la isquemia tisular y las lesiones relacionadas con ellas (lesiones por reperfusión,…), incrementando de esta manera, la viabilidad de los tejidos blandos y situando a la lesión en unas condiciones óptimas para su curación.

Cada actuación estará dirigida a disminuir el grado de presión, rozamiento y cizallamiento. Esta disminución de la presión puede obtenerse mediante la utilización de técnicas de posición (encamado o sentado) y la elección de una adecuada superficie de apoyo.

TÉCNICAS DE POSICIÓN:

- Con el paciente sentado*:*

  Cuando se ha formado una úlcera sobre las superficies de asiento, deberá evitarse que el individuo permanezca sentado.

De modo excepcional y siempre que pudiera garantizarse el alivio de la presión mediante el uso de dispositivos especiales de apoyo, se permitirá esta posición durante periodos limitados de tiempo, manteniendo así la buena funcionalidad del paciente.

La posición de los individuos sentados que no presentaran una lesión en ese nivel, debe de variarse al menos cada hora, facilitando el cambio de apoyo de su peso cada quince minutos, mediante cambio postural o realización de pulsiones. Si no fuera posible variar la posición cada hora, deberá ser enviado nuevamente a la cama.

- Con el paciente encamado:

  Los individuos encamados no deben apoyar sobre la upp.

  Cuando el número de lesiones, la situación del paciente o los objetivos de tratamiento impiden el cumplimento de la anterior directriz, se deberá disminuir el tiempo de exposición a la presión aumentando la frecuencia de los cambios. Se puede utilizar una amplia variedad de superficies de apoyo que pueden ser de utilidad en la consecución de este objetivo.

- En ambas posiciones*:*

  Nunca utilizar dispositivos tipo flotador o anillo. Siempre realizar un plan individualizado y escrito.

En los distintos niveles asistenciales y especialmente en el contexto de la atención comunitaria, será necesario implicar a la persona cuidadora en la realización de las actividades dirigidas al alivio de la presión.

SUPERFICIES DE APOYO:

El profesional deberá considerar varios factores cuando selecciona una superficie de apoyo, incluyendo la situación clínica del paciente, las características de la Institución o del nivel asistencial y las propias características de esa superficie de apoyo.

La utilización de superficies de apoyo es importante tanto desde el punto de vista de la prevención, como bajo la óptica de medida coadyuvante en el tratamiento de lesiones instauradas.

La elección de superficies de apoyo deberá basarse en su capacidad de contrarrestar los elementos y fuerzas que pueden aumentar el riesgo de desarrollar estas lesiones o agravarlas, así como la conjunción de otros valores como la facilidad de uso, el mantenimiento, los costos, y el confort del paciente.

Las superficies de apoyo pueden actuar a dos niveles, las superficies que reducen la presión, reducen los niveles de la misma, aunque no necesariamente por debajo de los valores que impiden el cierre capilar. En el caso de los sistemas de alivio de la presión se produce una reducción del nivel de la presión en los tejidos blandos por debajo de la presión de oclusión capilar además de eliminar la fricción y el cizallamiento.

Es importante recordar, de nuevo, que las superficies de apoyo son un valioso aliado en el alivio de la presión, pero que en ningún caso sustituyen a los cambios posturales. Use una superficie que reduzca o alivie la presión, de acuerdo con las necesidades específicas de cada paciente.

En este sentido las directrices son:

- Todo paciente que presente una o varias upp debe considerarse como de alto riesgo de desarrollar nuevas lesiones y por tanto debe siempre ser posicionado sobre una superficie especial para el manejo de la presión dinámica.

- En el caso de no ser posible, use una superficie estática si el individuo puede asumir varias posiciones sin apoyar su peso sobre la upp.

- Emplee una superficie dinámica de apoyo si el individuo es incapaz de asumir varias posiciones sin que su peso recaiga sobre la/s upp.

6.3. Cuidados Generales:

- Prevención de nuevas lesiones por presión:

Se reconoce un mayor riesgo de desarrollar nuevas upp en aquellos pacientes que ya presentan o presentaron alguna de estas lesiones. Por todo ello será necesario continuar, aún con mayor énfasis con todo el programa de prevención aludido.

- Soporte nutricional:

La nutrición juega un papel relevante en el abordaje global de la cicatrización de las heridas. Habitualmente en los pacientes con upp anidan otros problemas que pueden dificultar una adecuada nutrición (edad avanzada, inapetencia, carencia de dientes, problemas neurológicos, bajo nivel de conciencia,…).

Una situación nutricional deficiente, produce un retraso o imposibilidad de la cicatrización total de las lesiones y favorece la aparición de nuevas.

Un buen soporte nutricional no sólo favorece la cicatrización de las upp sino que también puede evitar la aparición de éstas, al igual que complicaciones locales como la infección.

Se puede diagnosticar la desnutrición mediante la realización de medidas antropométricas, determinación clínica de la albúmina sérica (proteína visceral de vida larga), de la transferrina sérica (proteína visceral de vida corta) y del contaje linfocitario total. Otra variable a tener en cuenta son las disminuciones o pérdidas involuntarias de peso. Un instrumento sencillo a valorar, como se ha comentado, puede ser el MNA.

Las necesidades nutricionales de una persona con upp están aumentadas debido a las necesidades inherentes al proceso de cicatrización. Hoy en día existen evidencias de que hay algunos nutrientes específicos como la arginina (un aminoácido semi-esencial) que es básica para el proceso de cicatrización y cuyas cantidades necesarias son prácticamente imposibles de obtener de los nutrientes disponibles en una dieta normal. En el mercado existen productos que contienen arginina.

La dieta del paciente con upp deberá garantizar el aporte como mínimo de:

* Calorías (30-35 Kcal x Kg.peso/día)
* Proteínas (1.25 - 1.5 gr./Kg.peso/día)
  (Pudiendo ser necesario el aumento hasta un máximo de 2 gr./Kg. peso/día).
* Minerales: Zinc, Hierro, Cobre
* Arginina
* Vitaminas: Vit C, Vit A, Complejo B
* Aporte hídrico (1cc Agua x Kcal.día) (30 cc. Agua/día x Kg. peso)

En caso de que la dieta habitual del paciente no cubra estas necesidades se debe recurrir a dietas completas o suplementos nutricionales formulados especialmente para pacientes con heridas crónicas.

- Soporte emocional:

La presencia de una lesión cutánea puede provocar un cambio importante en las actividades de la vida diaria debido a problemas físicos, emocionales o sociales que se pueden traducir en un déficit en la demanda de autocuidados y la habilidad de proveer esos autocuidados.

En el caso de las upp, éstas pueden tener unas consecuencias importantes en el individuo y su familia, en variables como la autonomía, autoimagen, auto-estima, etc., por lo que habrá de tenerse presente esta importante dimensión al tiempo de planificar sus cuidados.

6.4. Cuidados locales de la lesión:

El cuidado local de una úlcera de *estadio I* se ha de basar en:

- Aliviar la presión en la zona afectada.

- Utilización de ácidos grasos hiperoxigenados (para mejorar la resistencia de la piel y minimizar el efecto de la anoxia tisular).

- Uso de medidas locales en el alivio de la presión (p.e. apósitos que cumplan con los siguientes requisitos: efectivos en el manejo de la presión, que reduzcan la fricción, que permitan la visualización de la zona lesional al menos una vez al día, que no dañen la piel sana y que sean compatibles con la utilización de productos tópicos para el cuidado de la piel).

Un plan básico de cuidados locales de la úlcera de *estadio II, III y IV* debe de contemplar:

a) Limpieza de la herida.
b) Desbridamiento del tejido necrótico.
c) Prevención y abordaje de la infección bacteriana.
d) Elección de un producto que mantenga continuamente el lecho de la úlcera húmedo y a temperatura corporal.

a) Limpieza de la lesión:

Limpie las lesiones inicialmente y en cada cura, utilizando como norma suero salino fisiológico.

Use la mínima fuerza mecánica para la limpieza de la úlcera así como para su secado posterior.

Use una presión de lavado efectivo para facilitar el arrastre de detritus, bacterias y restos de curas anteriores pero, sin capacidad para producir traumatismos en el tejido sano.

La presión de lavado más eficaz es la proporcionada por la gravedad o, por ejemplo, la que realizamos a través de una jeringa llena con 35 ml, con una aguja o catéter de 19 mm que proyecta el suero fisiológico sobre la herida a una presión de 2 kg/cm2 . Las presiones de lavado de la úlcera efectivas y seguras oscilan entre 1 y 4 kg/cm2.

Como norma, no limpie la herida con antisépticos locales (povidona iodada, clorhexidina, agua oxigenada, Ácido acético, solución de hiplocorito,...) o con limpiadores cutáneos. Todos son productos químicos citotóxicos para el nuevo tejido y en algunos casos su uso continuado puede provocar problemas sistémicos por su absorción en el organismo (para más información pueden

dirigirse al Documento VIII-GNEAUPP: Recomendaciones sobre la utilización de antisépticos en el cuidado de heridas crónicas. www.gneaupp.org)

b) Desbridamiento:

La presencia en el lecho de la herida de tejido necrótico bien sea como escara negra, amarilla,..., de carácter seco o húmedo, actúa como medio ideal para la proliferación bacteriana e impide el proceso de curación.

En cualquier caso, la situación global del paciente (enfermos con trastornos de la coagulación, enfermos en fase terminal de su enfermedad, etc.) así como las características del tejido a desbridar, condicionará el tipo de desbridamiento a realizar.

De forma práctica podremos clasificar los métodos de desbridamiento en: cortantes (quirúrgicos), químicos (enzimáticos), autolíticos y otros en desuso (mecánicos) o sin experiencia en nuestro entorno (biológico o larval). Estos métodos no son incompatibles entre sí. Sería aconsejable combinarlos para obtener mejores resultados (p.e. desbridamiento cortante asociado a desbridamiento enzimático y/o autolítico).

DESBRIDAMIENTO CORTANTE O QUIRÚRGICO:

Está considerado como la forma más rápida de eliminar áreas de escaras secas adheridas a planos más profundos o de tejido necrótico húmedo.

El desbridamiento quirúrgico es un procedimiento cruento que requiere de conocimientos, destreza y de una técnica y material estéril. Por otro lado, la política de cada Institución o nivel asistencial determinará quién y dónde realizarlo.

El desbridamiento cortante deberá realizarse por planos y en diferentes sesiones (salvo el desbridamiento radical en quirófano), siempre comenzando por el área central, procurando lograr tempranamente la liberación de tejido desvitalizado en uno de los lados de la lesión (figura 5).

Figura 5

Ante la posibilidad de la aparición de dolor en esta técnica, es aconsejable la aplicación de un antiálgico tópico (gel de lidocaina 2%, EMLA, etc.). La hemorragia puede ser una complicación frecuente que podremos controlar generalmente mediante compresión directa, apósitos hemostáticos, o alginato cálcico. Si no cediera la situación con las medidas anteriores se recurrirá a la sutura del vaso sangrante. Una vez controlada la hemorragia sería recomendable utilizar durante un periodo de 8 a 24 horas un apósito seco, cambiándolo posteriormente por un apósito húmedo.

DESBRIDAMIENTO QUÍMICO (ENZIMÁTICO):

El desbridamiento químico o enzimático es un método más a valorar cuando el paciente no tolere el desbridamiento quirúrgico.

Existen en el mercado diversos productos enzimáticos (proteolíticos, fibrinolíticos,...) que pueden utilizarse como agentes de detersión química de los tejidos necróticos.

La colagenasa es un ejemplo de este tipo de sustancias. Existen evidencias científicas que indican que ésta, favorece el desbridamiento y el crecimiento de tejido de granulación. Cuando vaya a ser utilizada, es recomendable proteger la piel periulceral mediante una película barrera, pasta de zinc, siliciona, etc., al igual, que aumentar el nivel de humedad en la herida para potenciar su acción.

DESBRIDAMIENTO AUTOLÍTICO:

El desbridamiento autolítico se favorecerá mediante el uso de productos concebidos en el principio de cura húmeda. Se produce por la conjunción de tres factores, la hidratación del lecho de la úlcera, la fibrinolisis y la acción de las enzimas endógenas sobre los tejidos desvitalizados.

Esta fórmula de desbridamiento es más selectiva y atraumática, no requiriendo de habilidades clínicas específicas y siendo generalmente bien aceptado por el paciente. Presenta una acción más lenta en el tiempo. Cualquier apósito capaz de producir condiciones de cura húmeda, de manera general y los hidrogeles en estructura amorfa de manera específica son productos con capacidad de producir desbridamiento autolítico.

En el caso de heridas con tejido esfacelado, los hidrogeles en estructura amorfa (geles), por su acción hidratante facilitan la eliminación de tejidos no viables, por lo que deben considerarse como una efectiva opción de desbridamiento.

c) Colonización e infección bacteriana en las upp:

Todas las upp están contaminadas por bacterias, lo cual no quiere decir que las lesione estén infectadas.

En la mayor parte de los casos una limpieza y desbridamiento eficaz imposibilita que la colonización bacteriana progrese a infección clínica.

El diagnóstico de la infección asociada a upp, debe ser fundamentalmente clínico. Los síntomas clásicos de infección local de la úlcera cutánea son: inflamación (eritema, edema, tumor, calor), dolor, olor y exudado purulento.

La infección de una úlcera puede estar influenciada por factores propios del paciente (déficit nutricional, obesidad, fármacos -inmunosupresores, citotóxicos,…- enfermedades concomitantes -diabetes, neoplasias,...- edad avanzada, incontinencia, etc.) y otros relacionados con la lesión (estado, existencia de tejido necrótico y esfacelado, tunelizaciones, lesiones tórpidas, alteraciones circulatorias en la zona, etc.).

Ante la presencia de signos de infección local deberá de intensificarse la limpieza y el desbridamiento y, si transcurrido un plazo entre dos y cuatro semanas, la úlcera no evoluciona favorablemente o continua con signos de infección local, habiendo descartado la presencia de osteomielitis, celulitis o septicemia, deberá implantarse un régimen de tratamiento durante un periodo máximo de dos semanas con un antibacteriano local con efectividad contra los microorganismos que más frecuentemente infectan las upp (p.e. sulfadiazina argéntica, ácido fusídico) o bien utilizar apósitos de plata de liberación directa, en la actualidad con evidencia científica y muy buenos resultados.

Si la lesión no responde al tratamiento local, deberán realizarse entonces, cultivos bacterianos, cualitativos y cuantitativos, preferentemente mediante aspiración percutánea con aguja o biopsia tisular, evitando, a ser posible, la recogida de exudado mediante frotis que puede detectar sólo contaminantes de superficie y no el verdadero microorganismo responsable de la infección. Identificado el germen se habrá de plantear un tratamiento antibiótico ESPEcífico, reevaluar al paciente y la lesión.

De nuevo, una consideración final, ante situaciones de terminalidad:

- Plantee siempre objetivos terapéuticos realistas de acuerdo con las posibilidades de curación, evitando en lo posible técnicas agresivas.
- Mantenga la herida limpia y protegida para evitar el desarrollo de la infección.

- Seleccione apósitos que permitan distanciar la frecuencia de las curas para evitar el disconfort causado por estos procedimientos.

- Mejore el bienestar del paciente, evitándole dolor e intente controlar, de existir, el mal olor de las lesiones (mediante apósitos de carbón activado, gel de metronidazol, etc).

d) Elección de un apósito:

Las evidencias científicas disponibles demuestran la efectividad clínica y bajo la óptica coste/beneficio (espaciamiento de curas, menor manipulación de las lesiones,...) de la técnica de la cura de heridas en ambiente húmedo frente a la cura tradicional.

Un apósito ideal debe ser biocompatible, proteger la herida de agresiones externas físicas, químicas y bacterianas, mantener el lecho de la úlcera continuamente húmedo y la piel circundante seca, eliminar y controlar exudados y tejido necrótico mediante su absorción, dejar la mínima cantidad de residuos en la lesión, ser adaptable a localizaciones difíciles, respetar la piel perilesional y ser de fácil aplicación y retirada. Los apósitos de gasa no cumplen con la mayoría de los requisitos anteriores.

La selección de un apósito de cura en ambiente húmedo deberá de realizarse considerando variables tales como: localización, estadio, severidad, cantidad de exudado, tunelizaciones, piel perilesional, signos infección local, estado general del paciente, nivel asistencial, etc.

Para evitar que se formen abscesos o se "cierre en falso" la lesión será necesario rellenar parcialmente (entre la mitad y las tres cuartas partes) las cavidades y tunelizaciones con productos basados en el principio de la cura húmeda.

La frecuencia de cambio de cada apósito vendrá determinada por las características específicas del producto seleccionado. Será preciso elegir el apósito que permita un óptimo manejo del exudado sin permitir que deseque el lecho de la úlcera ni lesione el tejido periulceral.

La tabla II, recoge los principales grupos de apósitos para el cuidado de heridas crónicas y en las tablas III.a y III.b, de elaboración propia, se incluye un listado de los comercializados en España. Dada su profusión y el nacimiento cada día de nuevos materiales, rogamos disculpen si hubiera alguna incorrección o falta de cita. Algunos apósitos de cura en ambiente húmedo pueden combinarse entre si, al igual que con otros productos para el cuidado de las heridas.

Para proteger la piel perilesional del exudado y otras agresiones, se aconseja la utilización de películas barrera no irritantes.

Tabla II. Apósitos basados en Cura en Ambiente Húmedo y otros.

. **Alginatos** En placa En cinta	. **Poliuretanos** En film/película Espumas poliméricas en placa Espumas poliméricas para cavidades Espumas poliméricas con silicona Espuma de gel de poliuretano
. **Hidrocoloides** En placa En gránulos En pasta Combinados con alginato cálcico En fibra (hidrofibra) En malla o tul	. Apósitos combinados Hidrocoloides en placa con absorbentes Hidrocoloides en placa con hidrofibra de hidrocoloide
. **Hidrogeles** En placa En estructura amorfa (geles) Salinos En malla o tul	Otros tipos de apósitos: Apósitos con ácido hialurónico Apósitos de carbón activado Apósitos con plata en malla de carbón activado Apósitos con plata de liberación directa Apósitos de tul graso Apósitos de malla de silicona perforada Apósitos con carga iónica Colágeno en polvo Apósitos moduladores de las proteasas

TABLA III.a. MATERIALES CURA TÓPICA DE HERIDAS CRÓNICAS. –Comercializados en España- Abril 2006						
	APOSITOS DE TUL GRASO (I) **APOSITOS ABSORBENTES (II)** **APOSITOS SOLO PROTECTORES (III)** **OTROS (IV)**	**APOSITOS CON ACIDO HIALURÓNICO (I)** **APOSITOS CON CARGA IÓNICA (II)** **COLÁGENO EN POLVO (III)** **APOSITOS DE COLAGENO (IV)**	**APOSITOS DE MALLA DE SILICONA PERFORADA**	**APOSITOS CON PLATA DE MALLA DE CARBÓN ACTIVADO (I)** **APOSITOS CON PLATA DE LIBERACIÓN DIRECTA (II)** **EN MALLA DE TEJIDO (III)**	**APOSITOS DE CARBON ACTIVADO**	**APOSITOS POLIURETANO** **(I) En film/película** **(II) Espumas poliméricas en placa** **(III) Espumas poliméricas para cavidades** **(IV) Espumas poliméricas con silicona** **(V) Espuma de gel de poliuretano**
B. Braun Medical S.A.				ASKINA CALGITROL Ag (II)	ASKINA CARBOSORB	ASKINA TRANSORBENT (II) ASK.TRANS.SACRUM (II) ASK.TRANS.BORDER (II) ASKINA HEEL (II)
Coloplast S.A.	COMFEEL PLUS PROTECTOR (III) ALIONE (II)			BIATAIN PLATA (II)		BIATAIN (II) BIATAIN ADHESIVO (II) BIATAIN Max ; Light (II) BIATAIN Sacro ; Talón (II)
Convatec S.L.				AQUACEL Ag (II) (hidrofibra de hidrocoloide con plata)	CARBOFLEX (hidrofibra de hidrocoloide con carbón activado)	
Farmaban S.A. Lohmann&Raucher		SUPRASORB “C” (IV)				SUPRASORB “F” (I)
ICN-VALEANT		CATRIX (III)				
Indas S.A.						INDAFOAM (II)
Johnson & Jhonson S.A	ADAPTIC (IV) (antiadherente)	TRIONIC (II) (Iones en base de alginato)		ACTISORB-PLUS (I)		BIOCLUSIVE (I) TIELLE (II)
Lab. Bama Geve S.A.	LINITUL (I) UNITUL (I)					
Lab. Inibsa S.A.						
Laboratorios Unitex-Hartman S.A.	GRASSOLIN ATRAUM (I) TENDERWET (II)				ATRAUMAN Ag (III)	HYDROFILM (I) PERMA FOAM (II) HYDROSORB (V)
Lab. Rubió S.A.		JALOPLAST (I) (gel,pomada, apósito)				
Laboratorios Salvat						
Laboratorios Urgo	CELLOSORB (II)			URGOTUL SAg		
Lorca Marin S.A. (Spenco)	DERMAL PADS					OMIDERM (ITG Lab.) (II)
Medical Mix						
Mölnlycke Health Care	MEPORE (IV) MESOFT ALLDRESS		MEPITEL			MEPILEX (IV)
Smith & Nephew S.A.				ACTICOAT (II)	CARBONET	OP-SITE FLEXIGRID (I) OP-SITE 2000 (I) ALLEVYN (II) No adheviso / Adhesive (II) Heel / Sacrum (II) Cavity (III) / Compression /Thin (II) CUTINOVA (V) - CAVITY (III)
3 - M España S.A.	RESTON (II) TEGAPORE(I)					TEGADERM (I) 3M FOAM (II)

TABLA III.b. MATERIALES CURA TÓPICA DE HERIDAS CRÓNICAS. –Comercializados en España- Abril 2006					
	APOSITOS HIDROCOLOIDES **(I)En placa (normal/extrafino)** **(II) En gránulos** **(III) En pasta** **(IV) Combinados con alginato cálcico** **(V) En fibra** **(VI) En malla o tul**	**APOSITOS COMBINADOS** **HIDROCOLOIDES EN PLACA CON ABSORBENTES (I)** **HIDROCOLOIDES EN PLACA CON IDROFIBRA DE HIDROCOLOIDES (II)**	**HIDROGELES** **(I) En placa** **(II) En estructura amorfa (geles)** **(III) Salinos** **(IV) En malla o tul**	**ALGINATOS** **(I) En placa** **(II) En cinta**	**BIOMATERIALES INGENIERIA TEJIDOS** **FACTORES DE CRECIMIENTO** **MODULARES DE LAS PROTEASAS**
B. Braun Medical S.A.	A. BIOFILM-S A.BIOFILM-PATCH A.BIOFILM (I) (II) A. ULCUFLEX (I) (II) (III) A. BIOFILM TRANSPARENT (I) ASKINA SORB (I)		ASKINA GEL (II)	SORBSAN (I) (II) PLUS PACKING REBORDES RIBBON A.SORB (+hcl)	
Coloplast S.A.	COMFEELPLUS (I) (III) COMFEELL ULCUS (I) COMFEEL PLUS TRANSPARENTE (I) COMFEEL PLUS EXTRA-ABSORB (I) Plus Sacro ; Contourt PHYSIOTULLE (VI)		COMFEEL PURILON GEL (II)	COMFEEL SEASORB (I) (II)	
Convatec S.L.	VARIHESIVE GEL-CONTROL (I) (III) VARIHESIVE (I) VARIHESIVE PASTA HIDROACTIVA (III) VARIHESIVE EXTRAFINO(I)	AQUACEL (II) COMBIDERM (I) VERSIVA (I)	VARIHESIVE HIDROGEL (II)		VIVODERM (Keratinocitos)
Farmaban S.A. Lohmann&Rauch er	SUPRASORB “H”		SUPRASORB “G”	SUPRASORB “A”	
ICN-VALEANT					
Indas S.A.			INDAGEL (II)		
Johnson & Jhonson S.A			NU-GEL (II)		PROMOGRAN (modulador de las proteasas)
Lab. Bama Geve S.A.					
Lab. Inibsa S.A.			GELIPERM (I) (II)		
Laboratorios Unitex-Hartman S.A.	HYDROCOLL (I) (THIN, SACRAL)			SORBALGON (I) (II)	
Lab. Rubió S.A.					
Laboratorios Salvat	SURESKIN II				
Laboratorios Urgo	URGOTUL (VI) ALGOPLAQUE HCL (I)		URGOHYDRO GEL	URGOSORB	
Lorca Marin S.A. (Spenco)			2ND SKIN (I)		
Medical Mix					TISSETECH (Human dermal repla)
Mölnlycke Health Care			HYPERGEL (III) NORMLGEL (III)	MELGISORB	
Smith & Nephew S.A.	REPLICARE ULTRA (I)		INTRASITE GEL (II) INTRASITE CONFORMABLE (II) CUTINOVA GEL (I)	ALGISITE M (I) (II)	DERMAGRAFT (Human dermal replacement)
3 - M España S.A.	TEGASORB (I) TEGASORB THIN (I)			TEGAGEN (I) (II)	

Bibliografía

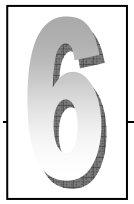
- ARBOIX I PEREJAMO M, TORRA I BOU JE, RUEDA LÓPEZ J, SOLDEVILLA AGREDA JJ, MARTÍNEZ CUERVO F, GARCÍA GONZÁLEZ F, GAGO FORNELS M. Upp en las unidades de cuidados intensivos. Gerokomos. 2004. 15 (3):167-74.
- BALE S. A guide to wound debridement. J Wound Care 1997; 6(4): 179-82.
- BENNETT G, DEALEY C, POSNETT J. The cost of pressure ulcers in the UK. Age Ageing 2004; 33(3):230-5.
- BERGSTROM N, ALLMAN RM, CARLSON CE ET AL. Pressure ulcers in adults: Prediction and prevention. Guideline Report, No. 3. Rockville, MD: U.S. Department of Health and human Services, Public Health Service, Agency for Health Care Policy and research. AHCPR Publication No. 93-0013. May 1992.
- BERGSTROM N; BENNETT MA; CARLOSN CE ET AL. Treatment of Pressure Ulcers. Clinical Practice Guideline Nº 15. Rockville, MD: U.S. Department of Health and Human Services. Public Health Service, Agency for Health Care Policy and Research. AHCPR Publication nº 95-0652. December 1994.
- BERGSTROM N, CUDDIGAN J. EDITORS. Treating pressure ulcers. Guideline technical Report nº 15. Volume I.Rockville, MD: U.S. Department of Health and Human Services. Public Health Service, Agency for Health Care Policy and research. AHCPR Publication nº 96-N014. December 1994.
- BRADEN B. Risk assessment in pressure ulcer prevention. En: Krasner D, Kane D.: review of research literature 1943 to 1989. Decubitus 1991; 4(1): 16-21
- CLARK M, WATTS S. The incidence of pressure sores within a National Health Service Trust hospital during 1991. J Adv Nurs 1994; 20: 33-36.
- CLOUGH NP. The cost of pressure area management in an intensive care unit. J Wound Care 1994; 3:33-5.
- CUDDIGAN J. Incidence and prevalence by clinical setting. Critical care. En: National Pressure Ulcer Advisory Panel. Cuddigan J, Ayello EA, Sussman C. (eds). Pressure ulcers in America: Prevalence, incidence and implications for the future. Reston, VA: NPUPA, 2001.
- DEALEY C. Measuring the prevalence and incidence of pressure sores.Br J Nursing 1993; 2(20): 998-1006.
- DEALEY C. Managin Pressure Sores Prevention. Wilts Mark Allen Publishing Limited, 1997.
- DEPARTMENT OF HEALTH. The cost of pressure sores. London: Touche Ross & Co, London.1993.
- DEFLOOR T. The risk of pressure sores: a conceptual scheme. J Clin Nurs 1999; 8: 206-216.
- Defloor T, Clark M, Witherow A *et al*. EPUAP statement on prevalence and incidence monitoring of pressure ulcer occurrence. J Tissue Viability 2005; 15(3):20-7
- EUROPEAN PRESSURE ULCER ADVISORY PANEL. Pressure Ulcer Prevention Guidelines. EPUAP Review. 1998; I (1): 7-8.
- EUROPEAN PRESSURE ULCERS ADVISORY PANEL. Guidelines on treatment of pressure ulcers. EPUAP Review 1999; I (2): 31-33.
- FALANGA V. The chronic wound: impaired healing and solutions in the context of wound bed preparation. Blood Cells Mol Dis 2004; 32(1):88-94.
- GALLART, E, FUENTELSAZ, C; VIVAS, G; GARNACHO, I; FONT, L; ARÁN R: Estudio experimental para comprobar la efectividad de los ácidos grasos hiperoxigenados en la prevención de las upp en pacientes ingresados. Enferm Clín 2001. 11(5): 179-183.
- GARCÍA FERNÁNDEZ, FP, PANCORBO HIDALGO PL; LAGUNA PARRAS JM: Guía para el cuidado del paciente con upp o con riesgo de desarrollarlas. 1ª Ed. Jaén. H.U. Princesa de España. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. 2001.
- GARCÍA FERNÁNDEZ, FP, PANCORBO HIDALGO PL, TORRA I BOU JE, BLASCO GARCÍA C. Escalas de valoración de riesgo de upp. En: Soldevilla JJ, Torra i Bou JE (eds). Atención integral a las heridas crónicas. Madrid: SPA, 2004.
- Grupo Nacional para el estudio y asesoramiento en upp (GNEAUPP). Documentos Técnicos. Logroño. 2003.

- Grupo Nacional para el Estudio y Asesoramiento en Upp y Heridas Crónicas. Las upp, un reto para el sistema de salud y la sociedad. Repercusiones a nivel epidemiológico, ético, económico y legal. GNEAUPP. 2004

- HARRISON MB;WELLS G; FISHER A; PRINCE M; Practice guidelines for the prediction and prevention of pressure ulcers: evaluating the evidence. Appl. Nursing Res. 1996. 9(1): 9-17.
- HIBBS P. Pressure area care for the city & Hackney Health Athority. London: St. Bartholomews Hospital, 1987.
- INMAN KJ, DYMOCK K, FYSH N, ROBBINS B, RUTLEDGE FS, SIBBALD WJ. Pressure ulcer prevention: a randomized controlled trial of 2 risk directed strategies for patient surface assignement. Adv Wound Care 1999; 12(2): 72-80.
- KRASNER D, RODEHEAVER GT, SIBBALD RG (EDITS). Chronic wound care , third edition. Wayne, PA, Health Management Publications, Inc; 2001.
- KOSIAK M. Etiology and pathology of ischemic ulcers. Arch Phys Med Rehab 1959; 40: 61-9.
- LÓPEZ CASANOVA P, FUENTES PAGÉS G, RUIZ LÓPEZ AI, VERDÚ SORIANO J, TORRA I BOU JE. Estudio para determinar la incidencia de UPP en pacientes a quienes no se les pueden practicar cambios posturales. Actas del V Simposio Nacional sobre Upp. Oviedo. Convatec S.A. 2.004.
- MAKLEBUST JA Y SIEGGREEN M. PRESSURE ULCERS. Guideline for prevention and management. Third Edition. Pennsylvania. Springhouse. 2001.
- MARTÍNEZ CUERVO F, SOLDEVILLA AGREDA JJ, NOVILLO BRICEÑO LM, SEGOVIA GÓMEZ T. Prevención de upp. En: Soldevilla JJ, Torra i Bou JE (eds). Atención integral a las heridas crónicas. Madrid: SPA, 2004.
- MORRISON MJ (EDIT). The prevention and treatment of pressure ulcers. Edinburgh: Mosby, 2001.
- National Institute for Clinical Excellence. Pressure ulcer risk assessment and prevention. London: National Institute for Clinical Excellence, 2001.
- NORTON D, MCLAREN R, EXTON SMITH AN. An investigation of geriatric nursing problems in hospital.London: Churchill Livingstone, 1962 (reprinted 1975).
- OTEO JA, SOLDEVILLA JJ. Infección y ulceras por presión. Gerokomos 1996 Febrero; VII(16):13-18.
- PANCORBO HIDALGO PL, GARCÍA FERNÁNDEZ FP. Estimación del coste económico de la prevención de upp en una unidad hospitalaria. Gerokomos. 2002. 13(3):164-171.
- PANCORBO HIDALGO, PL; GARCÍA FERNÁNDEZ, FP: Factores de riesgo de aparición de upp en ancianos hospitalizados. Gerokomos. 2001. 11(4):175-184.
- POSNETT J. BENNET G. DEALEY C. Fifth European Pressure Ulcer Advisory Panel Open Meeting. Le Mans, 27-29 September 2001.
- Regisitered Nurses Association of Notario. Nursing best practice guideline. Shaping the future of nursing. Risk assessment & prevention of pressure ulcers. January 2002. www.rnao.org
- Royal College of Nursing. Pressure ulcer risk assessment and prevention. Recommendations 2001. London: Royal College of Nursing 2001.
- Research dissemination Core. Prevention of Pressure Sore. Iowa City. University of Iowa Gerontological Nursing Interventions Research Center. 2002. May. 21p
- RUIZ AMAYA F, MALIA GÁZQUEZ R, GARCÍA PAVÓN F, ALMOZARA MOLLE R, RODRÍGUEZ PALMA M, TORRA I BOU JE. ¿Pacientes sin cambios posturales en la UCI? Negar la realidad, escurrir el bulto o afrontar el problema. Actas del V Simposio Nacional sobre Upp. Oviedo. Convatec S.A. 2.004.
- RYCROFT-MALONE J, MACINNES E: Pressure ulcers risk assessment and prevention. Technical Report. London. Royal College of Nursing. 2000.
- SIBBALD RG, WILLIAMSON D, ORSTED HL ET AL. Preparing the wound bed debridement, bacterial balance and moisture balance. Ostomy Wound Managem 2000; 46(11): 14-33.
- SIEGGREEN M, MAKLEBUST J. Debridement: Choices and challenges. Adv Wound Care 1997; 10(2): 32-37.
- SCOTT EM, MLITT FETC. The prevention of pressure ulcers through risk assessment. J Wound Care 2000; 9(2): 69-70.
- SOLDEVILLA JJ. ¿ Cómo valorar y describir una úlcera cutánea?. Gerokomos 1994; 5(10):3-11.
- SOLDEVILLA JJ. Guía práctica en la atención a las úlceras de piel.4ª edición. Madrid: Editorial Garsi, 1998.
- SOLDEVILLA AGREDA JJ, TORRA I BOU JE. Epidemiología de las upp en España. Estudio piloto en la comunidad autónoma de la Rioja. Gerokomos/Helcos 1999; 10(2): 75-87.

- Soldevilla Agreda JJ, Torra i Bou JE, Martínez Cuervo F, Arboix i Perejamo M. Etiopatogenia y clasificación de las upp. En. Soldevilla JJ, Torra i Bou JE (eds). Atención integral a las heridas crónicas. Madrid: SPA, 2004.
- Soldevilla Agreda JJ; Torra i Bou JE (edit). Atención Integral de las Heridas Crónicas. Madrid, SPA, 2004.
- SOLDEVILLA AGREDA JJ, TORRA I BOU JE, MARTÍNEZ CUERVO F, LÓPEZ CASANOVA P, RUEDA LÓPEZ J, MAYÁN J. 2 Estudio Nacional de Prevalencia de Upp en España, 2005. Epidemiología y variables definitorias de las lesiones y pacientes. Gerokomos 2006; 17(3):154-72.
- SOLDEVILLA AGREDA JJ, NAVARRO RODRÍGUEZ S. Aspectos legales relacionados con las upp. Gerokomos 2006; 17(4):203-24.
- SOLDEVILLA AGREDA JJ, TORRA I BOU JE, POSNNETT J, VERDÚ SORIANO J, SAN MIGUEL L, MAYÁN SANTOS JM. Una aproximación al impacto del coste económico del tratamiento de las upp. Gerokomos 2007; 18(4):201-10.
- STOTTS NA, RODEHEAVER GT, BARTOLUCCI AA, THOMAS DR, FRANTZ RA, SUSSMAN C, FERRELL BA, CUDDIGAN J, MAKLEBUST J. Testing the Pressure Ulcer Scale for Healing (PUSH). Jf Gerontol Sci Med Sci. 2001. 56(12):M795-799.
- R.J. STRATTON ET AL. Enteral nutritional support in prevention and treatment of pressure ulcers: A systematic review and meta-analysis. Ageing Research Reviews 2005; 4:422–450.
- SUNTKEN G, STARR B, ERMER-SELTUN J, HOPKINS L, PREFTAKES D. Implementation of a comprehensive skin care program across care settings using the AHCPR pressure ulcer prevention and treatment guidelines. Ostomy Wound Manage 1996; 42(2):20-2, 24-6, 28-30 passim.
- The Nursing Best practice Guideline: Risk Assessment & Prevention of Pressure Ulcers. RNAO. www.rnao.org
- TAYLOR JS. Malpractice implications of pressure ulcers. Adv Wound Care 1994; 7(5): 45-9.
- THOMAS DR, GOODE PS, TARQUINE PH, ALLMAN RM. Hospital-acquired pressure ulcers and risk of death. J Am Geriatr Soc 1996; 44(12):1435-40.
- THOMAS D: Issues and Dilemmas in the prevention and treatment of pressure ulcers: A Review. J Gastroent. 2001 56(6):328-340.
- THOMAS D: Prevention and treatment of pressure ulcers: What Works?. What Doesn´nt?. Cleveland Clin J Med. 2001. 68:704-722.
- TORRA I BOU, JE; RUEDA LÓPEZ, J; CAÑAMES G ET. AL.: “Upp en los talones. Estudio comparativo entre el vendaje protector y un apósito hidrocelular con forma especial para talones”. Rev. Rol Enferm. 2002. 25 (5):371-376
- TORRA I BOU JE. Manual de sugerencias sobre cicatrización y cura en ambiente húmedo dirigido a enfermería. Madrid: Jarpiyo Editores, 1997.
- TORRA I BOU JE. Valorar el riesgo de presentar upp. Escala de Barden. Rev Rol Enf 1997; 224: 23-30.
- TORRA I BOU JE. Epidemiología de las upp o el peligro de una nueva Torre de Babel. Rev Rol Enf 1998; 238: 75-88.
- TORRA I BOU JE, Soldevilla Agreda JJ.Libro blanco de las upp en España. I Congreso Iberoamericano de Geriatría. III Simposio del GNEAUPP (Libro de actas). Logroño. ConvaTec SA 2000, 45-7.
- TORRA I BOU JE, Rueda López J, Segovia Gómez T, Bermejo Martínez M. Aplicación tópica de un compuesto de ácidos grasos hiperoxigenados. Rev Rol Enf 2003; 26(1): 54-61.
- TORRA I BOU JE, SOLDEVILLA AGREDA JJ, RUEDA LÓPEZ J, ARBOIX I PEREJAMO M, MARTÍNEZ CUERVO F. Indicadores epidemiologicos en UPP. Establecimiento de estándares. En: Grupo Nacional para el Estudio y Asesoramiento en Upp y Heridas Crónicas. 1ª Reunión Nacional de Comisiones de Upp. Arnedillo, 19 y 20 de Noviembre de 2003. Disponible en www.gneaupp.org
- TORRA I BOU JE, SOLDEVILLA AGREDA JJ, RUEDA LÓPEZ J, VERDÚ SORIANO J. 1er Estudio nacional de prevalencia y tendencias de prevención de UPP en España (2001): Gerokomos 2003; 14 (1): 37-47.
- TORRA I BOU JE, ARBOIX I PRERJAMO M, RUEDA LÓPEZ J, IBARS MONCASI P, RODRIGUEZ PALMA M. Superficies especiales para el manejo de la presión. En: Soldevilla JJ, Torra i Bou JE (eds). Atención integral a las heridas crónicas. Madrid: SPA, 2004.
- TORRA I BOU JE, SEGOVIA GÓMEZ T, VERDÚ SORIANO J, NOLASCO BONMATÍ A, RUEDA LÓPEZ J, ARBOIX I PEREJAMO M. Multicentre double blind clinical trial on the

effectiveness of Mepentol®, a compound of hyperoxigenated fatty acids vs placebo, in the prevention of pressure ulcers development. J Wound Care 2004.
- TURNER TD. The development of wound mangement products. En:Krasner D, Kane D. Chronic Wound Care, 2ª edición, Wayne, PA: Health Management Publications, Inc; 1997: 124-138.
- VERDÚ SORIANO J. Apósito Hidrocelulares en heridas crónicas de diversa etiología. Rev. Rol Enferm. 2003. 26 (5):347-352.
- VERDÚ SORIANO J, NOLASCO A, GARCÍA C. Análisis de la mortalidad por upp en Espańa. Periodo 1987 - 1999. Gerokomos 2003; 14(4):212-26.
- VERDÚ SORIANO J, LÓPEZ CASANOVA P, TORRA I BOU JE. Prevención de upp en talones. Impacto clínico y económico en una unidad de medicina interna. Rev Rol Enf 2004; 27(9): 620-4.
- WATERLOW J. Pressure sore prevention manual. Taunton, 1996.
- WINTER G. Formation of the scab and the rate of epithelization of superficial wounds in the skin of the young domestic pig. Nature 1962; 193: 292.
- XAKELLIS G, FRANTZ RA. Pressure ulcer healing. What is it? What influences it? How is it measured? Adv Wound Care 1997; 10(5): 20-26.



Alimentación y Dietética

Manuel Gallar

Médico Asesor de AEBHA
Profesor Asociado. Escuela de Enfermería
Universidad de Alicante. Manuel.Gallar@ua.es

Guión

1. Introducción.
2. La dieta equilibrada.
3. Los alimentos y sus propiedades nutricionales y funcionales.
4. La pirámide de los alimentos.
5. ¿Cómo digerimos los alimentos?
6. ¿Cómo elaborar una dieta equilibrada?
7. Diseño del menú del centro escolar/ocupacional.
8. ¿Cómo adaptar la dieta diaria al menú del centro?
9. La alimentación en las diversas etapas de la vida.

Glosario de términos

Alimento funcional: aquel, natural o industrial que contiene componentes que permiten un mejor funcionamiento de nuestro organismo o prevenir ciertas enfermedades.

CDR: cantidad diaria recomendada de un nutriente determinado.

Colelitiasis: formación de cálculos en la vesícula biliar.

Dietoterapia: parte de la dietética destinada a adaptar la alimentación a diversos problemas de salud.

Dislipemia: alteración de los niveles de lípidos en sangre (colesterol, triglicéridos). La más frecuente es la hiperlipemia, que puede ser por exceso de colesterol (hipercolesterolemia) o de triglicéridos (hipertrigliceridemia).

Esteatosis: infiltración grasa en determinados órganos debido a un exceso de grasa o alcohol en la dieta.

Glúcido: es sinónimo de hidrato de carbono o azúcar; este último término se suele identificar exclusivamente a los glúcidos dulces, pero lo correcto es hablar de azúcares dulces (sacarosa) y azúcares no dulces (almidón).

Índice de masa corporal (IMC): relación entre peso y talla que permite graduar los niveles de sobrepeso y obesidad.

Índice glucémico: medida de la capacidad de un alimento de elevar y mantener elevada la glucosa en sangre.

Lactosa: glúcido dulce de la leche, tambien conocido como azúcar de la leche.

Macronutriente: nutriente que se necesita tomar en gran cantidad diariamente: se trata glúcidos, proteínas, grasas y agua.

Metabolismo: conjunto de reacciones químicas complejas que permiten el funcionamiento de nuestro organismo.

Metabolito: sustacia química que se sintetiza en el metabolismo de nuestras células.

Micronutriente: nutriente que necesitamos tomar en pequeñas cantidades en la dieta: vitaminas y minerales.

Nutriente esencial: aquel que no puede sintetizar nuestro organismo, por lo que necesariamente lo hemos de tomar en la dieta: ácidos grasos esenciales, aminoácidos esenciales, vitaminas y minerales.

Oligoelemento: mineral que se requiere tomar en pequeñísimas cantidades.

Psicotrópico: que tiene efectos mentales.

Purinas: moléculas de las que deriva el ácido úrico.

Ración: cantidad estándar de un determinado alimento.

1. Introducción

En este capítulo se abordan los principios de la alimentación equilibrada y se tratan aquellas peculiaridades dietéticas relativas a las personas con espina bífida, algunos de cuyos trastornos asociados tienen una repercusión nutricional o pueden ser compensados con una dieta adaptada a una situación determinada. Una correcta alimentación favorece una mejor calidad de vida a los afectados de espina bífida desde la más tierna infancia.

Una *alimentación equilibrada* es aquella que proporciona los alimentos y sus nutrientes de manera que permita el mayor rendimiento y el más óptimo funcionamiento de nuestro organismo, desde el punto de vista físico, mental y social.

En los tiempos actuales corren muchas versiones de lo que cabría concebirse como alimentación equilibrada. Pero lo cierto es que existe mucha charlatanería y muchos intereses comerciales ante los que debemos armarnos de prudencia, y sobre todo de un consejo médico y dietético realizado por auténticos profesionales.

El mantenimiento de una alimentación equilibrada en nuestra dieta habitual es una de las mayores inversiones en la salud a largo plazo, idea que a menudo es infravalorada o, simplemente, pasa desapercibida.

Antes de analizar con detenimiento las características de la alimentación equilibrada, definamos los conceptos básicos:

- **Alimentación:** proceso por el que proporcionamos al organismo los nutrientes que necesitamos.

- **Alimento:** sustancia que contiene nutrientes en cantidad y variedad diversa. Es decir, son sustancias nutritivas.

- **Nutrición:** proceso fisiológico por el que nuestro organismo asimila, almacena y procesa los nutrientes.

- **Nutriente:** sustancia química tomada del exterior (en forma de alimento) necesaria para el normal funcionamiento de nuestro organismo. Distinguimos dos tipos: los ***macronutrientes*** (principios inmediatos) así llamados por que los precisamos en alta cantidad diariamente: son los glúcidos, los lípidos, las proteínas y el agua. Por otra parte están los ***micronutrientes****,* que necesitamos en cantidades pequeñas: son las vitaminas y los minerales. Algunos macronutrientes y la mayoría de los micronutrientes no los podemos sintetizar en el interior de nuestro organismo, por lo que los llamamos *esenciales.*

- **Kilocaloría:** unidad de energía contenida en los alimentos. Químicamente se define como la cantidad de energía necesaria para elevar la temperatura

de 1 kg de agua en 1º C. En Dietética se suele hacer equivaler el concepto de kilocaloría con el de Caloría (por lo que ésta se escribe en mayúscula).

2. La dieta equilibrada

La dieta equilibrada consta de las siguientes proporciones de macronutrientes:

- *Glúcidos:* del 50 al 60% del total de las calorías de la dieta. Si necesitamos tomar 2000 kcal/día, unas 1000-1200 kcal de glúcidos, lo que corresponde a 250-300 gramos diarios de este nutriente.

- *Lípidos o grasas:* del 30 al 35% del total de las calorías de la dieta. Si necesitamos tomar 2000 kcal/día, unas 600-700 kcal de lípidos, lo que corresponde a 67-78 gramos diarios de este nutriente.

- *Proteínas:* del 10 al 15% del total de las calorías de la dieta. Si necesitamos tomar 2000 kcal/día, unas 200-300 kcal de proteínas, lo que corresponde a 50-75 gramos diarios de este nutriente.

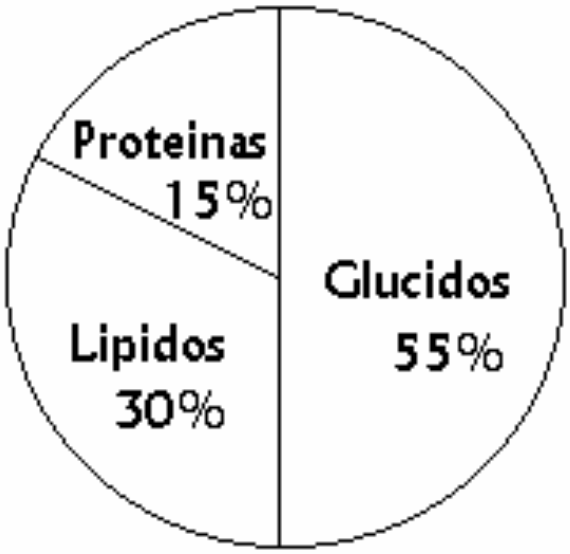


Figura 1. Proporciones de los macronutrientes en la dieta equilibrada.

2.1. Glúcidos

También llamados hidratos de carbono o azúcares, constituyen el componente mayoritario de la dieta. Se trata de un grupo de nutrientes cuya principal función es proporcionar energía para el funcionamiento de nuestro organismo. Es la *gasolina* básica que aporta nuestra dieta.

Los glúcidos pueden ser de dos tipos:

- los glúcidos dulces, que hemos de limitar a un 10-15% del total calórico de la dieta, ya que favorecen la formación de grasa y elevan los niveles de glucosa en sangre, lo que puede provocar desequilibrios metabólicos, especialmente en personas con diabetes. Estos azúcares (glucosa, sacarosa, fructosa) son los propios de los dulces, aunque también son abundantes en las frutas. La ventaja que tienen es que dada su rápida absorción al poco de ingerirlos, aportan energía rápida a nuestro organismo, lo que es necesario en casos de debilidad, fatiga, o hipoglucemias, frecuentes en diabéticos tratados con insulina.

- Los glúcidos no dulces o complejos (almidones), no tienen los inconvenientes propios de los dulces, lo que se debe a que se absorben más lentamente. Aportan gran parte de la energía de nuestra dieta. Los alimentos ricos en glúcidos complejos son los que siguen:

  - ✓ Cereales: pan, pasta italiana, cereales de desayuno, maíz, arroz, sémola
  - ✓ Legumbres: garbanzos, alubias, guisantes, soja, lentejas…
  - ✓ Tubérculos: patata, principalmente.

Estos alimentos deben estar presentes diariamente en nuestra dieta. Contienen además *fibra,* que es un componente no absorbible necesario para un mejor ritmo intestinal y para prevenir el estreñimiento. Abunda en cereales integrales, legumbres, verduras, hortalizas, frutas y frutos secos. Se recomienda tomar al día entre 20 y 30 gramos de fibra. Quienes padezcan estreñimiento han de procurar asegurar en su dieta estos alimentos, siendo especialmente recomendable que ingieran como mínimo dos raciones de verdura y dos de fruta al día.

2.2. Lípidos

Los lípidos o grasas son nutrientes de carácter eminentemente energértico. Proporcionan más del doble de la energía que los glúcidos, sólo que tardan más en *quemarse.* La grasa acumulada en nuestro organismo (en el tejido adiposo) constituye su principal reserva energética, destinada a movilizarse en aquellas situaciones en las que se agota el combustible inmediato (los glúcidos).

Ciertos lípidos poseen propiedades de gran interés para la fisiología y para la propia salud; se trata de los llamados *ácidos grasos esenciales,* de los que se ha comprobado que previenen enfermedades cardiovasculares, mejoran la tensión arterial, evitan la coagulación de la sangre y optimizan las defensas. Son los ácidos grasos oleico, omega 3 y omega 6, abundantes en el aceite de oliva, en los pescados azules y en los aceites de semillas y frutos secos, respectivamente. Como son esenciales (no podemos sintetizarlos), debemos incluirlos en la dieta.

Por su parte, las llamadas grasas saturadas (es decir, que contienen ácidos grasos saturados) no son esenciales y favorecen la formación de placas de grasa en las arterias y con ello el deterioro de las mismas. Se sabe que su abuso condiciona a largo plazo una mayor morbi-mortalidad cardiovascular. Estas grasas son especialmente abundantes en alimentos de origen animal: carnes, leche, grasas animales. También se encuentran en algunos de origen vegetal, como el aceite de palma o de coco, presentes en productos de pastelería industrial.

El consumo de colesterol, abundante en alimentos de origen animal, también se correlaciona con la patología cardiovascular. Se trata de un nutriente lipídico destinado a la síntesis de ciertas hormonas y a formar parte de la membrana de nuestras células. El colesterol es muy abundante en los sesos de ternera, yema de huevo, carnes grasas, manteca y similares (ver tabla XI).

Debido al elevado contenido calórico de los lípidos, debemos controlar su consumo a fin de no favorecer el sobrepeso. El uso de los aceites de la dieta habitual impide un control exhaustivo de su consumo, siendo responsable a menudo del exceso de calorías y de lípidos de la dieta.

2.3. Proteínas

Las proteínas son moléculas con funciones muy diversas:

- Forman las estructuras sólidas de nuestro organismo: hueso, músculo, tejido conjuntivo, etc. Son las estructuras sobre las que se fijan otros componentes y dan cohesión a los tejidos.

- Participan en procesos metabólicos: las enzimas son proteínas funcionales gracias a las cuales se verifican las necesarias reacciones químicas que permiten mantener con vida al organismo y realizar sus múltiples funciones.

- Transporte: en la sangre, las proteínas plasmáticas tienen funciones complejas, entre ellas la de transportar diversas sustancias de un sitio a otro.

- Defensas: los anticuerpos son proteínas específicas destinadas a la defensa ante agentes infecciosos o tumorales.

Las proteínas son especialmente abundantes en las carnes y los pescados y sus derivados, así como en los huevos y la leche. Algunos alimentos vegetales son muy ricos en proteínas, como la soja, las legumbres y los cereales, lo que permite a vegetarianos estrictos equilibrar su dieta. Otra ventaja de estos alimentos es su riqueza en vitaminas del grupo B, especialmente en B12.

En nuestra digestión, las proteínas son degradadas a sus componentes básicos, los *aminoácidos,* que serán destinados a la síntesis de otras proteínas que necesitamos para cubrir las mencionadas funciones. Existen varios tipos de aminoácidos; muchos de ellos son *esenciales,* es decir, los necesitamos en la dieta porque no podemos sintetizarlos. Cuanto más rica es una proteína en estos aminoácidos esenciales decimos que mayor es su *valor biológico.* Así, los huevos, las carnes, los pescados y los lácteos contienen proteínas de alto valor biológico; también la soja y otros vegetales, como la espirulina, un alga.

En casos de extrema necesidad, las proteínas pueden destinarse a la obtención de energía. Pero esta es la menos noble de sus funciones; sería algo así como malvender las joyas para salir de un puntual apuro económico.

Se ha demostrado que nuestro organismo no precisa más del 15% del contenido calórico de la dieta en forma de proteínas, ya que un exceso de la misma supone un exceso de nitrógeno -su principal componente- en nuestro organismo. Por otro lado, un mayor consumo de alimentos ricos en proteínas implica mayor consumo de grasas saturadas, lo que debemos evitar limitando prudentemente el consumo de este tipo de alimentos.

Muchos regímenes de adelgazamiento se basan en restringir tanto los glúcidos de la dieta, que nuestro organismo se ve obligado a suplir el déficit de energía que ocasiona tal restricción mediante la degradación y de nuestras proteínas, lo que supone, entre otras consecuencias, que disminuya nuestra masa muscular.

Tabla I. Principales fuentes alimentarias de los nutrientes.

NUTRIENTES	PRINCIPALES FUENTES ALIMENTARIAS
GLÚCIDOS	Farináceos: cereales y sus derivados (pan, pasta), legumbres, patata. Frutas.
LÍPIDOS	Aceites vegetales, mantequilla, frutos secos, pescados azules.
PROTEÍNAS	Carnes, pescados, huevos, leche, cereales, legumbres.
AGUA	Verduras, frutas.
VITAMINAS	Todos los alimentos.
MINERALES	Todos los alimentos.

2.4. Agua

El 60% del peso de nuestro organismo es agua. Así que debemos atender a la alta demanda de este nutriente, sobre todo en situaciones de pérdidas aumentadas: diarrea, hipersudoración, fiebre, vómitos. Los niños y los ancianos son personas especialmente sensibles a una rápida deshidratación.

Necesitamos agua para que las reacciones químicas se produzcan, se mantengan las células y circulen la sangre y otros fluídos. Al día precisamos entre 1500 y 3000 ml, según necesidades y clima. Las necesidades mínimas son: 1,5 ml/kcal en niños y 1 ml/kcal en adultos. En caso de riesgo de aspiración, se aconseja tomarla espesada, lo que puede conseguirse con espesantes específicos.

2.5. Vitaminas y minerales

Son los llamados *micronutrientes.* Se encuentran en los alimentos, en proporciones variables de unos a otros, lo que obliga a que nuestra alimentación sea necesariamente *variada,* de manera que aseguremos que la amplísima gama de vitaminas y minerales esté presente en las cantidades diarias recomendadas (CDR).

A continuación exponemos los distintos tipos de vitaminas y minerales, los alimentos que los contienen y sus CDR.

Tabla II. Principales minerales de la dieta.

MINERAL	FUNCIONES	FUENTES ALIMENTARIAS
CALCIO	Papel fundamental en el sistema óseo. Activación del sistema enzimático. Participa en los fenómenos de coagulación sanguínea. Transporte de membranas	*Leche y derivados, cereales, frutas, vegetales de hoja verde*
FÓSFORO	Reposición de energía metabólica. Regulador de muchas enzimas	*Pescados, cereales, frutos secos*
MAGNESIO	Es esencial en todos los procesos de biosínstesis y en la actividad neuromuscular. Esencial en la transmisión del código genético	*Frutos secos, cereales integrales, vegetales verdes, leguminosas,*
HIERRO	Transporte de oxígeno desde los pulmones a los tejidos. Almacenamiento muscular de oxígeno. Liberación para cubrir el aumento de las necesidades metabólicas	*Carne, pescado, lácteos y vegetales, en menor medida*
ZINC	Regulación de la expresión génica. Necesario para el funcionamiento de más de 120 enzimas implicadas en el metabolismo de los hidratos de carbono, lípidos y proteínas	*Carnes rojas, mariscos.*

Tabla III. Principales vitaminas de la dieta.

VITAMINA	FUNCIONES	FUENTES ALIMENTARIAS
ÁCIDO ASCÓRBICO (VITAMINA C)	Indispensable para mantener la estructura de la sustancia intercelular del tejido conectivo. Evita la formación de nitrosaminas, componente perjudicial para la salud	*Frutas (fresas, grosellas, limón y naranjas), verduras y hortalizas (pimiento, col, perejil, nabo, rábano y brécol), hígado y riñón, leche, carnes*
TIAMINA (B1)	Metabolismo de los hidratos de carbono. Importante papel en los procesos de neurotransmisión	*Cereales, guisantes y habas, vegetales verdes, frutas, lácteos (excepto mantequilla)*
RIBOFLAVINA (B2)	Posibilita el aporte energético necesario para los procesos biológicos.	*Hígado, leche y queso, huevos, vegetales verdes, cereales enteros*
PIRIDOXINA (B6)	Metabolismo de los aminoácidos	*Carnes rojas, lácteos, cereales y pan, nueces, leguminosas, fruta*
ÁCIDO FÓLICO (B9)	Participa en la transmisión de información genética. Metabolismo de los aminoácidos. Previene la anemia megaloblástica. Previene malformaciones en el tubo neural del feto	*Hígado, verduras verde oscura, fruta, cereales y pan, cacahuetes y avellanas, cerveza*
CIANOCOBALAMINA (B12)	Indispensable para numerosas reacciones enzimáticas. Convierte la homocisteína (dañina para las arterias) en metionina.	*Carnes, pescado, huevos y lácteos, en menor cantidad*

Tabla IV. Raciones de alimentos ricos en ac. fólico.

Alimentos	Cifras en microgramos
180 g de coles de Bruselas	200
180 g de espinacas	160
180 g de coliflor hervida	100
1 aguacate (150 g)	100
100 g de guisantes hervidos	90
180 g de judías verdes	60
1 naranja (160 g.)	60
180 g de patatas hervidas	50
1 raja de melón (180 g)	50
1/2 litro de leche	35
90 grs. de pan blanco	30
1 plátano (100 g.)	20
1 pomelo (160 g)	20
1 tomate (85 g.)	15
200 grs. de pasta (espagueti)	10

Fuente: www.discapnet.es

Tabla V. Vitaminas.

	VITAMINA	FUNCIONES	ALIMENTOS	CDR* hombres	CDR* mujeres
LIPOSOLUBLES	**Vitamina A (Retinol)**	Crecimiento tejido epitelial Visión nocturna Antioxidante	Vísceras Lácteos Huevo, margarina hortalizas	1000 Eq	800 Eq
	Vitamina D (Colecalciferol)	Formación y desarrollo óseo Metabolismo calcio-fósforo	Lácteos, huevo, hígado, pescado azul	5 microg	5 microg
	Vitamina E (Tocoferol)	Antioxidante Mantenimiento tejido epitelial	Aceites vegetales, germen de trigo, verduras, leche, huevos nueces	10 Eq	8 Eq
	Vitamina K	Coagulación	Higado, aceites vegetales verduras, salvado trigo	80 microg	65 microg
HIDROSOLUBLES	**Vitamina B1 (Tiamina)**	Oxidación de carbohidratos Crecimiento, apetito, digestión	Vísceras, legumbres, cereales	1.5 mg	1.1 mg
	Vitamina B2 (Riboflavina)	Respiración celular Crecimiento	Vísceras, lácteos Verduras, cereales	1.7 mg	1.3 mg
	Vitamina B3, PP (Niacina)	Metabolismo de azúcares (glucolisis), aminoácidos y lípidos (síntesis)	Hígado, aves, pescado huevos, leche, legumbres, frutos secos	19 mg	15 mg
	Vitamina B6 (piridoxina)	Síntesis de aminoácidos y de lípidos insaturados. Crecimiento	Carnes, vísceras, lácteos, huevos, cereales, legumbres	2.0 mg	1.6 mg
	Vitamina B9 (Ácido fólico)	Síntesis de ADN Maduración de hematíes	Verduras verdes, vísceras, huevos, pescado, legumbres	200 microg	180 microg
	Vitamina B12 (cianocobalamina)	Síntesis de ADN y proteínas Metabolismo general	Vísceras, leche, carnes huevos	2 microg	2 microg
	Vitamina B5 Ácido pantoténico	Parte de la coenzima A Metabolismo intermediario	Casi todos los alimentos	4-7 mg	4-7 mg
	Vitamina B8, H (Biotina)	Síntesis de ácidos grasos Eliminación de CO_2 y NH_2	Verduras, hígados, hongos, frutas	30-100 microg	30-100 microg
	Vitamina C (Ácido ascórbico)	Integridad capilar Respuesta inmunitaria Antioxidante Absorción de Fe y Cu	Frutas y hortalizas	60 mg	60 mg

*CDR: cantidad diaria recomendada.

Tabla VI. Minerales.

	MINERAL	FUNCIONES	ALIMENTOS	CDR hombres	CDR mujeres
MACROMINERALES	**CALCIO**	Componente del hueso y dientes, transporte de iones en membrana celular, contracción muscular, cofactor de reacciones metabólicas, regulación del pH	Lácteos en general, col, brócoli, sardina, soja, nabo	800 mg	800-1500 mg
	FÓSFORO	Composición del hueso y dientes, metabolismo de ADN, fosfolípidos de membrana, metabolismo intermediario, regulación del pH	Queso, leche, yema de huevo, pescado, carne, legumbres, cereales integrales, cacao, frutos secos	800 mg	1200 mg
	MAGNESIO	Compnente del hueso, electrolito intracelular, cofactor enzimático. Oxidación y trasporte de la glucosa	Leche, legumbres, soja, cereales integrales, cacao, carne, verduras, frutos secos	350 mg	300 mg
	SODIO	Componente del líquido extracelula, del hueso, participa en la regulación osmótica de los líquidos del organismo y del pH, procesos de transferencia de membrana	Sal común, alimentos en general	500-3000 mg	
	CLORO	Anión extracelular, componente del ácido clorhídrico gástrico, regulador del pH, cofactor enzimático		750-3000	
	POTASIO	Catión intracelular, regulador del pH, y de la osmolaridad de líquidos del organismo, metabolismo de glúcidos y proteínas, procesos de transferencia de membrana	Leche, carne, legumbres, cereales, frutas, verduras	2000 mg	
	AZUFRE	Síntesis de aminoácidos azufrados, puentes disulfuro de ciertas proteínas, componente de biotina vitamina B1 y reacciones redox	Lácteos, carnes, pescados, huevos, legumbres, frutos secos	No establecidas	

*CDR: cantidad diaria recomendada.

Tabla VI. Minerales (continuación).

	MINERAL	FUNCIONES	ALIMENTOS	CDR hombres	CDR mujeres
MICROMINERALES	**HIERRO**	Componente de la hemoglobina y mioglobina, cofactor enzimático	Carnes, yema de huevo, legumbres, verduras verdes, cereales integrales	10 mg	15 mg
	ZINC	Componente de tejidos, especialmente de músculo esquelético, hígado, hueso Componente de la insulina Metabolismo de ácidos nucleicos Cofactor enzimático	Carnes, pescados azules, hígado, legumbres, moluscos, cereales integrales, leche.	15 mg	12 mg
	COBRE	Componente de tejidos, especialmente en cerebro, hígado, corazón, y riñón Metabolismo de ácidos nucleicos Cofactor enzimático	Canes, hígado, legumbres, moluscos, cereales integrales, leche, frutos secos, cacao	1.5-3 mg	
	YODO	Componente de las hormonas tiroideas	Sal yodada, agua potable, verduras	150 g	
	MANGANESO	Componente de los huesos Metabolismo mitocondrial Cofactor enzimático	Legumbres, frutos secos, cereales integrales, remolacha, arándanos, té	2.5-5 mg	
	FLÚOR	Componente de huesos y dientes Previene la caries dental	Agua, arroz, café, té, verduras y hortalizas	1.5-4 mg	
	MOLIBDENO	Cofactor de la xantina oxidasa (metabolismo de las purinas) y de flavoproteínas	Cereales integrales, legumbres, verduras verdes oscuras, vísceras	75-250 g	
	COBALTO	Componente de la vitamina B12 Esencial en órganos de alto nivel de recambio celular (médula ósea, tubo digestivo, etc.)	Carnes, pescados, lácteos, vísceras	2 g de B12	
	SELENIO	Reacciones antioxidantes (glutation peroxidasa)	Legumbres, cereales, carnes, pescados, verduras, frutas	70 g	60 g
	CROMO	Metabolismo de la glucosa (cofactor de la insulina)	Carnes, cereales integrales, aceite de maiz, almejas, levadura de cerveza	0.05-0.2 mg	

*CDR: cantidad diaria recomendada.

3. Los alimentos y sus propiedades nutricionales y funcionales

3.1. Leche y derivados

Se trata de un grupo de alimentos especialmente nutritivo. Destacan por su aporte de calorías, glúcidos, proteínas y lípidos, además de proporcionar gran cantidad y variedad de vitaminas y minerales, destacando el calcio y las vitaminas A y D. También contiene cantidades apreciables de vitaminas del grupo B, tales como B2 (riboflavina), B9 (ácido fólico) y B12 (cianocobalamina).

Merece destacarse el hecho de que el calcio de los productos lácteos es el que mejor se absorbe en la digestión, y por tanto el que mejor aprovecha nuestro organismo. Este hecho ha situado a este grupo de alimentos casi como parte insustituible de la alimentación equilibrada.

Los lácteos “enteros”, es decir, no desnatados, tienen el inconveniente de aportar excesiva cantidad de grasa saturada, así como de calorías, motivos por los cuales ha prosperado enormemente la aceptación de preparados desnatados. El problema de eliminar la grasa de los lácteos implica la eliminación de vitaminas liposolubles (Ay D), por lo que hay que asegurarse que los lácteos desnatados estén enriquecidos en dichas vitaminas.

La leche desnatada enriquecida en calcio y vitaminas se considera una opción dietéticamente adecuada en personas que tengan sobrepeso, obesidad, diabetes o hiperlipemias (hipertrigliceridemia o hipercolesterolemia).

Una opción intermedia y bastante razonable es el consumo de leche semidesnatada, de mejor aceptación organoléptica (color, sabor).

El yogur es un lácteo de gran valor nutricional y funcional, ya que el aporte de bacterias “amigas” optimiza las funciones intestinales y protege a nuestro organismo de la proliferación de bacterias patógenas. La opción desnatada plantea las mismas consecuencias mencionadas para la leche, aunque en la mayor parte de los casos, goza de mejor aceptación, dada la enorme variedad de texturas y sabores. No existe ningún indicio de que las variantes saborizadas supongan riesgo alguno para la salud.

Las leches fermentadas gozan últimamente de gran predicamento, merced a sus promulgadas bonanzas como potenciador de las defensas, algo que preocupa sobre todo a los padres. Dietéticamente posee las mismas propiedades que el yogur.

La cuajada es un derivado lácteo dietéticamente equivalente a la leche entera; en realidad se trata de un producto intermedio del proceso de elaboración del queso.

Los quesos son derivados lácteos de muy variada oferta y valor nutricional; en general poseen ventajas e inconvenientes que han de ponderarse de cara a la elección de aquella variedad que más convenga a cada uno (ver tabla VII).

Tabla VII. Ventajas e inconvenientes dietéticos de los quesos.

Ventajas	Inconvenientes
Elevado aporte de calcio	Elevado valor calórico
Elevado aporte de proteínas	Elevado aporte de grasa saturada
Menor contenido en lactosa	Elevado aporte de colesterol
Elevado contenido en vitaminas	

Piénsese que los quesos, cuanto más curados, más concentrados están en nutrientes, por lo que mayor será su valor calórico, proteico, graso, vitamínico y mineral. Así, 100 gramos de un queso semicurado proveen de unos 30 gramos de proteína de alto valor biológico, bastante más que el aportado por una cantidad similar de carne o pescado. Así mismo, el aporte de calcio es realmente colosal: ¡cerca de 1000 mg!

La opción de quesos bajos en grasas es válida para quienes precisen controlar sus lípidos en sangre, asegurando el aporte de calcio y otros nutrientes.

3.2. Cereales

Este grupo de alimentos constituye la principal fuente de carbohidratos, y secundariamente de proteínas. Su valor es eminentemente energético, aunque contiene gran cantidad de micronutrientes, especialmente los cereales integrales, que, a diferencia de los refinados, poseen mayor contenido en vitaminas del grupo B, vitamina E, y fibra. Por todo ello se aconseja que la mayor parte de los cereales que se consumen diariamente sean integrales.

Los carbohidratos de los cereales como el pan, son de absorción lenta, lo que es más aconsejable para todo el mundo, ya sean personas deportistas o sedentarias, así como en situaciones de sobrepeso, diabetes o problemas de colesterol o triglicéridos.

Los cereales y sus derivados han de consumirse abundantemente a lo largo del día, siendo muy importante incluirlos en el desayuno, ya que proporcionan gran cantidad de energía para funcionar bien a lo largo de la jornada.

El germen de trigo es una parte del cereal de gran interés dietético, debido a su riqueza en vitamina E, ácido fólico, hierro, zinc y magnesio. Se trata de un alimento culinariamente muy versátil y asequible.

3.3. Legumbres

Para los vegetarianos, las legumbres son la verdadera “carne vegetal”, ya que aporta tantas proteínas como las carnes o los pescados; incluso mayor cantidad, como sucede con la soja, que además contiene todos los aminoácidos esenciales. Este asequible grupo de alimentos es energético

merced a su generosa cantidad de glúcidos de absorción lenta. Algunas, como la soja, el cacahuete o la colza, son especialmente ricas en lípidos insaturados.

Además, las legumbres son ricas en vitaminas de grupo B (menos la B12) y E, y en minerales como potasio, calcio, fósforo, hierro, magnesio, zinc. Su aporte de fibra soluble hace muy dietético este grupo de alimentos.

El único inconveniente se debe a la presencia de unas sustancias no digeribles que son las responsables de los incómodos gases. Sin embargo existen trucos culinarios y dietéticos para compensar este indeseable efecto secundario.

Trucos para evitar los gases de las legumbres
• Desechar el agua de la primera cocción. • Añadir una pizca de bicarbonato al agua de cocción. • Adquirir las legumbres cocidas y envasadas, lavándolas en un colador para retirar el agua gelificada por el almidón que rezuman. • Acompañar el plato de legumbres con lácteos fermentados tipo yogur (postre, o en ensalada).

Para que las legumbres sean una fuente completa de proteínas, hemos de consumirlas junto con los cereales en el mismo plato: sólo de esta manera se dispondrá en un mismo momento de la presencia de todos los aminoácidos esenciales, condición imprescindible para que se verifique la síntesis de proteínas en el interior de nuestro organismo. La soja es la única excepción a esta consigna.

3.4. Verduras y hortalizas

Es un grupo muy numeroso y heterogéneo de alimentos, que nutricionalmente aporta gran cantidad de:

- Vitaminas y antioxidantes.
- Minerales.
- Fibra.
- Agua.

Por ello es muy importante tomar al menos dos raciones diarias de verduras y hortalizas, ya que además suelen tener escasa carga calórica, lo que permite disponer de cantidades generosas en dietas de adelgazamiento y de prevención del sobrepeso. Para un mayor aprovechamiento de sus vitaminas y antioxidantes, interesa que al menos una de las dos raciones diarias recomendadas sea cruda

Podemos distinguir dos subgrupos: uno, caracterizado por la escasa carga calórica: tan sólo unas 20 kcal por cada 100 gramos: lechuga, calabacín, pepino, espárrago, acelgas, endivia, etc. El otro grupo es de mayor valor

energético: unas 40 kcal o más por cada 100 gramos: coliflor, cebolla, col de bruselas, guisantes, habas, zanahoria, etc.

La patata se suele incluir en este grupo de alimentos, pero dietéticamente es más afin a los cereales, dada su riqueza en glúcidos de absorción lenta (almidón), si bien no es tan calórica ni tan rica en proteínas y otros nutrientes, aunque contiene vitaminas de grupo B (menos B12) y vitamina C (tabla VII).

Tabla VIII. Principales vitaminas de las verduras y hortalizas.

Nutriente	Verduras ricas
Vitamina A	Verduras de hoja oscura (espinaca, escarola, lechuga verde, pimiento, endivia), hortalizas rojizas (zanahoria, tomate).
Ácido fólico (B9)	Brotes de soja, espinacas, acelgas, berros, canónigos, escarola, habas, coles en general, aguacate, endivia, cebolla, remolacha, espárragos, alcachofa, lechuga, maiz dulce.
Vitamina C	perejil, pimiento, berros, coliflor, coles, calabaza, cebolla tierna, espinacas, tomate, espárragos.

En cuanto a su riqueza en minerales, las verduras y hortalizas destacan por su abundancia en potasio, calcio, magnesio y hierro.

Este grupo de alimentos contiene una sustancia, el ácido oxálico, que podría estar limitada en algunos casos (cálculos renales). Pero si se tiene la precaución de mezclar las verduras ricas en oxálico con un alimento rico en calcio (queso, salsa de yogur, postre lácteo) se forma oxalato cálcico, de más difícil absorción en el intestino (tabla IX).

Tabla IX. Contenido en ácido oxálico de los alimentos.

ALIMENTO	BAJO CONTENIDO	MODERADO	ALTO CONTENIDO
LÁCTEOS	Todos	Ninguno	Ninguno
CEREALES	Pan, arroz, pasta Cereales de desayuno	Precocinados con salsa de tomate. Bizcochos Pan de maiz	Sémola de maiz Cracket de soja Germen de trigo
CARNES	Ternera, cordero, cerdo pollo		
PESCADOS Y MARISCOS	Casi todos	Sardina	
HUEVOS	Sí	No	No
VERDURAS Y HORTALIZAS	Patatas, guisantes, cebollas, espárragos, coles, setas, rábanos	Tomate, lechuga, pepino, zanahoria, brócoli, nabo	Apio, judía verde, remolacha, berenjena, col, escarola, espinaca, berros, cebolleta, puerros, perejil, pimienta, ruibarbo

FRUTAS	Platano, melón, melocotón, nectarina, mango, aguacate, ciruela verde, zumos de piña, manzana, limón, lima	Ciruelas, manzanas, albaricoques, cerezas, piña, pasas, naranja, pomelo, grosellas, pera, uva	Fresa, frambuesa, mora mandarina, pieles de cítricos
ACEITES Y GRASAS	Todos		Frutos secos
BEBIDAS	Vino, cerveza embotellada, aguardientes,	Café	Té, cerveza de barril, bebidas con cacao
ESPECIAS	Sal, pimienta, azúcar, gelatinas	Caldos de pollo	Cacao, mermeladas, bebidas de cola

3.5. Frutas

Las frutas poseen similares propiedades nutricionales a las verduras y hortalizas, si bien su proporción de agua es por lo general bastante mayor, así como el contenido en azúcares, lo que les confiere el dulzor característico y una mayor carga calórica.

Dietéticamente, y desde el punto de vista energético podemos distinguir dos grupos de frutas: las bajas y las altas en calorías, como muestra la tabla X.

Tabla X. Frutas de bajo y alto valor calórico.

Frutas de bajo valor calórico	Frutas de alto valor calórico
Manzana	Plátano
Naranja, mandarina, pomelo	Níspero
Melocotón	Ciruela
Kiwi	Uva
Sandía	Pera
Piña	Cereza
Melón	Higo
Papaya	
Fresa	
Albaricoque	

La fructosa es el azúcar más característico, pero representa no más del 50% del contenido en azúcares de las frutas.

Este grupo de alimentos, al tomarse habitualmente crudo, constituye una de las principales fuentes de vitamina C, lo que aconseja que al menos una ración de fruta diaria sea a base de aquella especialmente rica esta vitamina:

- Frutas cítricas: naranja, mandarina, limón, pomelo.
- Frutas tropicales y exóticas: kiwi, piña, papaya.
- Frutas del bosque: fresa, mora.

Aunque el ácido fólico se concentra preferentemente en las verduras y hortalizas, algunas frutas aportan cantidades apreciables, como la naranja o el

mango. Por su parte, la vitamina A abunda en frutas rojizas o anaranjadas-amarillentas, lo que en muchos casos hace recomendable ingerir la piel, como sucede con la manzana roja.

3.6. Frutos secos

Se trata de uno de los más nutritivos grupos de alimentos: son altamente energéticos (unas 600 kcal los 100 g), con tanta proteína como la carne o el pescado, muy grasos (más de la mitad de su peso, con altos niveles de ácidos grasos esenciales), y extraordinariamente ricos en vitaminas (E, grupo B, excepto B12), minerales (calcio, magnesio, potasio, hierro, cobre, zinc), y fibra.

3.7. Carnes

Destacan por su alto contenido en proteínas (alrededor de 20 g por cada 100 gramos) que además son de alto valor biológico, es decir, con gran riqueza de aminoácidos esenciales. También poseen vitaminas, sobre todo de grupo B –incluyendo la B12-, y prácticamente *todos* los minerales: hierro, calcio, fósforo, magnesio, azufre, zinc, potasio, cobre, cromo, molibdeno, etc.

El gran inconveniente dietético de las carnes es su contenido en grasa saturada, lo que aconseja limitar el consumo de aquellas variedades más grasas, a favor de las de menor carga lipídica: carnes de ave –excepto pato-, conejo, solomillos de ternera y cerdo.

El colesterol es una grasa que abunda en todo tipo de carnes –incluso el pollo contiene más que la ternera, lo que puede suponer una limitación en caso de padecerse una hipercolesterolemia (tabla XI).

Tabla XI. Contenido en colesterol de los alimentos.

Alimento	**Colesterol** (mg/100g)	**Alimento**	**Colesterol** (mg/100g)
Sesos de ternera	2000	Cordero	80
Yema de huevo	1480	Queso de Burgos	75
Huevo de gallina	500	Chocolate	75
Hueva fresca	500	Embutido	70
Hígado de ternera	300	Ternera	70
Boquerón	300	Cerdo, conejo, cabrito	70
Mantequilla	250	Jamón cocido	70
Calamares	220	Lubina, salmón	70
Cigalas, gambas	150	Salchichas Franfort	65
Nata	140	Atún, bonito	65
Pollo	100	Lenguado	60
Sardina	100	Carne picada	60
Queso en porciones	95	Tocino	60
Queso manchego	95	Caballa, trucha	55
Queso de bola	85	Merluza, bacalao	50
Queso de Roquefort	80	Leche	14

Otro inconveniente es el alto contenido en purinas (ácido úrico), pero hay que recordar que sólo un reducido número de alimentos debe evitarse en caso de hiperuricemias o gota (tabla XII)

Tabla XII. Contenido en purinas y ácido úrico de los alimentos.

GRUPO	***ALTO CONTENIDO*** (> 150 mg)	***MODERADO*** (50-150 mg)	***BAJO CONTENIDO*** (< 50 mg)
CARNES	Hígado de ternera Carne de ternera Sesos de ternera Callos Riñones Extractos y caldos de carne	Carne de vaca, Cerdo Cordero Pavo Pollo y gallina Jamón Lomo de ternera	
PESCADOS Y MARISCOS	Boquerón Anchoas Sardina Arenque Trucha	Salmón Ostras Langosta Cangrejo Bacalao	
VERDURAS		Espinacas Puerros Brotes de soja Setas	Cebolla Coliflor Rábano Ajo
FRUTOS SECOS			Amendras Avellanas Castañas Nueces
CEREALES		Trigo	Harina Maiz Pan Cereales
LEGUMBRES		Judías blancas Garbanzos Lentejas	
BEBIDAS			Té Cafe

Nuestra sociedad es abusivamente carnívora: las raciones de carnes y derivados son casi siempre excesivas en carga y frecuencia. Tan sólo es preciso comer 100-125 gramos de carne al día, siendo lo ideal tomar no más de 4 raciones a la semana.

Merece destacarse un alimento tradicional injustamente denostado estos últimos años: el hígado. Su contenido en grasa total es muy inferior al de las carnes (4-6 gramos por cada 100g); es más rico en vitaminas y en hierro que las carnes, y aunque su contenido en colesterol sea mayor, este no supone ningún problema para quienes no padezcan de hiperlipemias ni cardiopatías. Además, el hígado, sobre todo el de pollo, es el alimento habitual más rico en ácido fólico, muy por encima de las verduras. Conviene no consumirlo muy hecho, a fin de aprovechar bien su alto contenido vitamínico.

La carne de cerdo es dietéticamente recomendable, dado su elevado contenido en ácido oleico, principal ácido graso del aceite de oliva. Nos obstante, a fin de no exceder el montante lipídico de la dieta, se aconseja consumir las partes menos grasas: lomo, solomillo e hígado.

3.8. Pescados y mariscos

Son fuentes de proteína animal y otros nutrientes de gran valor dietético por varias razones:

- El *pescado blanco* es una fuente de proteina de alto valor biológico de fácil digestión y bajísimo contenido graso, lo cual implica otra ventaja: su bajo valor calórico.
- El *pescado azul,* aunque más graso y por tanto más calórico, no lo es tanto como las carnes; además, su grasa, aunque abundante en colesterol, lo es compensatoriamente en ácidos grasos omega-3 (tabla XIII).

Tabla XIII. Clasificación de los pescados según su contenido graso.

Pescados blancos	**Pescados azules**	
	Pescados semigrasos	*Pescados grasos*
Bacalao	Emperador	Arenque
Merluza	Salmonete	Atún
Lenguado	Besugo	Caballa
Rodaballo	Dorada	Sardina
Rape	Boquerón	Salmón
Gallo		Anchoas
Mero		
Sargo		
Trucha		
Lubina		
Jurel		

Los pescados son buenas fuentes de vitaminas A y D, especialmente los pescados grasos y el aceite de hígado de bacalao. Así mismo, proporcionan abundante vitamina B12, yodo, hierro, calcio, fósforo, zinc y magnesio.

Los mariscos aportan los mencionados nutrientes, aunque su distribución es en muchos casos diferente: los moluscos bivalvos (berberecho, almeja, mejillón) son muy ricos en hierro, proporcionando hasta tres veces más del que contienen las carnes o las legumbres. El contenido en colesterol es mayor en los mariscos con patas: gamba, langostino, cigala, cangrejo, etc.

3.9. Huevos

Al igual que los lácteos, los huevos son alimentos altamente nutritivos; su principal nutriente es la proteína, presente tanto en la yema como en la clara, esta última es albúmina pura hidratada, sin contenido alguno en grasas, a

diferencia de la yema, que además es rica en vitaminas (B1, B2, B3, B8, B12, A y D), hierro, calcio, fósforo y magnesio. Su elevado contenido en colesterol suele limitar su consumo a no más de 2-3 por semana, aunque no es perjudicial su consumo diario en personas sanas.

En los últimos años se están comercializando los huevos omega-3, ricos en este ácido graso esencial por haber sido alimentadas las gallinas en harinas de pescado azul. Su consumo es aconsejado para aquellas personas que no coman nunca pescado azul.

3.10. Aceites y grasas

Existe una enorme variedad de aceites de consumo habitual, pero sin duda, el más recomendado por regla general para todos los usos culinarios es el aceite de oliva. Los motivos han sido bien esclarecidos por importantes estudios científicos en los últimos años:

- La estructura química de este aceite le confiere especial resistencia a altas temperaturas (fritura), en tanto que los aceites de semillas son bastante más inestables a la luz y al calor.
- Su consumo habitual se ha asociado a una notable mejoría del perfil lipídico sanguíneo.
- Contiene antioxidantes diversos (polifenoles, vitamina E...) que contribuyen a mejorar la salud en general, aunque más particularmente la cardiovascular.

El proceso de producción de aceite de oliva rinde diversos productos:

- Aceite de oliva virgen: es el resultante de someter a la masa de olivas a un triturado y posterior centrifugado, proceso que ha de procurar no elevar mucho la temperatura, preservando así su calidad culinaria y nutritiva. Cuando dicha calidad es máxima, y además no supera 1º de acidez, se tipifica como aceite de oliva virgen extra, que será siempre el de consumo recomendado. Su color es verde oscuro, aunque más oscuro no significa necesariamente mejor, ya que en gran parte depende del tipo de oliva empleado.
- Aceite de oliva: es aquel sometido a un proceso de refinado por proceder de una aceituna de baja calidad o poseer un exceso previo de acidez. Se mezcla parcialmente con aceite de oliva virgen a fin de mejorar su sabor y aspecto. En general se trata de un aceite de un color más claro y amarillento. Se le suele denominar también aceite puro de oliva, designación eufemística y equívoca que sugiere ser incluso mejor que el anterior.
- Aceite de orujo de oliva: se trata del aceite extraído de los restos de la masa, lo que requiere la participación de disolventes autorizados y un posterior refinado tras el cual se mezcla en parte con aceite de oliva virgen para hacerlo más aceptable.

Los aceites de semillas, como los de girasol, soja y maiz, deben consumirse ocasionalmente, evitando en ellos siempre la refritura en exceso, la cual revierte fácilmente sus propiedades.

En caso de sobrepeso, es muy aconsejable medir el aceite empleado mediante cucharadas soperas: cada una aporta unos 10 gramos, lo que equivale a 90 kcal.

3.11. Azúcares y dulces

A menudo se dice que el **azúcar** aporta "calorías vacías", es decir, que no aporta ningún nutriente más. Esta expresión se aplica igualmente a múltiples productos alimenticios de similares características: zumos, chucherías, refrescos azucarados.

El azúcar de adición aporta unas 400 kcal por cada 100 gramos, o lo que es lo mismo: una cucharadita de postre (5 g) aportan 20 kcal, lo cual no es un abuso calórico, por lo que no ha de condenarse su uso, siempre que sea moderado. Debe limitarse en quienes deban seguir un régimen controlado en glúcidos, como sucede en la diabetes mellitus. Por otro lado, su consumo plantea la necesidad de mantener una rigurosa higiene bucal, ya que se trata de un nutriente altamente cariogénico, sobre todo si se consume como parte de productos que se pegan a los dientes, como chucherías, galletas, aperitivos, etc. algunos alimentos naturales poseen una elevada cariogenicidad.

Tabla XIV. Cariogenicidad de los alimentos.

ALTA	MODERADA	BAJA
Chocolates.	Manzana.	Pepino, pepinillo.
Frutos secos dulces.	Pera.	Coliflor, brócoli.
Galletas, crackers.	Melocotón.	Zanahoria.
Snacks, chips.	Zumos de naranja y uva.	Carnes, pescados.
Uva.	Refrescos con azúcares.	Quesos.
Dátil.	Sidra.	Frutos secos.

Es, pues, muy importante acostumbrar a los menores a una frecuente higiene bucal, aconsejándose el cepillado dental también en el colegio, después del recreo y de la comida.

Desde el punto de vista nutricional, la diferencia entre el azúcar moreno y el blanco es irrelevante. Otros azúcares son la fructosa y la miel; de la primera se ha dicho que es el "azúcar del diabético" , ya que no precisa la participación de la insulina y apenas incrementa la glucemia. Pero lo cierto es que aquellos diabéticos no bien controlados, que suelen ser muchos, no deberían consumir fructosa ya que este compuesto se encuentra ya elevado en el interior de sus células, ocasionando una serie de trastornos metabólicos a largo plazo.

La **miel** es un producto natural cuyo principal azúcar es la fructosa. Pero tiene otros componentes que le han otorgado discretas propiedades antibióticas y antiinflamatorias. Su carga energética es algo menor a la del azúcar.

Los llamados **edulcorantes** acalóricos (puesto que apenas aportan calorías) son seguros y muy recomendables en dietas de control de peso. No se han demostrado sus supuestos efectos deletéreos.

Tabla XV. Edulcorantes acalóricos.

Código	Edulcorante	Propiedades
E-420	Sorbitol y jarabe- de- sorbitol	Edulcorante, humectante
E-421	Manitol	Edulcorante, humectante
E950	Acesulfame potásico	Edulcorante
E951	Aspartamo	Edulcorante, potenciador del sabor
E952	Ácido ciclámico (ciclamato)	Edulcorante
E953	Isomaltal (Isomaltitol)	Edulcorante, antiaglutinante, potenciador del volumen, agente deglaseado
E954	Sacarina (y sales de Na, K, Ca)	Edulcorante
E-955	Sucralosa	Edulcorante
E957	Taumatina	Edulcorante, potenciador del sabor
E958	Glicirricina	Edulcorante, potenciador del sabor
E959	Dihidrocalcona de neohesperidina	Edulcorante
E965	Maltitol y jarabe de maltitol	Edulcorante, estabilizador, emulsionante
E966	Lactitol	Edulcorante, texturizador
E977	Xilitol	Edulcorante, humectante, estabilizador, emulsionante, espesante
E-968	Eritritol	Edulcorante

Por lo general son bien tolerados, aunque los polioles (xilitol, sorbitol, maltitol...) pueden provocar cierto efecto laxante, beneficioso para quienes padezcan estreñimiento crónico, pero perjudicial en casos de incontinencia fecal. Por ello, antes de adquirirlos, conviene leer la composición nutricional de aquellos productos alimentarios que puedan contener algún tipo de edulcorante indeseable.

3.12. Agua

El agua de bebida más aconsejable es el agua mineral natural, por sus cualidades organolépticas (sabor) y por su variada composición en minerales. No obstante, algunas regiones ofrecen un agua del grifo exquisita. No olvidemos, por otra parte, que las llamadas aguas duras son ricas en calcio, parte del cual se puede absorber.

Se aconseja beber abundante agua al día; la Sociedad Española de Nutrición Comunitaria aconseja tomar de 4 a 8 vasos al día. La ingesta de agua contribuye a dinamizar los sistemas digestivo, circulatorio y renal, previniendo trastornos que pueden llegar a ser graves. Por otro lado, ciertas enfermedades requieren un estricto control de la ingesta de agua: insuficiencia cardíaca, renal, y síndrome de retención hidrosalina, principalmente.

Efectos preventivos de la ingesta de agua
• Previene el estreñimiento. • Previene la formación de cálculos en riñón y vías urinarias. • Previene la hipotensión arterial. • Previene el decaimiento de las funciones mentales (conducción). • Previene el deterioro de articulaciones y discos intervertebrales.

3.13. Bebidas alcohólicas

Por motivos culturales, y en parte, nutricionales, podemos considerar alimento algunas bebidas alcohólicas, como la cerveza o el vino, siempre que su consumo sea moderado. Aquellas de alta graduación alcohólica, como los aguadientes (vozka, whisky, ginebra, etc.), son muy perjudiciales para la salud, por lo que su consumo está desaconsejado.

Para el cálculo de los gramos de alcohol (etanol) de una cantidad de bebida podemos emplear la siguiente fórmula:

$$\text{Gramos de etanol} = \frac{\text{Volumen en ml} \times \text{Graduación}}{100} \times 0.79$$

BEBIDA	GRADUACIÓN*
Cerveza	3º-**5º**-8º…
Vino blanco	10.5º-**11.5º**
Vino tinto	**12º**-15º
Vinos generosos, vermout	15º-20º
Licores	20º-**30º**
Brandy	38º
Whisky, ginebra, ron, vodka, orujo	**40º**-50º
Kao-lian (aguardiente de sorgo)	62º

*Los valores más habituales se destacan en negrita.

Calculemos el alcohol de un bote de cerveza habitual:

$$\text{Gramos de etanol} = \frac{330 \text{ ml} \times 5º}{100} \times 0.79 = 13 \text{ gramos}$$

El *consumo máximo de alcohol* no debe superar los 35-40 gramos diarios, lo que equivale a ingerir un litro de cerveza o media botella de vino, aproximadamente. Un consumo mayor originará, a corto plazo, disfunciones del

sistema nervioso, y a largo plazo, un daño progresivo del tejido hepático que podría acabar en cirrosis o hepatocarcinoma, y además muchas otras disfunciones orgánicas en el sistema nervioso, cardiovascular, páncreas, etc.

Este grupo de bebidas aporta calorías vacías, ya que cada gramo de etanol rinde 7 kcal, fomentando así la ganancia de peso. Por otro lado, este compuesto interfiere gravemente la absorción y los efectos de múltiples medicamentos: la mayor parte de los psicotrópicos, antiinflamatorios, antibióticos y antihistamínicos, entre otros. Igualmente, reduce la absorción de nutrientes como vitaminas B1, B12, ácido fólico y magnesio.

Respecto al *consumo cardiosaludable* de etanol, realmente no se refiere al de cualquier bebida alcohólica, sino especialmente al de vino tinto; algunos estudios destacan las bonanzas en este sentido de otras bebidas, como el vino blanco y la cerveza. En cualquier caso, dicho consumo no está bien establecido; de todas las referencias, suscribimos la publicada en el documento de consenso sobre hipercolesterolemia, que considera cardiosaludable el consumo diario de las mencionadas bebidas en cantidad que no supere un 5% de las necesidades energéticas diarias del sujeto, procedentes de etanol, de manera que si una persona consume 2500 kcal/día, podría tomar unas 125 kcal/día (el 5%), y por tanto 17,8 g de etanol, lo que, según la fórmula anteriormente referida, equivale a tomar dos copas de vino tinto o medio litro de cerveza al día. Evidentemente, no de ha de animar al consumo de estas bebidas en quienes no tienen hábito de tomarlas.

3.14. Refrescos

Desde el punto de vista dietético, los refrescos aportan más inconvenientes que ventajas. Indudablemente ejercen una función hidratante, refrescante, y más de una vez han permitido superar eficientemente una crisis de hipoglucemia o de hipotensión. Pero, salvo estas eventualidades, los refrescos, en general, azucarados, suponen una fuente importante y de difícil control, de calorías vacías. Un bote de cualquier refresco (cola, zumos...) aportan 140 kcal. Por otro lado, otros ingredientes como el fósforo, favorecen la osteoporosis. La cafeína altera la conducta de los más pequeños, incrementando su irritabilidad, insomnio y falta de apetito. Muchos padres incurren en la imprudencia de ofrecer a sus hijos menores este tipo de bebidas.

Consideramos, pues, aceptable dietéticamente aquellas bebidas tipo light, siempre que no se abuse, ya que el exceso de fósforo propiciará la osteoporosis.

3.15. Otros alimentos de interés dietético

A lo largo de los últimos años se ha incrementado la oferta de otros alimentos de interés dietético, muchos de los cuales se hallan en las tiendas de herbodietética. A continuación describimos algunos de ellos:

- **Derivados de soja:**

  - **Brotes de soja:** es el germinado del grano. Gana en vitaminas y minerales y pierde en glúcidos, proteínas y lípidos. Se emplea en ensaladas o para guisarlos.

  - **Proteína de soja texturizada**. Se presenta como alimento preparado en forma granulada y se añade normalmente a la pasta en sustitución de la carne o pescado

  - **Bebida de soja**. Se elabora a partir de soja amarilla previamente macerada en agua y posteriormente molida junto con agua mineral, que se cuela para obtener la bebida final. Es un aceptable sustituto de la leche de vaca (menos grasa, menos calorías, más hierro) pero aporta menos calcio (las hay enriquecidas). Posee un contenido mayor en ácidos grasos poliinsaturados y en isoflavonas (estrógenos vegetales beneficiosos en osteoporosis y menopausia).

  - **Tofú**: se obtiene por fermentación de la bebida de soja. Posee una textura parecida a la del queso fresco. Rico en proteínas y bajo en grasa y calorías.

  - **Postres de soja**. Parecidos al yogur; puede ofrecerse con diversos sabores.

  - **Lecitina de soja**. En grano o en perlas. Rica en ácidos grasos mono y poliinsaturados favoreciendo la solubilidad del colesterol facilitando la oxidación por parte del hígado y su eliminación por la bilis (prevención y tratamiento en enfermedades cardiovasculares). Además es rica en vitamina E y favorece la absorción de las vitaminas liposolubles. Se comercializa en forma granulada y también encapsulada.

  - **Tamari**: salsa de soja y sal de mar. Aporta excesivo sodio.

- **Derivados del trigo**

  - **Germen de trigo**. Utilizado principalmente por su alto contenido en proteínas y en vitaminas del grupo B, A, D y E, en minerales (hierro, zinc, potasio y magnesio), y en ácidos grasos esenciales de la serie omega-6. Permite una culinaria variada y para todas las edades.

- **Salvado de trigo**. Se obtiene de la cutícula del grano. Importante fuente de fibra. Útil en el estreñimiento al aumentar el bolo fecal.

- **Copos de trigo**. Grano de trigo, laminado y tostado, para tomar con leche o yogur en el desayuno.

- **Seitán**. Se elabora a partir del gluten de trigo y presenta un aspecto carnoso de color marrón oscuro. Rico en proteína vegetal con menos grasa y calorías. Como sustitutivo de carne y pescado se cocina de igual forma y junto el tofú existen gran variedad de productos comercializados (hamburguesas, pinchos ..).

- **Arroz y derivados**

  - **Arroz integral**, como fuente altamente nutritiva de vitaminas y minerales.

  - **Tortitas de arroz**: se elabora con arroz inflado. Los hay de diferentes sabores.

  - **Bebida de arroz.**

- **Derivados de cebada**

  - **Malta**: es cebada germinada y tostada con melaza. Se utiliza como sustituto del café. No lleva cafeína.

  - **Levadura de cerveza:** se obtiene como resultado de la fermentación de los azúcares complejos con la levadura (Saccharomyces cerevisiae) de alto valor alimenticio por su contenido en vitaminas del complejo B y, especialmente, ácido fólico.

- **Semillas de lino**

Ricas en pectinas y mucílagos (fibras solubles) que al contacto con el agua se hinchan y dan sensación de saciedad. Se suelen añadir al pan o a productos de bolleria. También se pueden triturar y añadir a bebidas o diversos platos. Aportan además ácidos grasos omega-6 y calcio en abundancia.

- **Productos de apicultura**

  - **Polen:** se trata de un suplemento rico en proteínas de fácil asimilación y en vitaminas de grupo B, destacando la B6 y el ácido fólico. Así mismo, es abundante en macro y microminerales. Su forma granulada suele consumirse mezclado con yogur o zumos. También se comercializa encapsulado.

- **Própolis o propóleo:** es un material de recubrimiento de las celdillas de la colmena que sirve para proteger a las larvas; posee propiedades antisépticas (antiinfecciosas) y antioxidantes, por lo que ha sido muy empleado para la prevención y tratamiento de procesos infecciosos en medicina natural.

- **Algas**

Constituyen un tipo de vegetales de gran interés dietético, dada su elevada riqueza en nutrientes. En muchos lugares del mundo forman parte de la dieta habitual. Contienen cantidades apreciables de calcio, magnesio, sodio, potasio, yodo, zinc, cromo y manganeso. De su contenido vitamínico destacan las vitaminas de grupo B, C, A y E. Por otro lado, su contenido en fibra soluble (ácidos algínico y fucínico) es muy importante, sobre todo en algas pardas y marrones, muy aconsejables en casos de estreñimiento. Algunas algas consumibles son: hiziki, nori, wakame, dulse, agar-agar y arame.

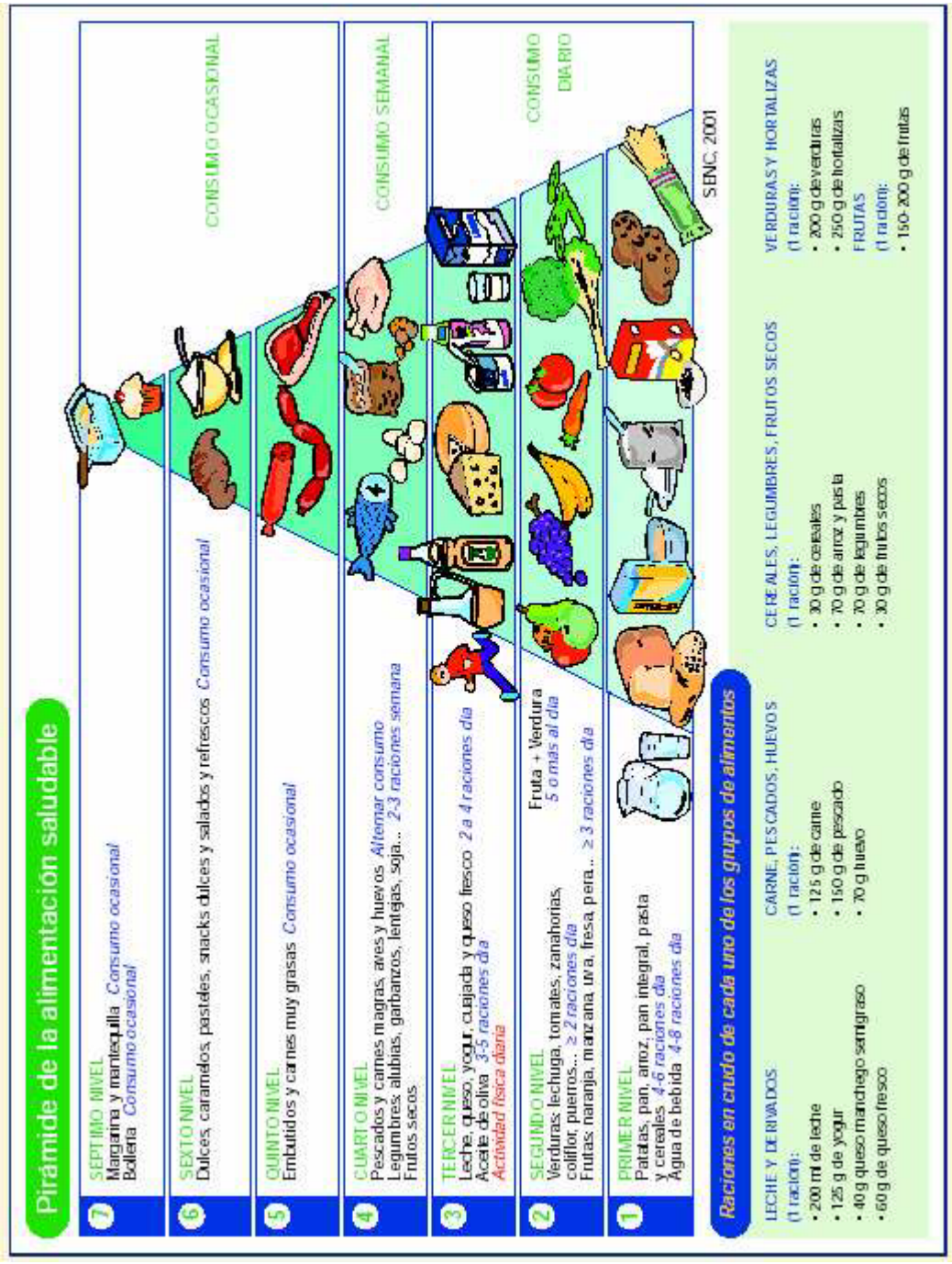
- **Especias**

El uso de las especias es altamente recomendable dadas las amplias y conocidas virtudes medicinales de muchas de las más habituales. Destacan en general por sus propiedades antioxidantes, antisépticas, balsámicas, carminativas, antiespasmódicas y relajantes. Por ello aconsejamos la presencia diaria de estas plantas en la alimentación. Sólo los bebés han de ser privados a fin de prevenir alergias u otros efectos indeseables.

Figura 2. Aprender a cocinar es una sana actividad.

4. La pirámide de los alimentos

Una forma gráfica de expresar las necesidades y proporciones de los alimentos para mantener una alimentación equilibrada es mediante la pirámide de los alimentos. Los niveles más bajos corresponden a un consumo más abundante, en tanto que los superiores sugieren un consumo en menor cuantía.



Fuente: Sociedad Española de Nutrición Comunitaria (2001).

5. ¿Cómo digerimos los alimentos?

Es muy importante tener ciertas nociones de los procesos digestivos, ya que la digestión de los alimentos condiciona la capacidad para nutrirnos adecuadamente. Lo primero que hay que tener muy presente es que *la digestión comienza en la boca,* donde la saliva proporciona enzimas que comienzan a digerir los almidones, y junto con la masticación, que debe respetarse exquisitamente (se dice que debe masticarse 30 veces en cada bocado), se forma el bolo alimenticio que será transportado por el esófago hasta el estómago, almacén temporal del alimento donde además se digerirá parte de las proteínas y, gracias a la secreción ácida, se evitarán muchas infecciones debidas a los frecuentes gérmenes que acompañan a los alimentos.

Poco a poco, el estómago irá emitiendo el contenido alimentario hacia el duodeno, primera porción del intestino delgado, donde confluirán secreciones diversas, como la bilis, que emulsionará las grasas ingeridas para que sobre ellas puedan actuar las enzimas digestivas (lipasas) que permitirán su absorción.

Otras enzimas se encargarán de proseguir con la digestión de proteínas y glúcidos. Se forma así una papilla en la que estarán disueltos los macronutrientes y los micronutrientes, ya en condiciones de ser absorbidos por la mucosa intestinal, a lo largo del trayecto del intestino delgado y el grueso (5 metros en total). Este último tramo se dedica a la desecación del contenido intestinal, del que se siguen absorbiendo agua y electrolitos; la fibra, que es un residuo no absorbible, se eliminará con la defecación, favoreciendo antes el tránsito intestinal adecuado y la nutrición de las células de la mucosa del intestino grueso.

A lo largo de todo el trayecto intestinal se irán absorbiendo vitaminas, minerales, y el agua.

6. ¿Cómo elaborar una dieta equilibrada?

Muy sencillo. Debemos seguir las reglas básicas de las raciones diarias de alimentos, entendiendo como ración la cantidad moderada de cierto alimento que suele tomarse en cada ingesta. La “regla del 2” nos recuerda el *número mínimo de raciones* que debe incluir una dieta equilibrada:

- ✓ 2(-3) raciones de lácteos (1 ración: 1 vaso de leche o dos yogures).
- ✓ 2 raciones de verduras (1 ración: un plato).
- ✓ 2 (-4) raciones de frutas (1 ración: una pieza mediana).
- ✓ 2 raciones de carne/pescado/huevos (1 ración: 125-150 g).
- ✓ 3-6 raciones de farináceos (cereales, patata, legumbres; 1 ración: 80-100 g).
- ✓ 2-6 raciones de grasas (1 ración: 1 cuch. aceite de oliva).

Se aconseja hacer 4-5 ingestas diarias, a fin de repartir más homogéneamente la carga calórica y no someter al organismo a digestiones más duras y a mayores variaciones de la glucosa en sangre que favorecen el sobrepeso y la diabetes.

Desayuno

Lo ideal es que incluya:

- 1 ración de *lácteo*: 1 vaso de leche, dos yogures. A ser posible semidesnatada y desnatados, respectivamente.
- 1 ración de *cereales*: 40-60 g de pan, cereales de desayuno, preferentemente. Sólo en ocasiones se aconseja bollería, pues además de su mayor carga calórica, contienen mayor cantidad de grasa, y la industrial, de grasa saturada.
- 1 ración de *fruta*: una pieza mediana aportará vitaminas, minerales y fibra.

Media mañana

Se aconseja tomar alimentos saludables y en poca cuantía: medio bocadillo, una pieza de fruta, un zumo, un yogur…, según las necesidades de cada uno. Hay que beber agua a lo largo de la jornada.

Comida

Una forma gráfica de tomar una comida equilibrada es mediante el esquema del "plato de Karistrom", en el que se ilustra cómo distribuir las cantidades de los distintos grupos de alimento en un plato único:

Figura 3. Plato de Karistrom

Un ejemplo: un plato combinado con 200 g de puré de patata (farináceo), 200 g de alcachofas rehogadas (verdura) y 150 g de pechuga de pollo a la plancha.

En España es más tradicional comer un primer y un segundo plato. Por otro lado, el pan no suele faltar nunca en las comidas, incluso acompañando a otros farináceos, lo que supone una duplicidad de raciones a menudo inadecuada.

- Primer plato: se aconseja que sea verdura: hervida, al horno, a la plancha o cruda (ensaladas).

- Segundo plato: farináceo (pasta, arroz, patata) y/o alimento proteico (carne/pescado/huevo).

Se debe procurar que no coincidan alimentos proteicos en el primer y el segundo plato, a fin de mantener a ralla la dosis de proteína. El postre será fruta o lácteo preferentemente, y pastelería excepcionalmente (celebraciones).

Merienda

Será al estilo de la media mañana.

Cena

Se procurará que sea más ligera que la comida, a fin de que la digestión sea mejor y se controle la ingesta calórica. Si la costumbre son un primer y un segundo plato, se moderarán las cantidades: un primer plato de verdura y un segundo plato que puede incluir pescado, huevos o queso; este último constituye una fuente importante de calcio para quienes no suelen tomar habitualmente leche.

Alternancia diaria de los alimentos

A fin de proporcionar correctamente la combinación y sucesión de grupos alimentarios en la dieta diaria y semanal, debemos tener presente un esquema que permita ordenarla y equilibrar. Un esquema práctico podría ser el siguiente:

Comida	Ensalada	Hervido/sopa	Ensalada	Parrillada de verdura
	Arroz con verdura	Pasta con queso	Patata con carne	Legumbre
Cena	Verdura con Huevo Pan	Ensalada Pescado Pan	Verdura Queso Pan	Hervido/sopa Pollo plancha Pan

7. Diseño del menú del centro escolar/ocupacional

A partir de las citadas instrucciones sobre la elaboración y alternancia de los menús diarios, el menú del centro puede diseñarse semanal o mensualmente. Se valorarán las preferencias alimentarias de los usuarios, para satisfacerlas en la medida de lo posible. Se considera adecuado introducir un postre a la semana que no sea fruta, a modo de detalle: por ejemplo, los viernes.

Tabla XVI. Plan de menús para un mes.

Semana	**Lunes**	**Martes**	**Miércoles**	**Jueves**	**Viernes**
1ª	Parrillada de verdura. Pechuga de pollo.	Ensalada de la huerta. Paella de pollo y verdura.	Hervido. Pescado a la plancha.	Ensalada. Espaguetis con champiñón y queso fresco.	Puré de verduras. Arroz a la cubana.
2ª	Ensalada de tomate con queso fresco. Trucha a la plancha.	Ensalada de la huerta. Lentejas con arroz.	Sopa de fideos Pollo al horno con patata al horno.	Ensalada de maiz y tomate. Potage de garbanzos.	Gazpacho andaluz. Macarrones gratinados.
3ª	Sopa de pasta. Escalope de ave con guarnición.	Ensalada multicolor. Fríjoles cocidas.	Ensalada de patata. Caballa frita con guarnición.	Verdura salteada con jamón. Croquetas de pollo.	Puré de verduras. Bacalao a la plancha.
4ª	Ensalada murciana. Revuelto de champiñón.	Espinacas hervidas. Arroz a la cubana.	Sopa de verdura. Judías con jamón.	Menestra. Merluza a la romana.	Consomé de ave. Espagueti a la boloñesa.
Cada menú incluye 40-60g de pan (según menú), agua, y fruta. Los viernes se puede dar un postre lácteo desnatado.					

Otro aspecto a tener en cuenta es que para cada temporada hay una serie de platos apropiados (tabla XVII).

Tabla XVII. Algunos platos de temporada.

Otoño-invierno	Primavera-verano
Potaje. Sopa de pasta. Sopa de pescado con arroz. Lentejas guisadas. Garbanzos con espinacas. Crema de garbanzos. Patatas guisadas con sepia y guisantes. Ternera guisada con setas. Crema de verduras Crema de calabacín con picatostes. Lentejas con arroz. Arroz a la cazuela.	Ensalada de garbanzos con vinagreta. Menestra con mayonesa. Patatas gratinadas. Redondo de ternera con zanahorias. Sopa fría de tomate. Ensalada alemana. Ensalada griega. Ensaladilla rusa. Ensalada de judías blancas. Entremeses. Libritos de lomo con judías.

8. ¿Cómo adaptar la dieta diaria al menú del centro?

Es más fácil y por ende aconsejable, adaptar los esquemas de la dieta habitual al menú del centro, pues éste no puede ser diferente para cada usuario. Así pues, lo que se recomienda es, una vez sabiendo qué menú hay cada día, organizar la dieta como hemos propuesto en el apartado anterior.

En función de la carga calórica que se precise, las adaptaciones de la dieta serán diferentes:

DIETA DE 1500 KCAL

DESAYUNO (a elegir entre):
- 1 vaso de leche semidesnatada con 30g de cereales
- 1 vaso de leche semidesnatada + 20g de pan tostado con aceite o mermelada
- 1 vaso de leche semidesnatada + 20g de pan con jamón de york
- 1 vaso de leche semidesnatada + 3 galletas maría
- 2 yogures desnatados + 20g de pan tostado con aceite o mermelada
- 2 yogures desnatados + 20g de pan con jamón de york
- 2 yogures desnatados + 3 galletas maría
- 2 yogures desnatados + fruta pequeña

MEDIA MAÑANA (a elegir entre):
- 1 yogur
- 1 fruta
- Media tostada

MERIENDA (a elegir entre):
- 20g de pan tostado con aceite
- 20g de pan tostado con mermelada
- 20g de pan tostado con jamón de york
- 1 yogur
- 1 fruta
- 1 café con leche + 2 galletas maría

CENA

Parrillada de verdura
125 g de Pescadilla a la plancha
20g de pan
Fruta o yogur desnatado

Hervido (patatas, cebollas, judías verdes, zanahoria)
125 g de Pechuga de pollo a la plancha
20g de pan

Fruta o yogur desnatado

Ensalada
125 g de Bacalao fresco a la plancha
20g de pan
Fruta o yogur desnatado

Espinacas hervidas
Dos rebanadas de pan integral con 40g de queso de Burgos
Fruta o yogur desnatado

Revuelto con verdura
20g de pan
Fruta o yogur

DIETA DE 1800 KCAL

DESAYUNO (a elegir entre):
- 1 vaso de leche semidesnatada con 40g de cereales
- 1 vaso de leche semidesnatada + 40g de pan tostado con aceite o mermelada
- 1 vaso de leche semidesnatada + 40g de pan con jamón de york
- 1 vaso de leche semidesnatada + 4 galletas maría
- 2 yogures desnatados + 40g de pan tostado con aceite o mermelada
- 2 yogures desnatados + 40g de pan con jamón de york
- 2 yogures desnatados + 4 galletas maría
- 2 yogures desnatados + fruta

MEDIA MAÑANA (a elegir entre):
- 1 yogur
- 1 fruta
- Media tostada

MERIENDA (a elegir entre):
- 20g de pan tostado con aceite + 1 zumo
- 20g de pan tostado con mermelada + 1 zumo
- 20g de pan tostado con jamón de york + 1 zumo
- 1 yogur + 1 fruta
- 1 yogur + 3 galletas maría
- 1 café con leche + 3 galletas maría

CENA

Parrillada de verdura
150 g de pescadilla a la plancha
20g de pan
Fruta o yogur desnatado

Hervido (patatas, cebollas, judías verdes, zanahoria)
150 g de pechuga de pollo a la plancha
20g de pan
Fruta o yogur desnatado

Ensalada
150 g de bacalao fresco a la plancha
20g de pan
Fruta o yogur desnatado
Espinacas hervidas
Dos rebanadas de pan integral con 40g de queso de Burgos
Fruta o yogur desnatado

Revuelto con verdura
30g de pan
Fruta o yogur

DIETA DE 2000 KCAL

DESAYUNO (a elegir entre):

- 1 vaso de leche semidesnatada con cereales
- 1 vaso de leche semidesnatada + 40g de pan tostado con aceite o mermelada
- 1 vaso de leche semidesnatada + 40g de pan con jamón de york
- 1 vaso de leche semidesnatada + 5 galletas maría
- 2 yogures desnatados + 40g de pan tostado con aceite o mermelada
- 2 yogures desnatados + 40g de pan con jamón de york
- 2 yogures desnatados + 5 galletas maría
- 2 yogures desnatados + fruta

MEDIA MAÑANA (a elegir entre):

- 1 yogur + 1 fruta
- Medio bocadillo + 1 zumo

MERIENDA (a elegir entre):

- 40g de pan tostado con aceite
- 40g de pan tostado con mermelada
- 40g de pan tostado con jamón de york
- 1 yogur + 1 fruta
- 1 café con leche + 4 galletas maría

CENA

Parrillada de verdura
Pescadilla a la plancha
40g de pan
Fruta o yogur desnatado

Hervido (patatas, cebollas, judías verdes, zanahoria)
Pechuga de pollo a la plancha
40g de pan
Fruta o yogur desnatado

Ensalada
Bacalao fresco a la plancha
40g de pan
Fruta o yogur desnatado

Espinacas hervidas
Dos rebanadas de pan integral con queso de Burgos
40g de pan
Fruta o yogur desnatado

DIETA DE 2500 KCAL

DESAYUNO (a elegir entre):

- 1 vaso de leche semidesnatada con cereales
- 1 vaso de leche semidesnatada + 40g de pan tostado con aceite o mermelada
- 1 vaso de leche semidesnatada + 40g de pan con jamón de york
- 1 vaso de leche semidesnatada + 5 galletas maría
- 2 yogures desnatados + 40g de pan tostado con aceite o mermelada
- 2 yogures desnatados + 40g de pan con jamón de york
- 2 yogures desnatados + 5 galletas maría
- 2 yogures desnatados + fruta

MEDIA MAÑANA (a elegir entre):

- 1 yogur + medio bocadillo
- Medio bocadillo + 1 zumo
- Medio bocadillo + 1 fruta

MERIENDA (a elegir entre):

- 50g de pan tostado con aceite + 1 zumo

- 50g de pan tostado con mermelada + café con leche
- 50g de pan tostado con jamón de york + fruta
- 1 yogur + 1 fruta
- 1 café con leche + 4 galletas maría

CENA

Parrillada de verdura
Pescadilla a la plancha
40g de pan
Fruta o yogur desnatado

Hervido (patatas, cebollas, judías verdes, zanahoria)
Pechuga de pollo a la plancha
40g de pan
Fruta o yogur desnatado

Ensalada
Bacalao fresco a la plancha
40g de pan
Fruta o yogur desnatado

Espinacas hervidas
Dos rebanadas de pan integral con queso de Burgos
Fruta o yogur desnatado

Revuelto con verdura
40g de pan
Fruta o yogur

Esquema resumen de la alimentación equilibrada

- Tomar dos raciones de lácteos al día si no se recomiendan más; mejor leche semidesnatada, en el caso de los adultos, y quesos frescos ya que aportan menos grasa. Los lácteos son necesarios por el aporte de calcio a la dieta, también por las proteínas que contienen de elevado valor biológico.
- Tomar a la semana más pescado que carne: 4-5 veces pescado, frente a 3-4 de carne. Huevos hasta 4-5 por semana, si no se indica lo contrario. Lo más habitual es que se tome más carne que pescado; la carne aporta más grasa y, además, es grasa saturada, peor para el desarrollo de la arteriosclerosis. La grasa del pescado es más saludable.
- Evitar embutidos, y quesos curados que son más grasos, tomándolos muy pocas veces a la semana.
- Aumentar el consumo de alimentos vegetales (frutas, verduras, legumbres) sobre los animales.
- De verduras tomar al día, al menos 2 raciones una cocida y otra cruda en ensalada.
- Se preferirá la fruta fresca a los zumos y a los postres dulces y elaborados. Con 2-

3 frutas medianas al día, es suficiente. Tomar al menos una fruta cítrica al día.

- Se moderará el consumo de frutos y frutas secas, por su elevado valor calórico.
- Se debe aumentar el consumo de pasta y otros cereales como el arroz y el pan, también el de legumbres. Los alimentos farináceos deben estar presentes todos los días en nuestra dieta, al menos 4 raciones de ellos, incluyendo, además de los anteriores, las patatas.
- Se debe moderar el consumo de pan de molde, bollos, pastelería, galletas, aperitivos, dulces, caramelos, refrescos, zumos industriales, cacao; tomándolos 1 ó 2 veces a la semana. Se debe cuidar también el consumo de azúcar añadida a los líquidos, yogures etc.
- También se cuidará el consumo de sal.
- Es más conveniente el uso de aceite de OLIVA, la cantidad a emplear por persona no superará las 5-6 cucharadas al día, o lo que se haya prescrito. Una de ellas debería ser de aceite de semillas por el aporte de ácidos grasos poliinsaturados, como el linoleico, que es esencial para el organismo, porque éste no lo puede sintetizar.
- Hay que moderar al el consumo de salsas, frituras; prefiriendo los alimentos: asados, hervidos, al vapor, al horno, a la plancha.
- Por el elevado aporte de grasa, sobre todo, saturada hay que restringir el consumo de aperitivos o snacks especialmente apreciados por los niños.
- Hay que tomar suficiente líquido al día de 1,5 a 2 litros en forma de agua, infusiones, caldos, algún que otro zumo o bebidas acalóricas de tipo light en contadas ocasiones. Es aconsejable que los zumos se preparen en casa, los comerciales llevan azúcares añadidos, Además, como dijimos son prefe-ribles las frutas enteras ya que aportan más fibra que los zumos.
- Se moderará el consumo de alcohol y de refrescos; éstos últimos aportan gas, cafeína si son colas, e impiden la normal absorción del calcio de los alimentos.

Figura 4. Plato equilibrado.

9. ¿Cómo evaluar nuestra alimentación y nutrición?

Una valoración nutricional y dietética rigurosa corresponde hacerla a un dietista nutricionista. Pero es sencillo realizar un autoexamen sobre nuestra calidad alimentaria. En primer lugar, recordando la sencilla ***Regla del 2***, nos plantearemos las siguientes preguntas:

- ¿Como todos los días 2 raciones de lácteos (leche, yogur, queso)?
- ¿Como todos los días 2 raciones de verduras, y una de ellas cruda?
- ¿Como todos los días 2-4 raciones de frutas, y una de ellas rica en vit.C?
- ¿Como todos los días 2 raciones de alimentos proteicos (carne y derivados, soja), incluyendo pescado blanco y azul habitualmente?
- ¿Como todos los días carbohidratos: pan, pasta, patata, legumbres?
- ¿Como todos los días 2-6 cucharadas de aceite de oliva virgen?
- ¿Bebo todos los días bastante agua (vasos, sopas, zumos)?

El test *Determine,* avalado por la American Dietetic Association, evalúa otros aspectos de la alimentación:

(En caso de respuesta afirmativa, seleccionar la puntuación correspondiente y sumarla al final)

1. ¿Padece alguna enfermedad que le haya hecho cambiar su alimentación habitual?	2
2. ¿Come menos de dos veces al día?	3
3. ¿Consume poca fruta, verduras y productos lácteos?	2
4. ¿Toma habitualmente más de 3 vasos de cerveza, licor o vino?	2
5. ¿Tiene problemas bucales o dentales que dificulten su alimentación?	2
6. ¿Dispone dinero suficiente para adquirir los alimentos que necesita?	4
7. ¿Come solo/a la mayoría de las veces?	1
8. ¿Toma 3 o más medicamentos al día?	1
9. ¿Ha perdido o ganado unos 5 kg de peso en los últimos 6 meses?	2
10. ¿Se encuentra en condiciones físicas para hacer las compras, cocinar o comer?	2
Total	

VALORACIÓN:

0-2 puntos: BUEN ESTADO NUTRICIONAL: reevaluar el en 6 meses.

3-5 puntos: RIESGO NUTRICIONAL MODERADO: reevaluar en 3 meses.

≥ 6 puntos: RIESGO NUTRICIONAL ALTO: intervención nutricional.

La Eating Behaviour Scale valora la conducta en caso de discapacidad:

Comportamiento observado	**I**	**V**	**F**	**D**
1. Capacidad para empezar a comer	3	2	1	0
2. Capacidad para mantener la atención en la comida	3	2	1	0
3. Capacidad para localizar la comida	3	2	1	0
4. Capacidad para utilizar correctamente los cubiertos.	3	2	1	0
5. Capacidad para morder, masticar y tragar sin disfagia.	3	2	1	0
6. Capacidad para terminar la comida.	3	2	1	0

I: Independiente. **V**: Bajo órdenes verbales. **F**: Con ayuda física. **D**: Dependiente.

Para autoevaluar de una forma rápida y sencilla el estado nutricional es recomendable aclcular la relación peso-talla: índice de masa corporal (IMC). En caso de niños se valorarán las gráficas de crecimiento. Según los valores, podremos hacer una valoración aproximativa en cuanto a si las cantidades de comida que tomamos habitualmente son excesivas o por el contrario, demasiado cortas.

Para un mejor control, se aconseja realizar un *diario dietético,* es decir, una relación de todo cuanto se come y bebe a lo largo de varios días seguidos. De esta manera, el dietista/nutricionista podrá valorar con mayor precisión los aspectos cualitativos y cuantitativos de nuestra alimentación.

Para evaluar la alimentación de los niños de 4 a 14 años, podemos emplear el Kidmed, test diseñado por Serra

TEST KIDMED: Contesta sinceramente a estas sencillas preguntas y podrás comprobar cual es el nivel nutricional de tu hijo/a.

PREGUNTA	
No desayuna	-1
Desayuna un lácteo (leche, yogur...)	+1
Desayuna un cereal o derivado	+1
Desayuna bollería industrial	-1
Toma una fruta o zumo de fruta todos los días	+1
Toma una segunda fruta todos los días	+1
Toma un segundo lácteo a lo largo del día	+1
Toma verduras frescas (ensaladas) o cocinadas regularmente una vez al día	+1
Toma verduras frescas o cocinadas más de una vez al día	+1
Toma pescado con regularidad (por lo menos 2 o 3 a la semana)	+1
Acude una vez o más por semana a un centro de fast food tipo hamburguesería	-1
Toma bebidas alcohólicas (cerveza, combinados, vino...) al menos una vez por semana	-1
Le gustan las legumbres (toma más de 1 vez a la semana)	+1
Toma varias veces al día dulces y golosinas	-1
Toma pasta o arroz casi a diario (5 a la semana)	+1
Se utiliza aceite de oliva en casa	+1

Puntuación: De 0 a 10

Menor ó igual a 3	Nivel nutricional muy bajo. Conviene corregir urgentemente los hábitos alimentarios. Consulta con el pediatra o dietista.
4 a 7	Nivel nutricional medio. Es necesario introducir algunas mejoras en la alimentación. Acude al pediatra en seis meses.
Mayor ó igual a 8	Nivel nutricional alto. Sigue así.

Figura 5. ¡A Ismael le gustan las lentejas!

10. La alimentación en las diversas etapas de la vida

10.1. Recién nacido

Los bebés con espina bífida pueden ser alimentados con leche materna, que será su mejor fuente nutritiva durante las primeras semanas y meses. No hay, pues, una indicación especial de lactancia artificial, a menos que exista por otros motivos, como la falta de secreción láctea. La lactancia materna conviene especialmente a los neonatos con espina bífida, ya que contribuye a prevenir obesidad, alergias e infecciones, así como desnutrición posoperatoria (Hurtekant y Spatz, 2007).

La introducción de nuevos alimentos seguirá el curso de la alimentación normal de los bebés; en principio no es preciso adoptar ninguna medida dietética especial, salvo que el bebé tenga problemas de deglución que podrían requerir la intervención de un fisioterapeuta.

GUÍA DE ALIMENTACIÓN DE LOS BEBÉS

Edad (meses)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
P50 en kg	3.3	4.1	5	5.7	6.4	7	7.5	8	8.5	8.9	9.2	9.6	9.9
Kcal/día	120				115			110					
Líquido/día	125-145 ml/kg												
Tomas/día	≥ 8	7-8	6-7	4-5			3-4					3	
Gramos fórmula/toma	77-124	108-155	124-186	155-217	186-248							186-217	
Sólidos	Purés												
	Triturados												
	Alimentos de mesa												
• Cereales					Arroz y cereales			Galletas					
					Zanahoria, calabaza, judías verdes, guisantes								
• Frutas							Compota de manzana, pera, melocotón, plátano						
• Carnes y otros							Carne en puré, queso, yogur, judías, yema de huevo.						
Edad (meses)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12

¿Cómo evoluciona el peso con la edad? En general, de manera muy fluctuante, lo que no debe preocupar a los padres o cuidadores: es una quimera que nuestro pequeño se mantenga en la media más estricta a lo largo de todo su crecimiento. Las tablas percentiladas nos orientan en este sentido, pero siempre teniendo en cuenta que carece de sentido preocuparse porque un niño no se mantenga en el percentil medio (p50) sino que lo más normal y probable es que su propia curva evolucione de forma irregular sin excesivos altibajos.
La *cartilla de salud* del bebé contiene todas las tablas de crecimiento necesarias para controlar su desarrollo.

10.2. Alimentación a partir de los 6 meses

Pavón et al (2007) proponen el siguiente esquema de alimentación:

El niño puede hacer 4 ó 5 tomas distribuidas de la siguiente forma:
- Desayuno: leche materna o fórmula adaptada y cereales (200-250 ml/toma).
- Comida: puré de verduras y carne.
- Merienda: puré de frutas y leche materna o fórmula adaptada si es necesario.
- Cena: leche materna o fórmula adaptada y cereales. Algunos días a la semana se le puede ofrecer un puré ligero de carne y verdura.
- 5ª toma: sobre las 23 h se puede dar una toma de leche materna o fórmula adaptada, sobre todo en los niños más pequeños para evitar que pasen demasiado tiempo sin recibir alimento.

Hacia los seis u ocho meses se pueden ofrecer galletas sin gluten para favorecer el aprendizaje de la masticación. El agua es indispensable. Si está bien controlada, se puede consumir del grifo.

• **9-10 meses:** se introduce el pescado cocido (fresco o congelado) añadido al puré de verduras. Se inicia con pescado blanco que tiene menos grasa, alternándolo con la carne (pollo, vaca, ternera, cordero). Puede ofrecerse yogur natural elaborado con leche de fórmula adaptada. A partir de los nueve meses se introducirá el huevo, comenzando por la yema, en cantidades crecientes y siempre cocido.

• **12 meses:** se puede administrar el huevo entero y las legumbres trituradas. Es importante incorporar al niño a la mesa familiar.

10.3. Del primer al tercer año

- Es conveniente que realice 4 tomas al menos, desayuno, comida, merienda y cena; repartiendo el aporte calórico en un 25%-30%-15%-30% respectivamente, cuidando especialmente de que realice un desayuno adecuado.
- Las necesidades calóricas y de nutrientes son difíciles de determinar, hay diferencias individuales y por vez primera la variable cuantitativamente más influyente es la actividad física.

- Sólo será necesario dar suplementos de vitamina B12, riboflavina y otras vitaminas del grupo B cuando el niño se vea sometido a un régimen vegetariano estricto, y de flúor si el agua de bebida no está fluorada.
- La leche y sus derivados van a ser el mejor aporte de calcio, fuente importante de proteínas, y vehículo para la absorción de Fe. Como la leche de vaca es deficitaria en este oligoelemento, es conveniente retrasar su introducción hasta finales del 2° e incluso del 3° año. Además, con esto se minimiza el riesgo de alergias.
- Las carnes, pescados y huevos van a ser origen del resto de proteínas de elevado valor biológico. Se utilizarán las carnes más magras para evitar el ingreso excesivo de grasas saturadas. Una o dos veces por semana es conveniente dar hígado por su alto contenido en hierro y vitaminas. Se recomienda no sobrepasar los 3 huevos a la semana para reducir la ingesta de colesterol. Hay que evitar una toma excesiva de alimentos proteicos, ya que por un lado se enriquece la dieta en grasa saturada y por otro se sobrecarga el funcionamiento renal, como ya explicamos.
- A partir del año el niño puede tomar verduras crudas. Se ha de estimular su consumo.
- En cuanto al grupo de alimentos farináceos, en el segundo año van a ser los cereales y las patatas las fuentes principales de hidratos de carbono; también aportan proteínas vegetales. En el segundo año, con la dentición completada y suficiente maduración digestiva se pueden introducir las legumbres solas o con arroz y/o verduras, al principio en puré y luego enteras.
- Las frutas deben tomarse frescas y bien maduras, aportan minerales, vitaminas y también hidratos de carbono sencillos, estos últimos también se encuentran en la leche y el azúcar.
- Hay que cuidar la toma de alimentos dulces para no desequilibrar la dieta y evitar las caries, así como de “chucherías” que aportan grasas saturadas sobre todo; además, con la permisividad en este sentido estaríamos fomentando hábitos alimentarios inadecuados y sus repercusiones futuras.
- Debe tomar agua en cantidad suficiente; seremos moderados en el empleo de sal, azúcar y grasas para cocinar, prefiriendo siempre el aceite de oliva.
- Habrá que respetar la proporción de nutrientes en el reparto calórico, ya que cada uno cumple una función determinada y no son sustituibles por otros a igualdad calórica (tabla XVIII).

Las recomendaciones en cuanto a cantidades de cada grupo de alimentos y su distribución en un número de tomas al día, de forma orientativa, podrían ser (Cervera, 1999):

  - Leche de continuación o lácteos equivalentes, 600 ml en tres tomas.

- Alimentos proteicos, 80-100 g repartidos en dos comidas.
- Pan o equivalentes, 50-70 g en dos veces.
- Pasta, arroz, patatas, legumbres, 200 g en dos ingestas distintas.
- Verduras, 200 g en dos veces, tomando parte cruda y parte cocida.
- Frutas frescas, 200 g en dos o tres comidas.
- Aceite de oliva, 20-30 g al día, dos o tres cucharadas soperas grandes.

En cuanto a los alimentos infantiles preparados o "potitos", la ESPGAN ofrece una normativa para asegurar su correcta composición, aunque siempre es preferible la comida a partir de alimentos naturales preparados en casa.

Tabla XVIII. Requerimientos nutricionales entre el 1º y 3º año.

	Periodo de edad	
Requerimientos nutricionales	**1-2 años**	**2-3 años**
Energía (100kcal/kg/día)	1.200-1.300	1.300-1.400
Hidratos de Carbono* (50-55% de las calorías de la dieta, con un 10% de azúcares dulces)	60-150 g	150-195 g
Grasas (30-35% de las calorías de la dieta)	32-45 g	45-52 g
Proteínas (1,2-1,5 g/kg/día) (30-35% de las calorías de la dieta)	20-35 g	25-40 g
Calcio (mg)	800 mg	800 mg
Hierro (mg)	10 mg	10 mg

Modificado de Hernández (1999).

Tabla XIX. Raciones estándar para niños de 1 a 15 años.

ALIMENTO	**1-3 años**	**4-6 años**	**7-9 años**	**10-12 años**	**13-15 años**	**Número de raciones al día o a la semana**
Leche	200 cc	200 cc	250 cc	250 cc	250 cc	2-3 veces/día
Queso	30 g	30 g	50 g	80 g	80 g	En sustitución de una ración de leche
Carne, pollo, vísceras	20-60 g	70 g	100 g	150 g	200 g	3 veces/semana
Pescado	50-100 g	120 g	150 g	200 g	250 g	4 veces/semana
Huevos	½-1	1	1	2	2	Diariamente
Patatas	60 g	80 g	100 g	150 g	150 g	Diariamente
Legumbres	30 g	50 g	60 g	70 g	70 g	3 veces/semana
Hortalizas	70 g	80 g	90 g	100 g	125 g	Diariamente
Frutas cítricas	100 g	100 g	150 g	150 g	150 g	Diariamente
Otras frutas	100 g	100 g	150 g	150 g	150 g	Diariamente
Pan, galletas, papillas	200 g	250 g	300 g	300 g	400 g	Diariamente
Ázucar y dulces	30 g	40 g	60 g	60 g	60 g	Diariamente
Arroz	40 g	50 g	60 g	70 g	70 g	2 veces/semana
Pastas	40 g	50 g	60 g	70 g	70 g	2 veces/semana

Fuente: Hernández, 1989

El esquema de alimentación entre los 12 y 24 meses propuesto por Pavón et al (2007) es el siguiente:

- ***Desayuno:*** papilla o leche con cereales.
- ***Comida:*** se irá poco a poco acostumbrando a la comida familiar:
  Puré de verduras o verduras con legumbres, pasta, arroces, guisos.
  Carne o pescado triturado o en trozos pequeños, tortillas.
  Postre: leche/yogur, fruta.
- ***Merienda****:* frutas, jamón o queso en trozos, yogur, bocadillos.
- ***Cena:*** dar preferencia a verduras, cereales y frutas. Leche con/sin cereal, 250 ml.
  Para beber, agua. Los zumos y bebidas "blandas" aportan calorías vacías. Establecer un horario regular, evitando alimentos entre horas.

10.4. De los 4 a los 6 años

- Deben realizar al menos cuatro comidas al día, debiendo ser suficiente el desayuno.
- Se educará en el consumo poco frecuente, de dulces, pasteles, bollería, "chucherías", refrescos, zumos industriales, cremas de cacao, mantequilla, comida rápida, etc., muy habituales en el picoteo y muy ofertados a los niños en muchas situaciones.
- Fomentaremos la toma de legumbres, verduras, frutas, lácteos suficientes y pescado.
- Debe recomendarse la disminución de ingesta de carnes grasas, embutidos, vísceras y de frituras en exceso.
- Se aconsejará el uso de la sal con moderación (debería de ser la mitad de la que se utiliza para un adulto), también de los condimentos y del azúcar.
- Estimularemos el consumo de una dieta variada y la toma de agua en cantidad suficiente.

Tabla XX. Recomendaciones de energía, proteínas y algunos minerales*.

Edad (años)	Peso medio (kg)	Talla media (cm)	Energía (kcal) por kg	Energía (kcal) por día	Proteína gr/kg	Calcio (mg)	Hierro (mg)
4-6	20	112	90	1.800	1,1	800	10
7-10	28	132	70	2.000	1	800	10
11-14 (niños)	45	157	55	2.500	1	1.200	12
11-14 (niñas)	46	157	47	2.200	1	1.200	15

*National research Council. Food ans Nutrition Board, RDA, 1989. (Modificado de Hernández, 1999)

Las recomendaciones para una alimentación equilibrada son las mismas que tendrá que seguir en la edad adulta con algunas particularidades:

a) Adecuar el consumo calórico a su gasto y realizar un reparto de nutrientes equilibrado, como hemos visto anteriormente en las recomendaciones para el preescolar; sólo las necesidades proteicas son algo menores que en éste, pero su porcentaje en el reparto calórico se mantiene entre el 12-15%.

b) Tomar tres raciones de lácteos para asegurar la ingesta adecuada de calcio, ya que en esta edad y durante la adolescencia y juventud se forma la masa ósea; si ésta está bien formada conseguiremos que la osteroporosis, que todos desarrollamos con el tiempo, sea lo menos acusada posible. Las raciones de lácteos serán: de leche 200 ml, dos yogures constituyen una ración, de queso fresco alrededor de 60-80 g y de quesos grasos unos 30-40g.

c) Hay que evitar el exceso de proteínas. La dieta también debe incluir las de origen vegetal a partir de cereales y legumbres, pues deberían suponer un 50% del aporte proteico total. La comida del día tendrá dos raciones de alimentos proteicos: cada ración de carne será de unos 100g, de pescado de unos 120g, 2 huevos constituyen una ración y éstos no superarán los cuatro por semana.

d) Habrá que controlar el consumo de carne, sobre todo las más grasas, tomando 3-4 veces a la semana frente a las 4-5 veces en que se debe consumir pescado. Éste tiene menos grasa, además, son los ácidos grasos poliinsaturados omega 3 (más beneficiosos en la protección frente a la arteriosclerosis) los componentes mayoritarios de esa grasa. El pescado, es también una importante fuente de yodo.

e) Los alimentos farináceos hay que desmitificarlos, no engordan, son una excelente fuente de energía y de proteínas y no aportan grasas. Se consumirán legumbres tres veces por semana, pasta dos, también dos veces arroz, las patatas día sí día no o casi a diario. Alguna de las raciones de pan será integral para favorecer el aporte de fibra y prevenir los problemas de estreñimiento tan frecuente en los niños. Las raciones diarias de este grupo de alimentos serán cuatro al menos; las de pan pesarán unos 50-70 g, las de arroz, pasta o legumbres entre 60-80 g, las de patatas alrededor de 250 g.

f) La cantidad de sacarosa (o azúcar común, disacárido formado por dos monosacáridos: glucosa y fructosa), no debe sobrepasar los 50 g al día (4 cucharadas) ya sea añadida como tal u oculta en los diferentes alimentos que la contienen; esta cantidad suele ser ampliamente superada en la alimentación infantil, nutricionalmente, son calorías vacías que favorecen la caries y el sobrepeso sin dar otro tipo de nutrientes.

g) Por supuesto, fomentaremos el consumo de verduras tan rechazadas por los niños, una ración en ensalada y otra cocida; proporcionan vitaminas, minerales y fibra fundamentalmente. Las raciones pesarán 200-250 g.

h) Se preferirán las frutas enteras a los zumos por la escasez de fibra, y sobre todo, si estos son comerciales por llevar azúcares añadidos. Una de las raciones será cítrica para el aporte de vitamina C (naranjas, mandarinas, fresas, kiwis); con dos o tres raciones de fruta al día es suficiente, van a ser fuente de minerales, vitaminas azúcares y fibra. El peso de cada ración será de unos 130 g. Todos los pesos mencionados se refieren al alimento en crudo y limpio.

i) Para asegurar el aporte adecuado de micronutrientes la dieta debe ser variada.

j) Como grasa de adicción, para cocinar, hay que utilizar preferentemente el aceite de oliva frente a las margarinas y mantequillas; evitaremos las carnes grasas y los embutidos, moderando su consumo para disminuir la grasa saturada en la dieta. La fritura como tipo de cocción no se utilizará en exceso, sobre todo, si no se emplea el aceite de oliva en hacerla. La cantidad a utilizar para todo el día no superará los 40-50 cc (4-5 cucharadas).

k) Se debe controlar el consumo de sal, evitando que el niño se acostumbre al sabor salado, y, a fin de enseñarle a apreciar el propio de los alimentos, no se les añadirá sal en la mesa.

l) Especial atención merecen en esta edad el grupo de alimentos formados por:

- Los productos de pastelería, bollería y golosinas por su elevado aporte en azúcares y grasas saturadas.

- Los snacks por el aporte de grasas saturadas, sal o azúcar.

- Los refrescos por los azúcares, la cafeína y la interferencia en la absorción del calcio si son carbonatados.

- La comida rápida o *Fast Food* (pizzas, hamburguesas, sandwiches) por su elevado contenido en grasa saturada, sal, proteínas de origen animal y escaso en hidratos de carbono y verduras.

De todos es sabido, que los alimentos de este tipo son muy habituales en la dieta de los niños de esta edad, son productos altamente atractivos, cómodos de consumir, están en todas partes, a nuestro alcance. Debemos informar y educar para introducirlos sólo ocasionalmente en la dieta habitual.

Siempre habrá que adecuar la dieta a la disponibilidad, costumbres, gustos, factores económicos y sociales.

Las encuestas sobre hábitos nutricionales en niños de este grupo de edad, ponen de manifiesto que los chavales actúan en contra de la mayoría de estas recomendaciones y sólo el consumo de leche, huevos, fruta y cereales se acerca a las recomendaciones. Toman un exceso de grasas saturadas y colesterol, de proteínas cárnicas y azúcares, a la vez que un defecto de hidratos de carbono complejos.

La comida rápida es la preferida, el pescado, las verduras, y las legumbres son los alimentos menos apreciados. Hay niños que no toman fruta diariamente, 2/3 sólo consumen verduras una o dos veces por semana, el 25% no consume una cantidad suficiente de lácteos. En definitiva, el consumo de alimentos de origen animal es mayor que el consumo de alimentos de origen vegetal. Un alto porcentaje se preocupa por su peso y ha realizado alguna dieta y ejercicio físico para adelgazar. Estos son resultados observados en una población escolar barcelonesa tras la aplicación de la segunda campaña de Educación Nutricional por el farmacéutico (PLENUFAR 2®), y son los mismos que los encontrados en la población general tras el desarrollo de esta campaña (Rivero y Santamaría, 2001).

Como pasaba con los preescolares el desayuno es escaso. En un estudio reciente sobre una población escolar madrileña, se pone de manifiesto que alrededor del 60% no realiza un desayuno suficiente; siendo menos del 20% las calorías aportadas a partir de él.

Además, los niños tienen hábitos alimentarios incorrectos, ya que toman más grasas y proteínas y menos hidratos de carbono, lácteos y frutas. Por lo tanto, el desayuno escaso, aparte de tener un efecto directo y a corto plazo, como sería el detrimento del rendimiento escolar diario; al asociarse a hábitos incorrectos, indirectamente, tiene consecuencias a largo plazo sobre el estado nutricional del niño (López-Sobaler et al, 2001).

Es fundamental que el niño se levante con tiempo para tomar un desayuno correcto, ya que lo que pueda comer a media mañana se escapa más del control y muchas veces se le ofertan, para esta comida, alimentos inadecuados, que condicionan en parte, el desarrollo de hábitos alimentarios inconvenientes.

La comida del mediodia es excesiva, se pica entre horas y con mucha frecuencia productos de bollería y snacks, siendo muy frecuente la bollería en la merienda o en el tentempié de media mañana.

En las celebraciones infantiles se incluyen, por lo general, y en proporción elevada, bocadillos, dulces, snacks, y fast-food. Con imaginación también podemos incluir frutas y verduras en presentaciones que no las hagan tan evidentes y que resulten atractivas.

Al igual que para el preescolar, la escuela es una fuente de educación fundamental para una alimentación equilibrada.

A través de la asistencia al comedor escolar, el niño va a aprender: hábitos alimentarios (para una alimentación equilibrada), higiénicos (para la manipulación de los alimentos y para su salud dental) y sociales (habilidad para el manejo de los cubiertos, solidaridad, cortesía con sus compañeros).

Al incluir en los programas de enseñanza la educación nutricional, a la vez que se le informa acerca de cómo es una alimentación equilibrada y adecuada para su edad, se le hace partícipe de que una nutrición correcta redundará en una buena salud para toda su vida.

Para los niños que asisten al comedor escolar, debe existir una coordinación con la familia, de forma que ésta esté perfectamente informada de los menús que se le ofrecen y de lo que come, y así poder equilibrar la comida en la escuela con el resto de comidas que hace en casa. Hay que lograr que el niño coma adecuadamente; para su educación en este sentido consideraremos que es un ser en desarrollo que va madurando y que su formación es una tarea satisfactoria.

Se le tiene que enseñar con paciencia, progresivamente, con atención, con el ejemplo, con la colaboración de toda la familia, sin consejos, chantajes, amenazas o castigos. Tiene que ver en sus mayores, lo que imitándolos incorporará a sí mismo, y éstos tendrán que adaptarse en muchas ocasiones a lo que es conveniente para él.

Los pequeños que asisten al comedor escolar tienen facilitado el aprendizaje, pues allí se les oferta comida para ellos, a horarios adecuados, con una disciplina que no es tan evidente y que no ve dirigida exclusivamente a él. El ambiente es adecuado y centrado sólo en el acto de comer, y está rodeado de sus compañeros a los que imita y con los que se relaciona sintiéndose satisfecho.

Será primordial educar al niño para una actividad física adecuada.

Figura 6. La actividad física debe formar parte de la vida de los niños.

10.5. Adolescencia

Normalmente un adolescente ingiere más cantidad de alimentos, lo que viene impuesto por su propia condición fisiológica, y por tanto lo que tiene que hacer esencialmente es seguir esas reglas generales que se han venido indicando repetidamente, a la hora de elegir los alimentos que van a constituir su dieta. No obstante, las mayores necesidades en determinados nutrientes hacen aconsejable que se deba centrar algo más la atención en aquellos alimentos que lo suministran en mayor cantidad y que por tanto deben estar presentes en la dieta del adolescente.

Respecto a las proteínas, se debe aumentar el consumo de alimentos proteicos, carne y derivados, pescados, huevos, etc. Es cierto que científicamente es así, pero no es menos cierto que nuestros hábitos alimenticios actuales se caracterizan por ser excesivamente ricos en esos alimentos, de tal modo que una buena alimentación del adolescente aconseja, como en otros grupos fisiológicos, reducir la cantidad de alimentos proteicos respecto a lo que en la actualidad son las ingestas habituales. En conclusión y de un modo general, el adolescente de nuestra sociedad no tiene por qué tener problemas de ajuste proteico.

Las vitaminas riboflavina y niacina son, junto a la tiamina, fundamentales por su función ya indicada de ser necesarias para un eficaz rendimiento energético, lo que es clave en una situación como la adolescencia, que demanda ya una gran cantidad de energía en términos absolutos. Por esa mayor demanda, en la dieta del adolescente deben estar presentes alimentos ricos en ellas (ver tabla de vitaminas).

En cuanto a los minerales, el calcio constituye junto con el hierro, los dos minerales que más frecuentemente muestran deficiencias en las dietas occidentales. En las siguientes tablas están los alimentos más ricos en esos dos nutrientes, y por ello deberán ser habitualmente consumidos. En el caso del hierro, las chicas deberán tener presente con mucha más razón estas recomendaciones alimenticias.

El otro mineral citado por sus elevados requerimientos es el fósforo, y esto es aprovechado en la propaganda de muchos productos comerciales como justificación de su bondad nutricional. Lo cierto es que esto no es así, pues este mineral está presente en muchos alimentos hasta el punto que no hay casos, salvo en muy concretas circunstancias patológicas, de déficit de este nutriente. Muy al contrario, lo que hay es siempre exceso del mismo, por lo cual no hay que tener ninguna preocupación especial en suministrar alimentos que lo contienen.

Como pauta general podríamos concluir que el crecimiento, que es la característica fundamental de esta etapa, para que se realice con normalidad es necesario un aporte adicional de energía y de nutrientes esenciales, sobre todo de proteínas, calcio, hierro y vitaminas (tablas VIII y IX). Para una dieta equilibrada que satisfaga los altos requerimientos es necesario que el 12-15 % de las calorías procedan de las proteínas, el 30–35% de las grasas y 50-55%

restante de los hidratos de carbono. Para conseguir esto es suficiente que se sigan las recomendaciones recogidas en la tabla XXI.

Tabla XXI. Raciones de alimentos recomendados* por edades y situaciones.

Alimento	**Edad (años) y raciones correspondientes (gramos/ración)**						
	Chicas y chicos		**chicas**		**chicos**		*Nº raciones*
	10-12 a.	**Nº raciones**	**13-15 a.**	**16-19 a.**	**13-15 a.**	**16-19 a.**	
Leche/yogur	250	2-3 veces al día	250	250	250	250	3-4 veces al día
Queso	80	En sustitución de la leche	50	70	80	100	En sustitución de la leche
Carne,pollo, vísceras	150	3 veces a la semana	125	125	150	150	3 veces por semana
Pescado	200	4 veces a la semana	175	175	200	200	4 veces por semana
Huevos	1	Diariamente	1	1	1	1	5 veces por semana
Patatas	150	Diariamente	200	200	250	250	Diariamente
Legumbres	70	3 veces por semana	70	70	80	80	3 veces por semana
Hortalizas	100	Diariamente	100	100	125	125	Diariamente
Frutas cítricas	150	Diariamente	150	150	150	150	Diariamente
Otras frutas	150	Diariamente	150	150	150	150	Diariamente
Pan, galletas	400	Diariamente	400	300	400	400	Diariamente
Azúcar,dulces	60	Diariamente	60	30	60	60	Diariamente
Arroz	70	2 veces por semana	70	70	80	80	2 veces por semana
Pastas	70	2 veces por semana	70	70	80	80	2 veces por semana

*Ministerio de Sanidad y Consumo.

	EDAD				
ALIMENTOS	**2-6 años**	**7-18 años**	**Adultos**	**Ancianos**	**Embarazo -lactancia**
Leche	150-200 ml	200-250 ml	200 ml		300 ml
Yogur	1 unidad	2 unidades			
Queso fresco Requesón	70-80 g	80-100 g	100 g		120-150 g
Queso	20-40 g	30-40 g	40-50 g		60-70 g
Carne	80-100 g	110 g	125 g	100 g	160 g
Pescado	100-110 g	120 g	150 g	125 g	200 g
Jamón cocido	80-100 g	100-120 g	110 g	100 g	160 g
Pan	40-60 g	80-100 g	60 g		70 g
Cereales	50 g	75 g	60 g		75 g
Pasta (crudo)	30-50 g	50-100 g	80 g	60 g	80 g
Arroz (crudo)	30-50 g	50-100 g	80 g	60 g	80 g
Patatas	180-200 g	250-300 g	300 g	200 g	300 g
Legumbres (crudo)	40 g	50-100 g	60 g	50 g	60 g
Frutas	100-130 g	130 g			200 g
Verduras	100-150 g	200 g	200-250 g	150 g	250 g

10.6. Edad avanzada

Las necesidades nutricionales en la edad avanzada se resumen en la tabla anterior y la siguiente tabla:

Tabla XXII. CDR de vitaminas y minerales en personas mayores.

	Hombres		Mujeres	
	60-69 a.	≥ 70 a.	60-69 a.	≥ 70 a.
Calcio (mg)	1200	1300	1200	1300
Hierro (mg)	10	10	10	10
Yodo (mg)	150	150	150	150
Zinc (mg)	15	15	12	12
Magnesio (mg)	420	420	350	350
fósforo (mg)	700	700	700	700
Selenio (µg)	70	70	55	55
Tiamina (mg)	1.2	1.2	1.1	1.1
Riboflabina (mg)	1.3	1.4	1.2	1.3
Niacina (mg)	16	16	15	15
Piridoxina (mg)	1.7	1.9	1.7	1.9
Ácido fólico (µg)	400	400	400	400
Vitamina B12 (µg)	2.4	3	2.4	3
Vitamina C (mg)	60	60	60	60
Vitamina A (µg)	1000	900	800	700
Vitamina D (µg)	10	15	10	15
Vitamina E	10	12	8	10

Fuente: Navia y Ortega, 2000.

Consejos dietéticos generales

- Comer lo que a uno le apetezca: no imponerse una dieta-corsé por el hecho de ser un anciano. La variedad aporta equilibrio a la dieta y la hace más apetecible.
- Ambiente agradable, imprescindible tanto para propiciar el acto alimentario como para fomentar las relaciones sociales, lo que incluso mejorará la digestión.
- Alimentos de alta calidad nutritiva. Como las personas mayores propenden a comer poco, es necesario asegurarse de que tomen alimentos de alta calidad nutritiva.
- Reducir grasas animales y moderar frituras.
- Verduras, hortalizas, legumbres: habituales en la dieta. Procurar una culinaria aceptable y evitar aquellos vegetales que provoquen molestias (gases, dispepsias…).
- Fruta: asegurar un mínimo de dos piezas diarias, alguna de las cuales será cítrica: el kiwi es una opción muy interesante, por cuanto que es rica en vitamina C, fácil de masticar y asequible económicamente.

- Leche y derivados: asegurar un mínimo de 2 raciones /día, a ser posible de productos desnatados o semidesnatados y enriquecidos en calcio y vitaminas.
- Evitar exceso de dulces, especialmente en aquéllos que sean diabéticos y obesos.
- No tomar demasiada sal, pues esta se encuentra en varios tipos de alimentos:
    - ✓ Alimentos en general.
    - ✓ Sal de mesa.
    - ✓ Agua (sobre todo ciertas marcas).
- Culinaria: son las más recomendables:
    - ✓ Hervido
    - ✓ Asado
    - ✓ Cocido
    - ✓ Horneado
    - ✓ Evitar exceso de aceites y grasas
- Masticación fácil en casos de problemas bucales o digestivos.
- Suplementos nutricionales: sólo se recomiendan en casos de franca inapetencia o necesidad de complementar la dieta. Estos productos tienden a aburrir y a desacostumbrar a comer adecuadamente. Su uso dependerá de la prescripción facultativa. De la misma manera, cabe añadir que muchos facultativo/dietistas desconocen la variedad y ventajas de muchos suplementos nutricionales, no aconsejándolos cuando realmente procede tomarlos.
- Suplementos vitamínicos y minerales: son en general aconse-jables cuando se tiene constancia de que la dieta es insuficiente para cubrir las RDA de los micronutrientes.
- Ejercicio físico regular: es esencial para el buen funcionamiento cardio-vascular (a su vez primordial para una adecuada nutrición de todos los tejidos) y el propio proceso digestivo. Un paseo después de comer y cenar son buenas opciones de ejercicio regular.

Importancia de algunos micronutrientes

Es frecuente que en la edad anciana se descuide la ingesta de diversos micronutrientes. Para prevenir dichas carencias conviene tener en cuenta valorar de qué micronutrientes se trata y su importancia para el buen funcionamiento de nuestro organismo, lo cual resumimos en la siguiente tabla.

Tabla XXIII. Algunos micronutrientes de interés en el anciano.

MICRONUTRIENTE	OBSERVACIONES
Hierro	Imprescindible para la adecuada oxigenación de los tejidos. Frecuentemente deficitario por pérdidas crónicas y mala absorción gastrointestinal. Asociado a las funciones cognitivas.
Zinc	Necesario para la el estado de la piel y la cicatrización de las heridas. Preserva el sentido del gusto. Participa en el metabolismo de la insulina.
Selenio	Interviene en procesos antioxidantes. Posible preventivo de enfermedades infecciosas y tumorales.
Potasio	Interviene en la homeostasis. Los defectos o excesos pueden ser letales en ancianos. Debe vigilarse de cerca la ingesta diaria, condicionada por alimentos y fármacos.
Ácido fólico	Su déficit se considera un factor de riesgo cardiovascular, y favorece la arteriosclerosis. Los fármacos pueden condicionar una menor biodisponibilidad. Una ingesta insuficiente se asocia a irritabilidad, confusión, apatía, alteraciones de la memoria y demencia.
Vitamina B6	Como casi todo el complejo B, participan en el metabolismo energético y proteico. Necesaria para preservar las funciones cognitivas y la respuesta inmunitaria.
Vitamina B12	Su absorción está frecuentemente mermada en la edad avanzada. Su déficit es causa de anemia perniciosa, ataxia, polineuritis y alteraciones cognitivas.
Niacina	Participa en el metabolismo de los principios inmediatos. Preserva el funcionamiento del tejido nervioso, la piel y las mucosas.
Vitamina C	Antioxidante. Necesaria para mantener la integridad de los capilares. Contribuye en la prevención de cataratas y otras enfermedades degenerativas. Vulnerable a procesos culinarios. La fruta fresca cítrica es la opción más segura para asegurar su aporte diario. Posiblemente las CDR en ancianos sean muy superiores a las estándar.
Vitamina E	Antioxidante. Preventivo en la enfermedad cardiovascular al proteger de la oxidación de las LDL. Su déficit está asociado a demencia y fracturas de cadera.
Vitamina A	Esencial para el mantenimiento de piel y mucosas. Antioxidante; primordial para el sistema inmunitario. Previene las cataratas.
Vitamina D	Comúnmente deficitaria en ancianos. Su principal fuente proviene de la síntesis solar. Su carencia está asociada al aislamiento y la inmovilidad, además de una dieta deficitaria. Su metabolismo está mermado, lo que incrementa sus necesidades dietéticas.

Bibliografía

Referencias bibliográficas

- ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE EXTROFIA VESICAL (ASEXVE). Una piedra en el camino. Especial monográfico VII. Disponible en: http://www.asexve.es (última consulta: 18-10-2008).
- BOHMER H, MÜLLER H, RESCH KL. Calcium supplementation with calcium-rich mineral waters: a systematic review and meta-analysis of its bioavailability. Osteoporos Int. 2000;11(11):938-43.
- CALVO JJ, TORRA JE. Úlceras por presión. En: Gómez Candela C, Reuss JM (Eds.). Manual de recomendaciones nutricionales en pacientes geriátricos. Madrid: Novartis, 2004.
- DOMÍNGUEZ JM, VIZCAYA MF, SOLANO C. Dieta mediterránea: ¿leyenda o realidad? En: GALLAR M, MAESTRE J, HERNÁNDEZ J. Alimentación y Sociedad II. Elda: Excmo. Ayuntamiento, 2002.
- FOZ M. Fisiopatología de la obesidad. En: Foz M y Formiguera X. Obesidad. Madrid: Harcourt Brace 1999.
- GALLAR M. Nutrición y dietética en la discapacidad. Elda: Asprodis, 2002.
- GROENEN PM et al. Low maternal dietary intakes of iron, magnesium, and niacin are associated with spina bifida in the offspring. J Nutr 2004 Jun;134(6):1516-22.
- HURTEKANT K, SPATZ D. Special considerations for breastfeeding the infant with spina bifida. J Perinat Neonatal Nurs. 2007 Jan-Mar;21(1):69-75.
- JEE SH, HE J, APPEL LJ, WHELTON PK, SUH I, KLAG MJ.Coffee consumption and serum lipids: a meta-analysis of randomized controlled clinical trials. Am J Epidemiol. 2001 Feb 15;153(4):353-62.
- JOSSA F, KROGH V, FARINARO E, PANICO S, GIUMETTI D, GALASSO R, CELENTANO E, MANCINI M, TREVISAN M. Coffee and serum lipids: findings from the Olivetti Heart Study. Ann Epidemiol. 1993 May;3(3):250-5.
- LEVEILLE SG et al. Dietary vitamin C and bone mineral density in postmenopausal women in Washington State. J Epidemiol Comunity Health, 1997; 51(5): 479-485.
- MC ARDLE. Fisiología y Nutrición deportiva. Madrid: Alianza Editorial, 1995.
- NEUHOUSER ML et al. Absorption of dietary and supplemental folate in women with prior pregnancies with neural tube defects and controls. J Am Coll Nutr. 1998; 17 (6): 625-630.
- PAVÓN et al. La alimentación del lactante sano. En: VVAA. Manual práctico de nutrición pediátrica. Madrid: Ergon, 2007.
- ROBLES MJ, TRALLERO R. Disfagia. En: Gómez Candela C, Reuss JM (Eds.). Manual de recomendaciones nutricionales en pacientes geriátricos. Madrid: Novartis, 2004.
- RODRÍGUEZ JA, NOVIK V. Ingesta de calcio y densidad mineral ósea en la menopausia. Datos de una muestra de mujeres chilenas seguidas durante cinco años con suplementación cálcica. Rev Med Chin 1998; 126 (2): 145-150.
- SHAW GM et al. Neural tube defects associated with maternal periconceptional dietary intake of simple sugars and glycemic index. Am J Clin Nutr. 2003 Nov;78(5):972-8.
- SCHULTZ AW, KINSMAN S, LIPTAK SG. Obesity. Disponible en: http://www.spinabifida-association.org (última consulta: 15-10-2008).
- YUKAWA GS, MUNE M, OTANI H, TONE Y, LIANG XM, IWAHASHI H, SAKAMOTO W. Effects of coffee consumption on oxidative susceptibility of low-density lipoproteins and serum lipid levels in humans. Biochemistry (Mosc). 2004 Jan;69(1):70-4.

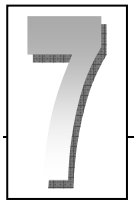
Bibliografía recomendada

- CARLAS, M. Alimentarse bien al ritmo de hoy. Col. Dinámica. Barcelona: Plaza y Janés, 1998.
- FRONTERA P, CABEZUELA G. Cómo alimentar a los niños. Guía para padres Barcelona: Amat, 2004.
- GALLAR, M. Alimentación en la infancia y la adolescencia. Alicante: Avante Claro, 2005.

- GAVINO A. Problemas de alimentación en el niño. Madrid: Pirámide, 2000.
- GONZÁLEZ C. Mi niño no me come. Madrid: Booket, 2007.
- MARCH, L. Manual de los alimentos. Madrid: Alianza Editorial, 1998.
- MARTINEZ MJ. Niños gorditos, adultos obesos. Una guía para rescatar a tu hijo de la amenaza de la obesidad. Madrid: La esfera de los libros, 2006.
- MARTUL P, RICA I, VELA A, GRAU G. Tratamiento de la obesidad infanto-juvenil. An Pediatr Esp, 2002; 56 (supl 4): 17-27.

Direcciones de internet recomendadas

http://www.aeped.es (Asociación Española de Pediatría).
http://www.aepao.es (Asociación Española de Pediatría en atención Primaria).
http://www.senba.es (Sociedad Española de Nutrición Básica y Aplicada).
http://www.spinabifidaassociation.org (Asociación Americana de Espina Bífida).
http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/valme/unclydi/principal.php (Unidad de nutrición clínica y dietética del Hospital Virgen de Valme).
http://www.fisterra.com (Portal de Atención Primaria).
http://nutriversia.blogspot.com (Espacio personal de Manuel Gallar).



Dietoterapia

Manuel Gallar.

Médico Asesor de AEBHA
Profesor Asociado. Escuela de Enfermería
Universidad de Alicante. Manuel.Gallar@ua.es

Guión

1. Sobrepeso y Obesidad.
2. Alergia cruzada látex-alimentos.
3. Incontiencia fecal y diarrea.
4. Estreñimiento.
5. Cálculos renales e infecciones urinarias.
6. Úlceras por presión.
7. Hemorroides.
8. Molestias gastro-esofágicas.
9. Interacciones entre alimentos y medicamentos.
10. Dificultad a la deglución (disfagia).
11. Osteoporosis.
12. Anemia.
13. Nutrición y prevención de los defectos de cierre del tubo neural.
14. Prevención de enfermedades cardiovasculares.

Glosario de términos

Aerobio, ejercicio: actividad física que obtiene gran parte de su energía metabólica a partir de las grasas de depósito y de la sangre, lo cual favorece el adelgazamiento.

Alergia: reacción desproporcionada de nuestro sistema de defensas (inmunitario) ante un agente extraño, que se asume como potencialmente perjudicial.

Cetosis: proceso metabólico por el que se producen los llamados cuerpos cetónicos, como el ácido acético y otros..

Dietoterapia: parte de la dietética destinada a adaptar la alimentación a diversos problemas de salud.

Dislipemia: alteración de los niveles de lípidos en sangre (colesterol, triglicéridos). La más frecuente es la hiperlipemia, que puede ser por exceso de colesterol (hipercolesterolemia) o de triglicéridos (hipertrigliceridemia).

Edema: retención de líquido en una zona determinada del organismo.

Epiglotis: cartílago que cierra el acceso a la laringe en el momento de deglución de alimentos, evitando así que estos sean aspirados a las vías respiratorias.

Esteatosis: infiltración grasa en determinados órganos debido a un exceso de grasa o alcohol en la dieta.

Folatos: sales de ácido fólico.

Gluconeogénesis: proceso metabólico por el que se sintetiza glucosa a partir de proteínas o glicerina.

Hiperinsulinismo: situación en la que se produce una intensa producción y liberación a sangre de la insulina.

Hiperlipemia: elevación de lípidos en sangre (colesterol, triglicéridos).

Hipocalórica, dieta: aquella de bajo contenido en calorías destinada a adelgazar.

Índice de masa corporal (IMC): relación entre peso y talla que permite graduar los niveles de sobrepeso y obesidad.

Índice glucémico: medida de la capacidad de un alimento de elevar y mantener elevada la glucosa en sangre.

Insulina: hormona pancreática que introduce la glucosa en las células, entre otras funciones. Su déficit origina una diebetes mellitus..

Insulinorresistencia: resistencia de las células a la acción de la insulina, la cual es causa de hiperinsulinismo, procesos típicos de la diabetes del adulto y del llamado síndrome metabólico.

Isquemia: déficit de sangre en un tejido determidado, o parte del mismo.

Krebs, ciclo de: ruta metabólica cíclica que forma parte de los procesos de obtención de energía y de sustancias que participan en el metabolismo.

Lactosa: glúcido dulce de la leche, también conocido como azúcar de la leche.

Lipogénesis: proceso de síntesis de grasas en el organismo.

Metabolismo: conjunto de reacciones químicas complejas que permiten el funcionamiento de nuestro organismo.

Metabolito: sustacia química que se sintetiza en el metabolismo de nuestras células.

Orogaríngeo, nivel: ubicación anatómica a nivel de boca y faringe.

Oteoporosis: proceso de pérdida acelerada de el asa ósea.

Oxalacetato: sustancia intermediaria del metabolismo energético.

Polifenoles: moléculas antioxidantes abundantes en los alimentos vegetales.

Posprandial: después de comer.

Psicotrópico: que tiene efectos mentales.

Purinas: moléculas de las que deriva el ácido úrico.

Regurgitación: emisión involuntaria del contenido del estómago o esófago por la boca. Puede ser causa de aspiración bronquial de dicho contenido.

Tubo neural: estructura embriológica precursora de parte del sistema nervioso central y estructuras adyacentes. Sus, principales derivados son la columna vertebral y médula espinal.

1. Sobrepeso y obesidad

1.1. Sobrepeso y obesidad infantil

Hablamos de sobrepeso y obesidad cuando existe un exceso de peso a expensas del tejido graso. En la infancia se valora sobre todo con las gráficas de peso y las del índice de masa corporal que figuran en la cartilla de salud: los niveles situados en percentiles iguales o superiores a 85 confirman su existencia. Asociado a este fenómeno existe el llamado *síndrome metabólico* cuya prevalencia a edades tempranas es cada vez mayor. Un reciente estudio (Nelson et al, 2007) estima su prevalencia en un tercio de los afectados de espina bífida, siendo todos ellos obesos. Dicho síndrome se diagnostica cuando en un niño concurren los hallazgos clínicos que figuran a continuación:

- Circunferencia abdominal >p75 para edad y sexo.
- Hipertrigliceridemia > 100 mg/dl.
- Colesterol HDL < 50 mg/dl.
- Presión arterial > p90 para la edad, sexo y talla.
- Glucemia > 110 mg/dl.

Después de los 6 años, al menos el 50 por ciento de los niños con espina bífida tiene sobrepeso y, en la adolescencia y la adultez, más del 50 por ciento es obeso (Schultz et al, 2008). Existe un mayor riesgo de sobrepeso y obesidad en personas con espina bífida que tengan problemas de movilidad, debido a un menor gasto energético por actividad física. Por ello es conveniente actuar de manera preventiva desde las primeras edades, llevando a cabo una alimentación adecuada a cada edad y una educación nutricional que mantenga una pauta alimentaria razonable y sana. Es muy importante dejar clara la necesidad de que comer no sea identificado con una gratificación o un premio, de lo contrario estaremos pervirtiendo una costumbre fisiológica en una herramienta de recompensa o castigo, lo que inevitablemente conducirá a la obesidad. Por otro lado, hay que superar el prejuicio de que un niño gordito es un niño sano y viceversa, porque la obesidad arraigada desde la infancia será difícil de superar.

Durante los primeros meses, es muy importante que el recién nacido reciba la cantidad de alimento que necesita, respetando siempre las indicaciones de su pediatra o dietista. Así, por ejemplo, las raciones de carne de pollo o ternera no deben superar los 30-40 gramos, y en la medida de lo posible respetar la apetencia del niño, sobre todo si su peso está por encima de la media.

En edades sucesivas se ha de evitar “poner a dieta” a un niño, en el sentido de que, en primer lugar, siempre es más aconsejable partir de una recomendaciones que no supongan dramáticos cambios en sus costumbres alimentarias, ya que esto ocasionaría rechazos frontales que podrían bloquear el tratamiento. El componente psicológico es parte de la estrategia terapéutica,

por lo que no se trata sólo de proponer una dieta determinada, sino de planificar toda una estrategia en la que la colaboración familiar es esencial.

Shultz et al (2008) advierten de que los infantes con espina bífida e hidrocefalia crecen más despacio, lo que hace que sus necesidades energéticas diarias sean algo menores.

Las consignas básicas iniciales podrían ser las siguientes:

- Hacer 4-5 comidas al día, sin saltarse ninguna.
- No comer entre horas.
- Utilizar fruta y productos lácteos desnatados en el almuerzo y merienda.
- Acompañar los segundos platos con guarnición de verdura o ensalada.
- Tener a mano alimentos hipocalóricos para los momentos de hambre.
- Manejar listados de alimentos hipercalóricos e hipocalóricos.
- Eliminar de la compra diaria y de la nevera o despensa alimentos poco saludables como embutidos, chocolate, aperitivos de bolsa y refrescos.
- Utilizar solamente agua como fuente de bebida, incrementando su ingesta.
- Limitar las bebidas blandas tomándolas sólo de forma ocasional.
- Prohibir las bebidas alcohólicas.

El comité de nutrición de la Asociación Española de Pediatría ha establecido una serie de recomendaciones culinarias de las que seleccionamos las siguientes:

- Variar lo más posible los alimentos de cada grupo, para evitar la monotonía y mejorar la calidad nutricional del menú.
- Cuidar lo más posible la presentación.
- Elegir preferentemente alimentos ricos en fibra como legumbres, verduras, hortalizas y frutas, ya que tienen mayor poder saciante.
- Los días que se ponga pasta italiana, arroz, legumbre o patatas debe procurarse que sean plato único, suplementándolos con algo de carne, pescado o verdura.
- Cocinar las legumbres sólo con verduras/patatas, evitando la grasa y el embutido.
- Elegir carnes magras, quitando siempre la grasa visible. No sobrepasar la oferta de ellas más de 3 veces/semana. En el pollo, pavo, etc., quitar la piel antes de cocinar.
- Reducir los embutidos y la bollería industrial.
- Aumentar la oferta de pescado al menos a 2-3 veces/semana.

- Emplear en la comida y cena platos de baja densidad calórica como sopas, purés, ensaladas.
- Procurar disminuir el tamaño de las raciones que se sirven.
- Sacar a la mesa las raciones justas, evitando que se sirvan de más para que no sobre.
- Utilizar caldos de verdura desgrasados como base de las sopas, salsas y purés.
- Utilizar las que aporten menos grasa: cocido, escalfado, al vapor, asados (horno, microondas), plancha.
- Limitar frituras, empanados, rebozados, rehogados, estofados, guisos.
- Utilizar condimentos acalóricos como el perejil, ajo, nuez moscada, pimienta, mostaza, albahaca, etc., evitando las pastillas de caldo y las sopas preparadas.
- Limitar las cantidades de aceite, sal y azúcar.
- Procurar utilizar aceite de oliva virgen tanto para cocinar como en las ensaladas, dejando los aceites de semillas (girasol, maíz, soja) para la preparación de mayonesas.

1.2. Sobrepeso y obesidad en la edad adulta

La obesidad se considera actualmente como una enfermedad. En el adulto, se define como el aumento del peso corporal igual o superior al 120% del peso ideal, a expensas del crecimiento del tejido adiposo (graso) del organismo. En términos de índice de masa corporal (IMC), equivale a valores iguales o superiores a 30 (tabla I):

$$\text{IMC} = \text{Peso en kg}/(\text{talla en m})^2$$

Tabla I. Tipo de obesidad según el IMC*.

Índice de Masa Corporal
IMC<18,5 (Delgadez/desnutrición)
IMC 18,5-24,9 (Peso normal)
IMC 25-26,9 (Sobrepeso leve)
IMC 27-29,9 (Sobrepeso)
IMC 30-34,9 (Obesidad grado I)
IMC 35-39,9 (Obesidad grado II)
IMC > 40 (Obesidad grado III)

*IMC: índice de masa corporal

Por ejemplo una persona que pesa 95 kg y mide 1,72 m, tendrá un IMC de:

$$IMC = 95/(1,72)^2 = 32 \text{ (obesidad grado I)}$$

Aunque existen muchas causas de obesidad, la más frecuente no es ni más ni menos que comer más de lo que se debe; es decir, un balance calórico positivo, por el que el excedente calórico se acaba traduciendo en aumento de grasa. La adquisición de adecuados hábitos dietéticos durante la infancia resulta crucial para determinar la tendencia a la obesidad en la mayor parte de los casos.

El tratamiento de la obesidad reside en tres pilares: *dieta, actividad física* y *modificación de conductas* (especialmente motivación y hábitos). Pero plantea un alto nivel de exigencia: no se trata tan sólo de perder unos kilos, sino de hacerlo de manera equilibrada y al tiempo que el afectado asimile una nueva educación alimentaria y nutricional que asegure el éxito del tratamiento dietético, que no tiene por objeto sólo la reducción ponderal en sí, sino también mantener el peso adecuado definitivamente bajo la exclusiva responsabilidad y autonomía del propio afectado.

A medio y largo plazo, la obesidad puede deparar complicaciones variadas y graves, por lo que es muy importante su tratamiento inmediato (tabla II).

Tabla II. Riesgos y complicaciones psicofísicas asociadas a la obesidad

- Aumento de mortalidad total.
- Aumento de mortalidad cardiovascular.
- Hipertensión arterial.
- Dislipemia.
- Hiperglucemia e Hiperinsulinemia (diabetes).
- Reducción de testosterona y aumento de estradiol y estrona en varones.
- Aumento de frecuencia de colelitiasis.
- Esteatosis hepática.
- Síndrome de Pickwick (apnea del sueño).
- Alteraciones de la función respiratoria por restricción pulmonar.
- Artrosis de las articulaciones de carga.
- Dificultades para las relaciones sociales.
- Trastornos de la circulación venosa.
- Dermopatías: infecciones de la piel y agravamiento de úlceras por presión.
- Neoplasias de mama, endometrio, ovario, colon y próstata.
- Aumenta el riesgo quirúrgico.

Planificación dietética

En la planificación dietética, el binomio fundamental a valorar es la relación entre el consumo calórico habitual y sus verdaderas necesidades calóricas diarias. El obeso reducirá su peso si:

- Disminuye su consumo calórico habitual, o bien
- Aumenta su gasto calórico diario (ejercicio físico), o bien
- Se producen ambas cosas.

En general, nos plantearemos los siguientes objetivos:

a) Proponer una dieta equilibrada con restricción calórica individualizada.
b) Proporcionar una educación alimentaria que corrija malos hábitos dietéticos.
c) Proponer una pauta de ejercicio físico adecuada a la dieta establecida y a la situación concreta de cada afectado.
d) Proporcionar apoyo psicológico.

La determinación de la restricción calórica la realizará el facultativo/dietista en función del grado de obesidad y del estado clínico del afectado (complicaciones, riesgos, etc). En obesidades no graves se suele aplicar una reducción promedio de 1000 kcal menos de las necesarias con respecto al gasto energético diario del afectado. Así, a un afectado con un NED de 2500 kcal/día correspondería una dieta de 1500 kcal/día para conseguir una pérdida de peso en cantidad y tiempo razonables. Las dietas más habituales suelen ser de entre 1000 y 1500 kcal.

Los niveles de reducción calórica son meramente orientativos. En cada caso, el facultativo/dietista establecerá la pauta de restricción calórica a seguir. En este sentido, hay que valorar:

a) El riesgo de complicaciones del afectado: los afectados con alto sobrepeso y por tanto con altas probabilidades de sufrir complicaciones deberán perder peso con cierta rapidez. Sin embargo, en casos similares puede ser más recomendable una pérdida de peso a un ritmo más lento, y por tanto con menor reducción calórica.

b) Las preferencias del afectado. Siempre que sea posible -sobre todo si no hay riesgo de complicaciones- se acordará la pauta de reducción calórica con el afectado. Pensemos que una dieta muy restrictiva puede provocar el abandono por parte del afectado, quien preferiría una dieta menos severa aunque la reducción de su peso sea más lenta. En la planificación del adelgazamiento deben pactarse con el afectado todos estos aspectos, ofreciendo una previsión evolutiva de su peso.

El ritmo de adelgazamiento se negociará con el afectado por razones señaladas anteriormente. Por norma general, se recomienda una pérdida de peso semanal de 500 g a 1 kg, que es lo que supone suprimir unas 1000 kcal/día de las necesarias. Hay que tener en cuenta que durante las primeras semanas de tratamiento el obeso experimentará un pérdida de peso mayor a la esperada debida a la depleción de líquidos y electrolitos que conlleva un menor aporte energético con respecto al que se recibía antes del tratamiento. Esto hay que advertírselo y explicárselo al afectado para que no se desilusione semanas después.

Un fenómeno que se desarrolla en los obesos sometidos a restricción calórica y documentado (Johnson y Drenick, 1977) es la disminución de su metabolismo basal como mecanismo de compensación al percibir el organismo que se está produciendo un menor ingreso calórico al que está acostumbrado (fig. 2). Esto obliga a su vez a una restricción calórica más intensa que puede hacer fracasar el tratamiento dietético. Se calcula que el metabolismo basal puede llegar a reducirse hasta un 45 % cuando se aplican restricciones calóricas severas, del orden de 450 kcal/día.

En dietas menos severas, el MB también se reduce, obligando a restringir un promedio adicional de 200 kcal/día para mantener el ritmo aceptable de pérdida ponderal.

Fig. 2. Efectos ponderales de la restricción calórica en función del tiempo.

El consenso con el afectado es decisivo para planificar el ritmo y la velocidad de adelgazamiento.

La dieta de un afectado con sobrepeso ha de ser, en general:

- *Equilibrada* siempre que sea posible. Las dietas por debajo de las 1500 kcal difícilmente estarán equilibradas, por lo que requerirán suplementos nutricionales. En obesidades mórbidas pueden estar indicadas dietas de muy bajo contenido calórica (VLCD) que requerirán la hospitalización del afectado.

- *Hipocalórica.* la restricción calórica implica una menor cantidad de alimentos y muchos de estos estarán desaconsejados. Ello implica un problema de tolerancia del afectado a la dieta propuesta. Para lo cual es imprescindible elaborar la dieta en función de sus gustos, adecuándola en la medida de lo posible. La entrevista con el afectado nos dará los datos para individualizar la dieta (tabla III).

Tabla III. Tipos de dietas hipocalóricas.

DIETA	CALORÍAS/DÍA
Moderadamente hipocalórica	1200-1500
Bajo contenido calórico	800-1200
Muy bajo contenido calórico	< 800

a) Energía: Se cuantificará según la reducción calórica establecida o acordada. De acuerdo con las restricciones habituales, se recomendará unas 1000 kcal menos de las necesarias en la dieta, que es lo que permitirá un ritmo de adelgazamiento adecuado.

La cantidad de peso a perder debe ser, en teoría la diferencia entre el peso actual y el ideal. Sin embargo, debe tenerse en cuenta el **peso deseado** por el afectado, que puede estar por encima o por debajo del ideal. Si el afectado desea pesar 70 kg y no los 65 que marca su peso ideal, el facultativo/dietista puede considerar adecuado ese peso, por lo que habría que tomar como referencia en nuestros cálculos el peso deseado y no el peso ideal.
El grado de reducción calórica debe ser acorde con el rendimiento laboral. Una dieta excesivamente hipocalórica probablemente creará problemas en este sentido.

b) Glúcidos: 50 % del VCT. La máxima reducción de carbohidratos será a 50-100 g/día, a fin de evitar la cetosis provocada por la activación de la gluconeogénesis como fuente alternativa de energía, que, al consumir el oxalacético impide que el acetil CoA entre el en ciclo de Krebs, desviándolo a la formación de cuerpos cetónicos.

Se deberán restringir al máximo los azúcares dulces, de gran poder calórico y lipogénico, ya que inducen una mayor liberación de insulina posprandial.
Es muy importante asegurar el aporte de fibra, ya que esta actúa favoreciendo el tránsito intestinal, la saciedad, y la retención parcial del colesterol dietético.

Algunos autores defienden que se valore el llamado ***índice glucémico*** de los alimentos, que se define como el porcentaje de área bajo la curva de glucemia que se produce tras la ingestión de una determinada cantidad de un alimento concreto, con respecto a un alimento referente (glucosa o pan blanco) a cuya área bajo la curva de glucemia se da el valor de 100. Este índice expresa así la capacidad de una alimento de elevar y mantener elevada la glucemia. Los alimentos ricos en azúcares finos poseen un mayor índice glucémico que los ricos en azúcares de absorción lenta o que no contienen carbohidratos (tabla IV), aunque dentro de estos últimos hay importantes variaciones, de manera que las legumbres y la pasta italiana ofrecen los niveles más bajos, haciéndolos muy recomendables para obesos y diabéticos.

Tabla IV. Índice glucémico de algunos alimentos.

ALIMENTO	Índice Glucémico
Glucosa, pan blanco	100
Zanahorias	92
Miel	85
Arroz blanco	72
Patatas	70
Arroz integral	66
Habas	60
Sacarosa	59
Pasta italiana	50
Guisantes	47
Naranja	40
Manzana	39
Leche entera	34
Leche desnatada	32
Judías secas	31
Lentejas	29
Fructosa	26

c) Proteínas: 15-20% del valor calórico total (VCT). Se recomienda que sean de alto valor biológico, especialmente en las dietas muy restrictivas.

d) Lípidos: 30% del VCT. Algunos autores recomiendan que la proporción sea menor, hasta del 20% (Hernández y Sastre, 1999), pero el déficit calorico tendría que ser suplido por una mayor proporción de HC, idea que no recomendamos, puesto que pensamos que así se empobrecería la dieta tanto culinariamente como en su palatabilidad.

Es muy importante cuidar que no se abuse de las grasas saturadas, que nunca superarán el 10% del VCT. Deben asimismo mantenerse una adecuada oferta de ácidos grasos monoinsaturados (15%) y poliinsaturados (10%).

e) Vitaminas y minerales: sólo en dietas de menos de 1500 kcal se aconseja dar suplementos de vitaminas y minerales, normalmente en forma de complejos multivitamínicos a dosis convencionales. Conviene advertir al afectado de no abusar de estos preparados comerciales. Algunos autores recomiendan prescribirlos a partir de dietas de menos de 1800 kcal/día.

f) Agua: No se ha de imponer, salvo en casos complicados con retención hídrica, una limitación en el consumo de agua. El mito divulgado de que *el agua engorda* no responde a la realidad, más que en la circunstancia antes mencionada.
El aporte de agua es muy importante, ya que asegura una abundante diuresis en la que se diluyen muchos productos del metabolismo, facilitando así su eliminación urinaria.

g) Frecuencia de comidas: se aconseja que el afectado lleve a cabo 5 ingestas (desayuno, media mañana, comida, merienda y cena), lo que implica las siguientes ventajas:

- Permite reducir el tiempo de ayuno, lo cual hace menos intensa la sensación de hambre. Además, el hecho de que el afectado sepa que dentro de poco tiempo puede comer tranquiliza, lo que es aconsejable si hay un componente de ansiedad. En el ámbito laboral, es especialmente importante evitar los ayunos prolongados.

- Desde el punto de vista metabólico, la reducción del tiempo de ayuno impide que se active excesivamente la gluconeogénesis como vía alternativa de obtener sustratos energéticos. Esto supone un menor consumo de la masa magra, y por tanto la reducción del peso a expensas de la masa muscular y no de la grasa.

- El fraccionamiento de la dieta implica un mayor reparto calórico que evita sobrecargas calóricas que provocarían un mayor aumento de la insulinemia posprandial, de gran efecto lipogénico. De esta manera, al haber menor nivel de hiperinsulinemia, mejoraría la tolerancia a la glucosa y la insulinorresistencia.

- Una menor cantidad de comida por ingesta acostumbra al afectado a comer de manera más adecuada, y permite unas digestiones mejores.

- La costumbre de picar se atenúa. Recordemos que diversos estudios demuestran que a mayor peso, mayor costumbre de picar (Foz, 1999). Y las cosas que se suelen picar son de alto valor calórico (frutos secos, golosinas, pastas, pastelillos, etc.).

h) Alimentos aconsejados y desaconsejados (Tabla V)

Tabla V. Alimentos aconsejados y desaconsejados en la obesidad.

GRUPO	Alimentos aconsejados	Alimentos de consumo limitado	Alimentos no aconsejados
LÁCTEOS	Leche descremada Yogur descremado (y con edulcorantes) Quesos frescos y descremados	Yogur entero Quesos semicurados	Leche entera Leche condensada Yogures azucarados Quesos curados y grasos en general
CARNES	Pollo (sin piel) Pavo (sin piel) Ternera magra Conejo Jamón cocido Caballo	Vísceras Cordero Jamón natura Lengua Corazón Cerdo sin grasa	Cerdo con partes grasas y carnes grasas en general (culinaria incluída) Embutido Pato
PESCADOS	Pescados blancos, frescos o congelados	Pescados azules	Pescados consevados en aceite
HUEVOS	Cocinados sin grasa adicional (duros o pasados por agua)	Tortilla	Huevos fritos
CEREALES Y FÉCULAS		Pan blanco, tostado Pastas Patatas	Bollería Pastelería Legumbres
VERDURAS Y HORTALIZAS	Todas	Remolacha	
FRUTAS	Todas, poco dulces		Higos Plátanos Uva Frutas en almíbar Frutos secos Aguacates
GRASAS		Aceite de oliva Aceites de semillas	Manteca Mantequilla Margarina
BEBIDAS	Agua Café Infusiones		Bebidas alcohólicas Refrescos con azúcar
DULCES			Flan Helados Sorbetes Mermeladas Miel Golosinas
CONDIMENTOS	Todos		

Consejos para el tratamiento y prevención del sobrepeso

Aunque este problema ha sido glosado en el capítulo de problemas de alimentación, añadiremos aquí algunos consejos prácticos tanto de cara al tratamiento como de la prevención:

Principios básicos

1. Comenzar la dieta cuanto antes. No postergarla para un momento dentro de unos días escudándose en alguna excusa aparentemente convincente.

2. Pacte la dieta con su médico o dietista. Recuerde que el médico nutricionista es necesario para el adecuado control de su sobrepeso.

3. No poner metas demasiado ambiciosas: adelgazar muy deprisa puede ser peligroso para su salud, e implica mayor riesgo de abandonar la dieta, con la consiguiente recuperación del peso. Una dieta menos agresiva hará perder peso de manera más razonable, permitirá comer más cantidad y sentirse mejor.

4. Convencerse de que es posible adaptar los rigores de su dieta a su modus vivendi y a sus actividades sociales. Con tan sólo ciertas precauciones se puede adaptar la dieta a cualquier compromiso social. En ese caso, la voluntad es decisiva. Eludir sistemáticamente ciertos encuentros sociales gratificantes en favor de su dieta sólo llevará a odiarla y a abandonarla.

5. Aunque se siga la dieta pueden percibirse fluctuaciones en su peso: puede incluso que en un momento dado aumente. Esto no significa que el régimen haya fracasado. Estas variaciones son normales.

6. Animar a sus familiares y amigos a que colaboren en su esfuerzo por controlar las tentaciones y el abuso de comida.

7. Evitar al máximo el consumo de alcohol. Éste contiene un elevado número de calorías que pueden arruinar la eficacia de la dieta.

8. Si se está aburrido en casa, recuerde el peligro que corre de "picar". Evite, pues esos momentos: salga a dar un paseo, apúntese a un curso, vaya de tiendas de ropa...

9. Premie su esfuerzo por seguir el régimen: cómprese ropa, haga un viaje...

Sobre el control del peso

1. Es mejor no pesarse en casa. Es mejor hacerlo en la clínica, y siempre descalza/o y con el mismo tipo de ropa y a la misma hora.

2. No obsesionarse con el control calórico de los alimentos.

3. Evitar conductas purgativas como vomitar, tomar laxantes o diuréticos, así como ayunos prolongados. Conducen peligrosamente a la anorexia o la bulimia, que son graves trastornos de la conducta alimentaria que requieren tratamiento urgente.

Sobre el manejo diario de los alimentos

1. Procurar distribuir la dieta en unas 5 ingestas (desayuno, media mañana, comida, merienda y cena) de manera que evite tiempos de ayuno muy prolongados que le tienten a picar.

2. Al principio del tratamiento dietético es conveniente pesar los alimentos en una báscula convencional a fin de conocer el peso aproximado de fragmentos de pan, carne, hortalizas, etc. Después no será necesario, pues se habrá aprendido a valorar aproximadamente el peso de lo que se come, y de adecuarlo rápidamente a la dieta. La pesada ha de practicarse en crudo, sin piel ni huesos.

3. Cocinar preferiblemente: hervido, cocido, horneado, a la plancha, en su jugo. En caso de freír o sofreír, no salirse del aceite permitido. Emplear parrillas y sartenes antiadherentes para aprovechar bien el poco aceite disponible, que siempre será de oliva.

4. Utilizar toda clase de especias para aumentar el sabor de sus platos: limón, vinagre, hierbas, etc. Procurar no utilizar pastillas de caldo.

5. No comprar más de lo que necesita habitualmente. No hay que dejarse convencer por la conveniencia de tener ciertos alimentos (dulces, pastas, golosinas, bombones...) "por si acaso" recibe invitados.

6. Péguese en la puerta del frigorífico la dieta de esa semana. Ayudará a recordar que se está a dieta y animará a preparar el plato correspondiente en lugar de dejar "peligrosamente libre" la imaginación al servicio de la improvisación.

En la mesa

1. Procurar llevarse a la mesa sólo aquellos alimentos que se vayan a comer. No llevarse más cosas "por si acaso".

2. No cargar demasiado el bocado. Déjense los cubiertos en el plato mientras se mastica. Mastíquese suficientemente. Saboréese así bien cada bocado. Es falso el dicho popular de que se engorda menos masticando menos. Si se come acompañado intente no terminar antes que los demás, pues se verá tentado a comer algo más.

3. Puede tomar café o infusiones siempre que sean con edulcorantes.

4. Meditar si las actividades agradables -sociales o individuales- están especialmente vinculadas a una comida o cena. Quizá convenga plantearse otros momentos agradables para romper el vínculo comida-esparcimiento.

5. Si llama tomar algo dulce tras la comida, como es costumbre de muchos, tómese algo bajo en calorías, como un yogur desnatado con frutas y edulcorante, o una pieza de fruta tipo manzana.

6. Si se ve obligado/a a comer en un restaurante fijo a diario, evítense los menús habituales. Dar instrucciones al cocinero para que adapte el menú a sus necesidades dietéticas. La confianza con el establecimiento le ayudará a conseguirlo.

Sobre la actividad física

1. Procurar realizar diariamente una actividad física mínimamente organizada, aunque sea caminar. Si es posible, un paseo de 1 a 3 km es muy recomendable, o bien natación u otros deportes/ejercicios accesibles.

2. Si se desea ir al gimnasio, una manera de motivarse es quedando con amigos/as para asistir al mismo. Así no será un suplicio o un aburrimiento. Si se dispone de bici estática, practíquese mientras ve TV durante al menos 1 hora y con pausas cada 10 minutos.

Sobre compromisos sociales

1. Si se tiene un banquete para comer, por la noche tomar sólo un tentempié si se tiene hambre: un zumo, uno o dos yogures desnatados con frutas y edulcorantes. Si el banquete es para cenar, comer lo mencionado ese día.
2. Evitar el "día libre" en sentido estricto. Una cosa es que se coma un buen plato de paella propia de un domingo con amigos y otra es abusar de varios platos, postres, aperitivos, etc.

Entre horas...

1. Organizar actividades para aquellos momentos en que no se tenga que hacer nada y en que el aburrimiento haga picar. Si se siente la necesidad de tomar algo, además de la merienda o la media mañana, se tienen las siguientes opciones:

- Dar un paseo.
- Hacer algún recado, aunque no lo tenga previsto: visitar a un amigo, ir a ver algún accesorio casero, ver ropa, etc.
- Saborear caramelos sin azúcar, como los balsámicos.
- Tomar infusiones de distintos tipos sin azúcar o con edulcorantes. Es muy interesante descubrir nuevas hierbas aromáticas, prepararlas y saborearlas mientras lee escucha música.
- Llamar a una amiga/o y quede para charlar o dar una vuelta.
- Tomar un baño de burbujas con aromas relajantes.
- Hacer ejercicios de relajación en casa o en un centro especializado (yoga, siddharta...).
- Arreglar las plantas de la casa o hacer actividades de bricolage.

2. Procurar ver la televisión con moderación. El atractivo de este aparato, su poder de entretenimiento nos retiene horas sin darnos cuenta, agravando el sedentarismo que impide la pérdida de peso y la práctica de actividad física.

3. No mantener la costumbre de comer algo antes de acostarse como una costumbre ineludible sin la cual es incapaz de conciliar el sueño. En todo caso, tómese una infusión de tila, valeriana, passiflora o azahar, o una mezcla de todas ellas.

Actividades extraescolares

En ocasiones los usuarios de los centros hacen salidas que incluyen comer en restaurantes o bien con comida preparada.

Comida preparada

- Ensaladas preparadas en tarrinas
- Gazpacho andaluz preparado
- Bocadillos: de pan integral. Pueden ser de:
  - ✓ Queso fresco con anchoas
  - ✓ Tortilla de espinacas o calabacín
  - ✓ Sándwich vegetal con salsa ligera.
  - ✓ Atún con tomate
  - ✓ Jamón serrano con tomate
  - ✓ Jamón York y queso ligero
- Postre: fruta o lácteo desnatado

Menú del restaurante

Debe ser similar a los expuestos para el comedor del centro. A fin de prevenir la obesidad, se tendrán muy presentes las siguientes consignas:

a) No servir el pan antes del primer plato.
b) El primer plato ha de ser individual (un plato para cada uno; no ensaladas colectivas, por ejemplo).
c) Puede beberse ilimitadamente (agua o refrescos sin calorías).
d) Observar se beben los usuarios y recordárselo si no lo hacen.
e) No usar salsas en general de ningún tipo, salvo que especifiquen que son bajas en calorías.
f) Recordar a los usuarios que se ha de comer despacio y masticar suficientemente.
g) Procurar que haya conversación durante la comida.
h) Si alguno de los usuarios se queda con hambre, puede repetir la pieza de fruta o un yogur desnatado con sabores.

Un modelo de dieta hipocalórica es la que ofrece en su web la Unidad de nutrición clínica y dietética del Hospital Virgen de Valme. Se trata de una *dieta cualitativa,* es decir, basada más en el tipo de alimento que en su cantidad:

Dieta hipocalórica cualitativa

Desayuno
Fruta : 1 pieza , excepto las hipercaloricas como uvas, chirimoya, plátano, higos).

Yogur desnatado 125 ml o leche desnatada 125 ml
Infusiones sin azúcar (manzanilla, te, o café solo).

Media mañana
Yogur desnatado si no lo tomo en el desayuno
Infusión sin azúcar

Almuerzo
1.- Ensalada de verduras y hortalizas . lechuga, tomate, cebolla, zanahorias, remolacha, rábanos , apio, alcachofas, pepinillo
evitar habas, guisantes, coles de Bruselas. Las patatas en principio también se evitaran
2.- Carne o pescado . Asado o al horno , o cocido, o al vapor o a la plancha. El pollo tomarlo sin piel. Evitar el cerdo o tomar solo la menos grasa, como lomo y solomillo . Evitar la ternera con grasa (entrecot o chuleta)

Merienda
Fruta no hipercalorica una pieza
Yogur desnatado si no lo tomo a media mañana
Infusión

Cena
1.- Verdura rehogada al vapor o cocida. Evitar las patatas. Puede tomar acelgas judías verdes ,coliflor, berenjenas, cardos
2.- Huevos cocidos o escalfados, fiambre hipocalorico de pavo o pollo o jamón York hipocalorico, queso fresco desnatado

Normas generales
Aceite para todo el día máximo 2 cucharadas (20 mal para todo el día)
Pan : evitar
Beber agua en abundancia 2 l. Bebidas alcohólicas NO, Refrescos : NO. Puede tomar bebidas gaseosas no edulcoradas con azúcar como gaseosa o bebidas carbónicas hipocaloricas- light.
Yogur desnatado: 2 cada día
Frutas: solo 2 frutas al día , sin combinar dos tipos de frutas en el mismo ida.

2. Alergia cruzada látex-alimentos

Con frecuencia las personas alérgicas al látex lo son también a ciertos alimentos, merced a una reacción cruzada por la cual nuestro sistema inmunitario reconoce como partículas de látex determinados compuestos que se hallan en ciertos alimentos, especialmente las frutas, fenómeno que también se ha bautizado como síndrome látex-fruta. Las frutas más habitualmente implicadas son las siguientes:

- Kiwi, piña
- Plátano
- Aguacate
- Albaricoque, melocotón, níspero, ciruela.
- Uva
- Cereza
- Higo
- Castaña
- Fruta de la pasión
- Maracuyá

La alergia puede aparecer en personas que ya eran alérgicas al látex o no. Puede extenderse a hortalizas como el apio o la cebolla. Clínicamente se manifiesta de forma muy variable de unas personas a otras: urticaria, edema, a menudo en la zona oral y perioral, molestias digestivas, diarrea, etc. El diagnóstico se confirma a partir de estos datos clínicos y de una prueba de identificación de alimentos específicos (Prick).

El tratamiento dietético consiste en evitar aquellos alimentos que provoquen dicha sintomatología. Es muy importante no evitar también aquellos que figuren en listas como la precedente aunque no se sea alérgico, ya que tal postura empobrece innecesariamente la dieta.

3. Incontinencia fecal y diarrea

El tratamiento dietético de la incontinencia fecal se basa en el autorreconocimiento de qué alimentos favorecen la incontinencia y qué alimentos la disminuyen. Es muy importante descartar las siguientes circunstancias que la propician:

a) La intolerancia a la lactosa, que mucha gente desconoce que padece y que podría achacarse a la propia espina bífida. Se trata de una intolerancia alimentaria muy frecuente, por lo que han de estar en nuestro punto de mira aquellos alimentos que contienen lactosa, que no sólo son los lácteos, sino todos aquellos alimentos de producción industrial, así como medicamentos que la contienen entre sus ingredientes (tabla VI).

Tabla VI. Contenido en lactosa de los alimentos

	CONTENIDO EN LACTOSA (g por 100g de alimento)			
ALIMENTOS	**SIN LACTOSA**	**BAJO (0-2g)**	**MEDIO (2-5g)**	**ALTO (>5g)**
LÁCTEOS	Leche y derivados " sin lactosa"	Quesos azul, emmental, manchego, requesón, leches tratadas con lactasa	Queso blanco desnatado, cammembert, parmesano, queso en porciones, yogur, petit suisse, natillas, flan	Leche entera, desnatada, semidesnatada, en polvo, condensada, nata, salsa bechamel, helados, pastelería elaborada con lácteos, batidos, chocolate con leche, quesos de untar
FARINÁCEOS	Cereales y derivados en general que no estén mezclados con lácteos	-	Cereales y derivados en general mezclados con lácteos	Cereales y derivados en general mezclados con lácteos
VERDURAS Y HORTALIZAS	Todas	-	-	-
FRUTAS	Todas	-	-	-
FRUTOS SECOS	Todos	-	-	-
CARNES PESCADOS HUEVOS	Todos	-	-	-
GRASAS	-	Mantequilla, margarina	-	-
DULCES	Azúcar Helados sin base láctea Cremas y postres sin leche	-	-	Helados con base láctea Cremas y postres con leche
BEBIDAS	Agua Zumos de frutas Bebida de soja y almendras, horchatas Café, té, cacao	-	-	Bebidas lácteas con frutas

Modificado de Oliveira, 2000

b) Reacción cruzada látex-fruta, referida anteriormente.

c) Una dieta excesivamente rica en fibra. Los alimentos ricos en fibra son: cereales integrales, legumbres, frutas, verduras y frutos secos. Habría que controlar las raciones de estos grupos alimentarios (tabla VII).

Tabla VII. Tipos de fibra comestible más habituales en la alimentación.

Grupo	Tipo de fibra	Alimentos ricos
INSOLUBLE	CELULOSA	Alcachofas, espinacas, col, col lombrada, coles de bruselas, tomate, lechuga, judías verdes, berenjena, guisantes y habas verdes.
	HEMICELULOSA	Salvado de cereales Albaricoque, sandía, chirimoya, fresa.
	LIGNINA	Salvados, alcachofa, acelga, fresas, cacao, semillas de frutos.
SOLUBLE	PECTINAS	Albaricoque, Plátano, ciruela, dátil, chufas, legumbres, frutos secos, alcachofas, patatas, remolacha, naranja, algas, resinas de árboles (acacia)…
	GOMAS	
	MUCÍLAGOS	

Para modular la consistencia de las heces a menudo se emplean suplementos de fibra naturales o artificiales; los más consumidos son la fibra de plantago ovata (comercializados como Plantaben® o Cenat®), y el metilmucílago, que en ocasiones se aconsejan de forma combinada.

En caso de un episodio de incontinencia, sería aconsejable mantener temporalmente las siguientes consignas:

- Las verduras no serán muy abundantes y se tomarán bien cocidas.
- Las frutas maduras y sin piel, crudas o cocidas, zumos que no sean de naranja. No se tomarán frutos secos.
- Se evitarán las legumbres.
- Se evitarán los cereales y el pan integrales.
- No se tomarán quesos curados o cremosos. Si los frescos y el yogur.
- El aceite se tomará moderadamente, se evitarán los fritos la mantequilla y margarina.
- Se restringirán las carnes grasas, el pollo con piel, no se tomarán embutidos.
- Se evitará la pastelería y bollería que contenga demasiada grasa, cremas, hojaldres..., los frutos secos, el aguacate, las aceitunas.

Además, se debe suprimir la leche, la cuajada hasta 4 – 10 días después de pasado el episodio de diarrea.

- Se suprimirá también, el café, el zumo de naranja, que aumentan los movimientos intestinales.
- Los alimentos y líquidos se tomarán ni muy fríos, ni muy calientes
- Se utilizarán técnicas culinarias sencillas: hervidos, asados, cocidos, horno, plancha. Se excluirán los alimentos muy condimentados.
- Se comerá despacio, masticando bien, evitando las comidas muy abundantes.

Tabla VIII. Alimentos con poco residuo para el tratamiento de la incontinencia fecal.

ALIMENTO	ACONSEJADO	DESACONSEJADO
LACTEOS	Leche entera o desnatada, yogur sin fruta queso blanco, petit suisse	Quesos curados
CARNES	Pollo, ternera Jamón cocido	Cordero, cerdo, buey, conejo, ahumada Caldos de carne
PESCADOS Y MARISCOS	Magros, blancos y azules	Ahumados, fritos, en conserva, resto de charcutería Marisco en general
HUEVOS	Duros, en tortilla	Fritos
CEREALES	Pan tostado, biscotes Pasta, sémola, arroz, harina	Integrales Pan fresco
LEGUMBRES		Todas
PATATAS	Sí	Fritas
FRUTAS	Sin pulpa Zumos	Crudas o cocidas
VERDURAS Y HORTALIZAS		Todas
DULCES Y POSTRES	Azúcar, miel, jalea, en poca cantidad	Confituras, pastelería, chocolate
GRASAS	Aceite, margarina, mantequilla	Manteca, salsas, fritos
ESPECIAS	Sal	
BEBIDAS	Agua, infusiones, café y té suaves	Alcohol, café y té fuertes, bebidas con gas

Es muy conveniente evitar aquellos alimentos que pueden provocar gases (tabla IX).

Tabla IX. Alimentos aconsejados y desaconsejados en caso de meteorismo.

ALIMENTO	**ACONSEJADO**	**DESACONSEJADO**
LACTEOS	Leche descremada o semidescremada, yogurt descremado, requesón, quesos frescos, postres lácteos desnatados, cuajada si tolera.	Leche y yogurt enteros, postres lácteos hechos con leche entera, quesos muy curados, secos y grasos.
CARNES	Todas excepto las más grasas. Asados, plancha, cocidos, al horno.	Las más grasas, pollo con piel embutidos, carnes fritas.
PESCADOS	Los blancos: merluza, pescadilla, lenguado, mero, bacaladilla, jureles... Moderar el consumo de los azules Asados, plancha, hervidos, al horno.	Moderar el consumo de los azules: sardinas, atún, boquerón, caballa, salmón, truchas.. Moderar el consumo de crustáceos y moluscos Fritos.
HUEVOS	Pasados por agua, escalfados, tortilla, duros.	Fritos.
ARROZ Y PASTA	Todos. Preparados con poca grasa. Probar tolerancia.	Los integrales. El maíz.
LEGUMBRES	Probar según tolerancia, cocinar con poca grasa y de forma sencilla, con verduras no flatulentas.	Todas o según tolerancia.
PAN	Blanco.	Evitar el pan de molde que lleve grasa. Pan integral.
PATATAS	Hervidas, al horno, en puré.	Fritas, según tolerancia.

FRUTAS	Todas excepto las desaconsejadas y según tolerancia.	Las flatulentas: Plátano, aguacate, manzana y su zumo, melón, sandía, uvas pasas, ciruelas pasas, frutos secos.
VERDURAS Y HORTALIZAS	Cocidas y crudas. Todas excepto las más flatulentas.	Las flatulentas: ajo, cebolla, pimientos verdes, pepinos, nabos, rábanos, col, coliflor, coles de bruselas, brécol, brócoli, alcachofas, calabaza.
DULCES Y POSTRES	Galletas maría, bizcochos.	Bollería y pastelería con grasa: hojaldres, crema pastelera, mokas, chocolate. Bollería con harina integral. Caramelos que se tengan que "chupar" como piruletas. Evitar productos con edulcorantes como manitol, sorbitol.
GRASAS	Tomar con moderación: aceite de oliva, girasol, margarina. Ver tolerancia con los derivados del maíz.	Manteca, mantequilla, margarina, tocino.

4. Estreñimiento

También es común en personas afectadas de espina bífida y a todas las edades. En ocasiones es consecuencia de una severa dieta preventiva de la incontinencia fecal. El estreñimiento debe evitarse siempre, ya que podría deparar complicaciones a corto y largo plazo, como son la impactación fecal, las hemorroides o la diverticulosis.

Los pilares generales del tratamiento del estreñimiento son:

- Para estimular el reflejo de la defecación:
  - Aumentar el número de comidas del día, entre 5 y 7.
  - Tomar en ayunas: zumo, un vaso de agua, café, 2 ó 3 ciruelas.

- Dieta con un alto contenido en fibra :

  - Abundantes verduras y hortalizas, preferentemente crudas.
  - Frutas con piel, y entre ellas tomar con cierta frecuencia: ciruelas, uvas, melón naranja, albaricoques, frutos secos, frutas secas como ciruelas, dátiles, higos...
  - Preferir los cereales del desayuno, el pan, la pasta, el arroz integrales.
  - No abusar de las legumbres.
  - Valorar la tolerancia de los alimentos ricos en fibra, de forma que habrá que evitar aquellos que produzcan distensión abdominal y flatulencia.

- ❖ En todas las comidas del día debe haber un componente de aceite o grasa que no sea saturada, como la de los embutidos, mantequilla...
- ❖ Comer a horarios regulares, dándose un tiempo para la defecación, especialmente tras el desayuno.
- ❖ Tomar agua en abundancia, de 2 a 3 litros al día. No tomar bebidas gaseosas.
- ❖ Evitar las bebidas y alimentos fríos.
- ❖ Hacer ejercicio físico diario.

En caso necesario se puede añadir fibra tomando salvado de trigo: comenzando con una cucharadita al día, para ir aumentando progresivamente hasta llegar a 3 – 5 cucharadas soperas por día si se necesita. Siempre se tomará con abundante líquido. También son útiles el plantago ovata o el metil mucílago.

5. Cálculos renales e infecciones urinarias

El tratamiento de los cálculos renales e infecciones urinarias incluye unas indicaciones dietéticas que dependen del tipo de litiasis renal de que se trate (tabla X). En todos los casos conviene aumentar la ingesta de líquidos.

Tabla X. Directrices dietéticas de la litiasis renales.

TIPO DE CÁLCULO	DIETA ACONSEJADA	LIMITAR
Oxalato cálcico	- Dieta alcalinizante - Alimentos bajos en ácido oxálico (ver pág. 250)	Carnes y derivados a ≤ 150g/día
Fosfato cálcico	- Dieta acidificante - Rica en fibra - Contenido en fosfatos ≤ 800 mg/día (ver pág. 191)	Carnes y derivados a ≤ 150g/día Agua mineral rica en calcio y bicarbonato (ver pág. 106) Zumos cítricos, refrescos Cereales Legumbres Frutos secos Quesos curados Pescado azul y mariscos Vísceras
Uratos	- Dieta alcalinizante - Baja en purinas y ácido úrico (ver pág 249)	Bebidas alcohólicas, azucaradas, café y té (2 tazas)
Cistina	- Dieta alcalinizante - Rica en cereales, verduras y frutas	Carnes, pescados, huevos Alimentos precocinados, ahumados, bebidas alcohólicas, café, té, refrescos
Estruvita	- Dieta acidificante - Rica en fibra	Alimentos ricos en fosfatos, grasas, vegetales, cítricos, café, té, refrescos, bebidas alcohólicas

Los cálculos de oxalato son aquellos formados por oxalato cálcico, cuyo precursor, el ácido oxálico, es muy abundante en el reino vegetal, por lo que habrá que controlar al menos temporalmente la ingesta de aquellos alimentos que lo contengan en mayor concentración (tabla XI).

Es muy importante aclarar que los zumos de frutas cítricas no son acidificantes de la orina, como aparentemente cabría deducir, sino alcalinizantes, y por lo tanto, muy aconsejables para el tratamiento y prevención de todas litiasis menos la de fosfato cálcico, que requiere acidificar la orina.

Tabla XI. Alimentos acidificantes y alcalinizantes de orina.

GRUPO	ACIDIFICANTES	ALCALINIZANTES	NEUTROS
LÁCTEOS	Quesos	Todos en general	-
CARNES Y PESCADOS	Todas en general	Ninguno	-
FARINÁCEOS	Todos en general	Ninguno	Maiz, tapioca
VERDURAS	Lentejas, maiz	El resto	-
FRUTAS	Arándanos, albaricoques, ciruelas	El resto, y sus zumos	-
GRASAS	Tocino Frutos secos	Almendras	Aceites vegetales, margarina, mantequilla
POSTRES	Pastelería	Melazas	Azúcar, miel, caramelo
BEBIDAS	-	-	Agua, café, té

Tabla XII. Contenido en oxalato de los alimentos.

ALIMENTO	BAJO CONTENIDO	MODERADO	ALTO CONTENIDO
LÁCTEOS	Todos	Ninguno	Ninguno
CEREALES	Pan, arroz, pasta Cereales de desayuno	Precocinados con salsa de tomate. Bizcochos Pan de maiz	Sémola de maiz Cracket de soja Germen de trigo
CARNES	Ternera, cordero, cerdo pollo		
PESCADOS Y MARISCOS	Casi todos	Sardina	
HUEVOS	Sí	No	No
VERDURAS Y HORTALIZAS	Patatas, guisantes, cebollas, espárragos, coles, setas, rábanos	Tomate, lechuga, pepino, zanahoria, brócoli, nabo	Apio, judía verde, remolacha, berenjena, col, escarola, espinaca, berros, cebolleta, puerros, perejil, pimienta, ruibarbo
FRUTAS	Platano, melón, melocotón, nectarina, mango, aguacate, ciruela verde, zumos de piña, manzana, limón, lima	Ciruelas, manzanas, albaricoques, cerezas, piña, pasas, naranja, pomelo, grosellas, pera, uva	Fresa, frambuesa, mora mandarina, pieles de cítricos
ACEITES Y GRASAS	Todos		Frutos secos
BEBIDAS	Vino, cerveza embotellada, aguardientes,	Café	Té, cerveza de barril, bebidas con cacao
ESPECIAS	Sal, pimienta, azúcar, gelatinas	Caldos de pollo	Cacao, mermeladas, bebidas de cola

Otra de las litiasis más frecuentes es la producida por cálculos de ácido úrico, que es un producto final del metabolismo de las purinas, que abundan especialmente en algunos alimentos (Tabla XIII).

Tabla XIII. Contenido en purinas y ácido úrico de los alimentos.

GRUPO	***ALTO CONTENIDO*** (> 150 mg)	***MODERADO*** (50-150 mg)	***BAJO CONTENIDO*** (< 50 mg)
CARNES	Hígado de ternera Carne de ternera Sesos de ternera Callos Riñones Extractos y caldos de carne	Carne de vaca, Cerdo Cordero Pavo Pollo y gallina Jamón Lomo de ternera	
PESCADOS Y MARISCOS	Boquerón Anchoas Sardina Arenque Trucha	Salmón Ostras Langosta Cangrejo Bacalao	
VERDURAS		Espinacas Puerros Brotes de soja Setas	Cebolla Coliflor Rábano Ajo
FRUTOS SECOS			Amendras Avellanas Castañas Nueces
CEREALES		Trigo	Harina Maiz Pan Cereales
LEGUMBRES		Judías blancas Garbanzos Lentejas	
BEBIDAS			Té Cafe

En cualquier caso, es muy importante acompañar la alimentación de abundante líquido, lo cual conviene advertir a aquellos que los restringen a fin de paliar la incontinencia fecal que puedan padecer.

La Asociación de Extrofia Vesical ASEXVE propone las siguientes recomendaciones dietéticas generales del tratamiento y prevención de las litiasis urinarias:

a) Reducir la ingesta, no eliminar, de leche y derivados, especialmente enriquecidos con vitamina D. No son convenientes en los casos de cálculos de oxalato o de fosfatos.

b) Se recomienda que el paciente ingiera al menos 2 litros de agua al día para garantizar la emisión de una gran cantidad de orina. Las aguas alcalinas

(=bicarbonato) están indicadas en la litiasis úrica y las oligominerales en la litiasis fosfática y en la oxálica.

c) Debe evitarse las bebidas muy alcohólicas (digestivos, aperitivos, licores).
d) Debe reducirse al mínimo el consumo de limón en las litiasis fosfática y oxálica.
e) Tomar más alimentos ricos en fibra y magnesio como, por ejemplo, todos los cereales ya que el magnesio ayuda a prevenir la formación de cálculos renales.
f) Ingerir alimentos diuréticos: melón, sandia, uva, melocotón, pera, apio, alcachofa.
g) En el supuesto de cálculos de oxalatos, reducir los productos ricos en oxalatos: té negro, chocolate, apio, espinacas, acelgas, perejil, arándanos, nueces, espárragos, zumos de cítricos (naranja, pomelo…).
h) Tomar suplementos de vitaminas B6, K, glutamato, magnesio y potasio.

Así mismo, proponen el consumo de ciertos alimentos que ejercen una acción preventiva de las litiasis renales:

- Cebolla. Favorece la eliminación de arenillas y ácido úrico.
- Limón. Impide que se formen cálculos y facilita su disolución.
- Maíz. La infusión de las barbas del maíz es sedante y antiinflamatoria de las vías urinarias.
- Zanahoria. Por su contenido en vitamina A, tiene un efecto fortalecedor de las mucosas urinarias y ayuda a prevenir la retención de solutos.
- Naranja / mandarina.
- Granada.
- Guinda.
- Almendra tomada en horchata.
- Cereza.
- Fresa y fresón.
- Nuez.
- Grosella roja.
- Perejil.
- Miel de eucalipto.
- Caldo de puerros

Finalmente advierten lo importante que es mantener una dieta baja en sal y moderada en proteínas

6. Úlceras por presión

Las úlceras por presión surgen debido a la presión mantenida sobre la piel y sus tejidos subyacentes la cual merma la afluencia suficiente de sangre, lo que

impide su oxigenación y nutrición, así como el drenaje de las sustancias de desecho. Además, esta zozobra facilita la infección de la zona, lo que complica aún más la situación.

Son diversos los factores que concurren en su aparición, pero sin duda el más importante es la inmovilidad prolongada; influyen secundariamente otros condicionantes, tales como la ausencia de sensibilidad dolorosa –frecuente en los diabéticos-, la falta de higiene corporal, la malnutrición, problemas de circulación sanguínea y la incontinencia urinaria o fecal.

Uno de los factores que es a menudo poco valorado, y que contribuye no sólo a prevenir la aparición de estas úlceras sino también a su curación, es la alimentación. Los tejidos necesitan que la sangre les provea, además de oxígeno, de energía, proteínas y otros nutrientes imprescindibles para el mantenimiento y la reparación de los tejidos dañados. Si las circunstancias del paciente son poco favorables, -falta de apetito, intervención quirúrgica, parálisis, deterioro mental, problemas digestivos...- esta llamada *pérdida involuntaria de peso* acelera el agravamiento de la situación; su incidencia en la población geriátrica institucionalizada, según diversas publicaciones, supera el 25%.

Para garantizar una adecuada nutrición debe realizarse una valoración que permita establecer las necesidades nutricionales del paciente: kilocalorías de la dieta, proteínas –cuyos requerimientos están aumentados-, agua, electrolitos, vitaminas y minerales en cantidad suficiente. Como quiera que no siempre se pueden asegurar dichos nutrientes mediante una alimentación convencional, ésta ha de complementarse con preparados artificiales que pueden repartirse a lo largo del día en varias tomas. Los más empleados son los de glutamina (10-20 g/día) y arginina (7-15 g/día) (Calvo y Torra, 2004).

Otros cuidados de enfermería, tales como la higiene, la curación adecuada de las úlceras o la movilización del paciente, resultan clave. Entre estas medidas se encuentra el uso del colchón anti-escaras.

7. Hemorroides

Son formaciones varicosas del plexo venoso hemorroidal, situado en la zona rectal del colon. Afectan al 5 % de la población, y al 50% de los mayores de 50 años. Son muy frecuentes en trabajadores que pasan mucho tiempo sentados (tabla XIV).

Tabla XIV. Factores de riesgo de hemorroides.

Nutricionales	No nutricionales
Obesidad. Estreñimiento.	Sedestación prolongada Embarazo, parto. Neoplasia colónica. Infección rectal. Antecedentes familiares Coito anal.

Las hemorroides se clasifican en tres grados de gravedad; las de grado I son curables con unas adecuadas medidas higiénico dietéticas y la corrección de los factores de riesgo.

Las directrices dietéticas aconsejadas son:

- Dieta rica en fibra y en líquidos.
- Evitar alimentos irritantes (tabla XV).

Tabla XV. Recomendaciones dietéticas en caso de hemorroides.

ALIMENTO	ACONSEJADO	DESACONSEJADO
LACTEOS	Todos, mejor los semidesnatados.	Disminuir o evitar los lácteos enteros, y los quesos curados para evitar la grasa.
CARNES	Todas	Moderar las más grasas, embutidos, salazones, ahumados.
PESCADOS	Todos, tanto los blancos como los azules.	Salazones, ahumados. Moderar las conservas, los mariscos.
HUEVOS	Pasados por agua, escalfados, tortilla, duros.	Moderar los fritos.
ARROZ Y PASTA	Todos. Preparados con poca grasa.	Evitar tomarlos con salsas y muy condimentados.
LEGUMBRES	Guisadas de forma sencilla, mejor pasadas por el pasapuré para quitar la piel.	Moderar si producen flatulencia.
PAN	Blanco y también integral	Evitar el pan de molde que lleve grasa.
PATATAS	Hervidas, al horno, en puré.	Fritas.
FRUTAS	Todas excepto las desaconsejadas.	Las cítricas: naranjas, mandarinas, limones, pomelo, piña. Aceitunas, frutos secos.
VERDURAS Y HORTALIZAS	Cocidas y crudas.	Moderar o evitar según produzcan flatulencia: ajo, cebolla, pimiento verde con piel, pepinos, nabos, rábanos, col, coliflor, coles de bruselas, brécol. Tomate.
DULCES Y POSTRES	Galletas maría, bizcochos.	Chocolate, caramelos, chicles con edulcorantes como manitol, sorbitol. Moderar el consumo de bollería y pastelería sobre todo con cremas.
GRASAS	Aceite de oliva, maíz, girasol.	Moderar manteca, mantequilla, margarina, “tocino”.
BEBIDAS	Agua, infusiónes, zumos no cítricos, caldos, café moderademente.	Alcohol, café en exceso, colas, bebidas con gas.
ESPECIAS	Las no picantes	Todas las picantes

Recomendaciones adicionales

- ✓ Corregir el estreñimiento. Sólo usar laxantes suaves.
- ✓ Conseguir un buen hábito para regular el ritmo intestinal:
  - No reprimir el deseo de defecar.
  - No permanecer tiempo sentado en el inodoro.
  - Darse un tiempo para la defecación, tras comidas y mejor tras el desayuno.

- ✓ Higiene local:
  - Baños de asiento con agua fría-tibia.
  - Jabones neutros.
  - Secados suaves.
  - Protección, si no pueden restituirse las hemorroides tras el lavado.

8. Molestias gastro-esofágicas

El *reflujo gastro-esofágico* es una frecuente alteración en la espina bífica, a veces secundaria a la medicación que se está tomando. Se experimenta como una sensación de ardor ascendente, a menudo con regurgitación hasta la garganta o boca. Puede ser también por una hernia de hiato, así que conviene que el especialista en medicina digestiva aclare el origen de las molestias.

La *gastritis* responde a un origen similar, aunque también suele surgir a consecuencia de maltratar al estómago con comidas fuertes o alimentos poco digestivos, así como por una deficiente masticación. Se experimenta como una sensación de plenitud a abdominal y dolor o ardor asociados.

En la tabla siguiente se resumen los alimentos aconsejados:

Tabla XVI. Dieta de protección gástrica.

ALIMENTO	ACONSEJADO	DESACONSEJADO
LACTEOS	Leche descremada o semidescremada, yogurt descremado, requesón, quesos frescos, sin grasa, postres lácteos desnatados, cuajada si tolera.	Leche y yogurt enteros, postres lácteos hechos con leche entera, quesos muy curados, secos y grasos. Leche suplementada con calcio.
CARNES	Pollo sin piel, pavo, ternera, conejo, cordero y cerdo sin grasa, jamón york, jamón serrano sin grasa. Asados, plancha, cocidos, al horno.	Carnes grasas, fibrosas, ahumadas, embutidos, carnes fritas.
PESCADOS	Los blancos: merluza, pescadilla, lenguado, mero, bacaladilla, jureles... Los azules con moderación. Asados, plancha, hervidos, al horno.	Ahumados, conservas, salazones. Fritos.
HUEVOS	Pasados por agua (3 min), escalfados, tortilla, duros.	Fritos, crudos
ARROZ Y PASTA	Todos. Preparados con poca grasa y sin salsas.	Evitar acompañarlos de carnes y pescados grasos, de salsas o condimentarlos mucho.
LEGUMBRES	No. Probar si no produce demasiada flatulencia con lentejas.	Alubias, garbanzos. Probar tolerancia pasándolas por el pasapuré.
PAN	Blanco, cereales refinados, bollería con harina refinada. Galletas, bizcochos.	Evitar el pan de molde que lleve grasa, el pan integral, cereales integrales, pastelería con cremas.
PATATAS	Hervidas, al horno, en puré, guisadas de forma sencilla.	Fritas.

FRUTAS	Maduras, sin piel, cocidas, en compota, en almíbar, al horno, zumos no ácidos.	Probar tolerancia con: Las cítricas: naranjas, mandarinas, limones, pomelo, piña. Zumos cítricos. Las flatulentas: Plátano, aguacate, manzana y su zumo, melón, sandía, uvas pasas, ciruelas pasas, frutos secos.
VERDURAS Y HORTALIZAS	Cocidas, en puré. Crudas si se toleran	Probar tolerancia con: tomate, las flatulentas como el ajo, cebolla, pimientos, pepinos, nabos, rábanos, col, coliflor, coles de bruselas, brécol. Las crudas si no se toleran.
DULCES Y POSTRES	Galletas maría, bizcochos.	Bollería y pastelería con grasa: mokas, chocolate. hojaldres, crema pastelera.
GRASAS	Tomar con moderación: aceite de oliva, maíz, girasol. Mantequilla y margarina si se toleran bien.	Manteca, mantequilla y margarina si no se toleran, tocino. Los fritos.
BEBIDAS	Agua, manzanilla como infusión, zumos no cítricos, caldos.	Alcohol, café con o sin cafeína, menta, poleo, hierbabuena, té, colas, bebidas con gas.
ESPECIAS	Laurel, sal (poca cantidad), comino molido, clavo, nuez moscada, canela, vainilla	Picantes en general, vinagre, extractos de carne

Otras recomendaciones en caso de molestias gástricas son:

- ✓ Comer a horarios regulares, haciendo varias comidas: 5 o 6, de poca cantidad.
- ✓ Comer despacio, masticando bien.
- ✓ Evitar el estrés.
- ✓ Evitar alimentos muy fríos o muy calientes.
- ✓ Cocinar de forma sencilla: hervidos, asados, al horno, guisados, evitando las salsas, los condimentos fuertes, los fritos, usando poca sal, poco colorante, poco ajo y cebolla al cocinar y el aceite crudo.
- ✓ No tomar lácteos en exceso, y evitar los enriquecidos con calcio.
- ✓ Evitar: cítricos, tomate, zumos ácidos, alimentos salados o muy condimentados y picantes, conservas, fritos, embutidos, carnes grasas, frutos secos, ajo, cebolla, chocolate, canela, alcohol, café con o sin cafeína, té, alcohol, colas.
- ✓ Evitar los alimentos flatulentos: Legumbres, frutos secos, pasas, ciruelas pasas, plátano, aguacate, melón, sandía, manzana, zumo de manzana, verduras flatulentas, bebidas gaseosas, edulcorantes artificiales: manitol, sorbitol y los productos que los contengan.
- ✓ Beber mejor fuera de las comidas.
- ✓ Suprimir el tabaco.

9. Interacciones entre alimentos y medicamentos

La medicación que suelen tomar las personas afectadas de espina bífida e hidrocefalia pueden ocasionar diversos efectos secundarios que pueden perturbar su normal alimentación y nutrición:

a) Anticolinérgicos (Ditropan®, Uraplex®): este fármaco puede ocasionar molestias diversas, tales como:

- ***Molestias digestivas:*** en este caso, habría que valorar la posibilidad de tomar temporalmente un fármaco protector del estómago, tipo omeprazol. También es útil una dieta de protección gástrica.

- ***Disminución de la salivación:*** es un típico efecto secundario de este tipo de fármacos. Puede favorecer la caries y la halitosis, por lo que conviene extremar siempre la higiene bucal. A la hora de comer sed aconseja que los alimentos contengan un elevado grado de humedad a fin de facilitar la masticación y la deglución, así como alimentos que estimulen la salivación (sabores ácido, agrio, amargo). Existe incluso la posibilidad de emplear una especie de saliva artificial, un preparado que lubrica la cavidad bucal.

Tabla XVII. Recomendaciones higiénico-dietéticas para favorecer la salivación.

Recomendado	Evitar
Frutas/zumos cítricos sin azúcar	Alimentos secos
Líquidos abundantes	Productos de panificación
Alimentos ricos en líquidos:	Galletas saladas
Salsas con base de carne	Plátanos
Salsas ácidas	Alimentos muy calientes
Verduras con salsa	Tabaco
Sorbetes	Bebidas alcohólicos
Kiwi	Ambiente seco
Melón	
Complementos: saliva artificial, colutorios salinos	
Ambiente húmedo (humidificador)	

- ***Disminución de la secreción bronquial:*** se aconseja paliarla incrementando la ingesta de líquido, controlando los aspectos de incontinencia urinaria que puedan existir.

- ***Estreñimiento:*** véase el apartado correspondiente.

b) Anticonvulsivantes (Fenitoína, Depakine®): los efectos secundarios más habituales son las molestias gástricas (véase apartado). También pueden provocar aumento de apetito y sobrepeso, así como falta de vitamina D

c) Hierro (Tardyferon®): no es infrecuente que produzca molestias gastrointestinales, lo que obligaría a recurrir a un fármaco protector y a una dieta de protección gástrica, descrita más arriba.

10. Dificultad a la deglución (disfagia)

En personas con espina bífida suele ser consecuencia de una lesión medular en la zona del bulbo raquídeo. En estos casos resulta más difícil tragar líquidos que sólidos, ya que aquéllos discurren rápida e incontroladamente, pudiendo ser desviados hacia vías respiratorias, lo que entraña riesgos de atragantamiento, asfixia y complicaciones infecciosas.

Es muy importante que familiares y profesionales de la salud registren con precisión las características específicas de la disfagia de la persona afectada. Robles y Trallero (2004) han elaborado una hoja de registro muy interesante y completa (tabla XVIII).

Tabla XVIII. Hoja de registro de problemas de disfagia.

PREGUNTA	RESPUESTA
¿El problema se produce al iniciar la deglución o existe retención de alimento después de que éste haya sido deglutido?	
¿Qué clase de alimentos son difíciles de deglutir: líquidos, sólidos o ambos?	
¿Dónde se detiene el alimento?	
¿Es intermitente la disfagia? ¿Empeora progresivamente?	
¿Cuándo comenzó la dificultad a la deglución?	
¿Presenta síntomas asociados, como dolor de pecho, pirosis, dolor con la deglución, regurgitación o sensación constante de presencia de un émbolo en la garganta? ¿Existen molestias relacionadas, como ronquera, tos o sofocación mientras come?	
¿Presenta síntomas neuromusculares asociados, como visión doble, ptosis, cambios en la voz, debilidad muscular o dificultad para andar o sujetar cosas con las manos?	
¿Ha perdido peso en los últimos meses?	
¿Presenta otro trastorno médico como diabetes, accidente vascular cerebral, cáncer, trastornos cardíacos, patología tiroidea o SIDA?	
¿Qué medicación está tomando actualmente? ¿Ha tomado recientemente tetraciclinas, potasio, quinidina, Aspirina o ibuprofeno?	

(Modificado de Robles y Trallero, 2004)

Por lo general, las personas con disfagia orofaríngea de origen neurológico deben tomar una dieta tipo puré, en el que todos, absolutamente todos los alimentos tengan una consistencia y textura de dicho tipo, desde el café con leche del desayuno hasta el vaso de agua a media tarde. Para ello existe, además de los alimentos habituales (tabla XIX), toda una gama de productos de alimentación adaptada que permiten asegurar una adecuada y segura deglución. En estas situaciones, dada la complejidad del asesoramiento dietético, recomendamos especialmente la valoración por parte de un dietista nutricionista.

Tabla XIX. Dieta semilíquida (tipo puré).

GRUPO	ALIMENTOS
Caldos	Caldos, cremas, purés
Bebidas	Todas en general
Lácteos	Leche, yogur, batidos lácteos, quesos batidos
Carnes y pescados	En puré y licuados
Farináceos	Cereales refinados
Verduras	Purés de verduras, puré de patatas
Frutas	Zumos, purés de frutas
Dulces y postres	Azúcar, miel, gelatinas, flan, natillas, pudin, helado
Grasas	Aceites de semilla, oliva, margarina, mantequilla, nata
Especias	Todas las suaves

Conviene tener muy presente qué alimentos son recomendados y qué alimentos conviene evitar, lo que se expone en la siguiente tabla:

Tabla XX. Alimentos recomendados en caso de disfagia

RECOMENDADO	EVITAR
Raciones pequeñas y frecuentes	Alimentos secos
Alimentos muy sazonados, con buen sabor	Pan blanco fresco
Alimentos muy calientes o muy fríos	Cereales a base de salvado
Verduras cocidas en trozos	Productos de panificación crujiente
Verduras en salsas	Galletas saladas
Frutas en trocitos (enlatadas)	Trocitos de carne suelto
Purés	Verduras crudas sueltas
Líquidos semiespesos (usar espesantes)	Arroz suelto
Agua gelificada	Plátanos
Huevos escalfados o revueltos	Bebidas alcohólicos
Ensalada de macarrones	Líquidos de consistencia fina:
Ensalada de huevo y atún	agua, café, té, caldos, zumos...
Quesos blandos	
Carnes molidas	
Flan	
Pastel de queso	
Budin	
Mousse	
Gelatinas de postre	
Leche semisólida, yogur	
Puré de frutas	
Batidos espesos	
Helados	
Bebidas carbonatadas	

Existen técnicas especiales para favorecer la disfagia que se podrían trabajar con el fisioterapeuta, el terapeuta ocupacional, o el nutricionista. Robles y Trallero resumen en la siguiente tabla los principales problemas que se pueden detectar, sus consecuencias y actuaciones compensatorias:

Tabla XXI. Problemas y actuaciones ante la persona con disfagia.

Problema	Efecto	Posición	Dieta
Control motor, dificultad cerrar labios	- El alimento o líquido cae de la boca o se almacena en surco lateral	Cabeza y torso en ángulo de 90° vertical	- Consistencias semisólidas que formen un bolo cohesivo - Suprimir líquidos claros
Reducción en las secreciones y sensibilidad oral, debilidad facial	- Dificultad para formar el bolo, masticación débil. El bolo permanece en las áreas con menos sensibilidad o cae de la boca	Poner el alimento en el lado con mayor fuerza y sensibilidad	- Suprimir los alimentos de texturas mixtas - Alimentos fríos y bien sazonados con sabores fuertes
Reducción en la movilidad de la lengua	- Dificultad en formar el bolo y trasladarlo al fondo de la boca. Riesgo de separación de partículas que pueden pasar a la faringe antes de deglutir	Inclinar la cabeza hacia el lado mejor	- Consistencias semisólidas que formen un bolo cohesivo - Alimentos humidificados y bien lubricados
Reflejo de deglución retardado o ausente	- Aspiraciones antes y durante la deglución	Sostener la cabeza y bajar la barbilla	- Alimentos que formen un bolo cohesivo. Las temperaturas extremas y alimentos bien sazonados pueden ayudar a estimular la deglución - Líquidos espesados
Cierre incompleto de las vías nasales durante el paso de comida	- Aumenta el riesgo de regurgitación nasal		- Alimentos que formen un bolo cohesivo. Líquidos espesados - Eliminar alimentos secos que se puedan disgregar
Disminución de la elevación de la laringe y cierre de las cuerdas vocales	- La epiglotis no cierra. Paso de alimento a vía aérea antes, durante y después de la deglución. Inundación de los senos piriformes	Posición vertical. Girar la cabeza a ambos lados	- Alimentos blandos y suaves - Espesar líquidos - Eliminar alimentos pegajosos
Alteración del esfínter cricofaríngeo	- El esófago no se abre. El alimento refluye a la faringe y puede pasar a la vía aérea después de la deglución	Girar la cabeza y el tronco a ambos lados	- Consistencias semisólidas claras o líquidas que mantengan bolo consistente - Cantidades limitadas en cada bocado

(Tomado de Robles y Trallero, 2004)

11. Osteoporosis

Llamamos osteoporosis a la pérdida de masa ósea (osteopenia) acelerada y generalizada debido a un desequilibrio entre los procesos de formación ósea (osteogénesis) y de reabsorción ósea (osteolisis). Como consecuencia se ocasionan dolores, fracturas y deformaciones del hueso. Todo ello supone no sólo una mala calidad de vida, sino también un elevadísimo coste sanitario. Favorecen la osteoporosis una dieta baja en calcio y vitamina D, la inmovilidad, el sedentarismo, el café, el alcohol, los corticoides y las dietas hiperproteicas, entre otros.

Las armas terapéuticas para atajar la osteoporosis son, básica-mente las siguientes:

- Dieta equilibrada que aporte los nutrientes necesarios para una adecuada mineralización ósea.
- Corrección de hábitos higiénico-dietéticos
- Medicación: suplementos de calcio, vitamina D, terapia hormonal sustitutiva, calcitonina, raloxifeno, etc.

La actuación sobre los factores de riesgo es, pues, la primera medida a tomar, seguida de una valoración médica que resuelva la pertinencia de complementar el tratamiento con una medicación coadyuvante.

Tabla XXII. *Prevención de la osteoporosis*

Dieta equilibrada.
Moderar consumo de cafeína.
Evitar dietas con más de 40g de fibra/día.
Evitar exceso de proteínas.
Evitar excesivo consumo de alcohol.
No fumar y practicar ejercicio regularmente.

La dietética preventiva de la osteoporosis puede contribuir mediante la consecución de los siguientes objetivos:

- Prevenir la pérdida de masa ósea a quienes no padecen osteoporosis.
- Paliar la pérdida de masa ósea a quienes ya la padecen.
- Asegurar una alimentación equilibrada.
- Conseguir y mantener un peso corporal adecuado.

Las principales directrices dietéticas a adoptar serán:

o Asegurar un aporte de calcio suficiente según edad, sexo y situación personal (ver tabla II). En general se aconseja un mínimo de 1000 mg/día. Para ello es primordial potenciar el consumo de lácteos, siendo quizá más conveniente el de desnatados enriquecidos en calcio. Debe recordarse que ciertos vegetales, por su contenido en fibra (brécol, col rizada, grelos, espinacas, cereales integrales…) pueden disminuir la bio-disponibilidad de este mineral. De todas formas, recientes estudios cuestionan el peso

específico de este inconveniente e incluso anuncian que no es tan baja la biodisponibilidad del calcio como tradicionalmente se ha sostenido. En cualquier caso, parece razonable no aconsejar un consumo de fibra superior a los 40 g/ día.

Es importante incrementar el consumo habitual de pescado, ya que es una fuente de proteínas rica en grasa insaturada y en calcio.

Los alimentos enriquecidos en calcio y vitamina D deben ser consumidos con precaución, a fin de no abusar de estos nutrientes.

También son aconsejables las aguas ricas en calcio, cuya biodisponibilidad es bastante más aceptable de lo que se sostenía (Bohmer et al, 2000).

Debe tenerse muy en cuenta que el exceso de calcio puede ser contraproducente, aumentando incluso el riesgo de fractura al mermar el metabolismo de la vitamina D.

Los suplementos de calcio son necesarios si no es posible asegurar una alimentación natural que aporte la cantidad suficiente. En el caso de la menopausia reciente no son eficaces, pero en mujeres climatéricas a largo plazo (> 5 años) sí incrementan la densidad de masa ósea (Rodríguez y Novik, 1998).

Tabla XXIII. Alimentos ricos en Calcio.

Lácteos		**Pescados/mariscos**	
Leche de vaca	125	Sardinas en aceite	400
Queso semi/curado	400/1200	Langostinos	120
Requesón/Q. Burgos	60/186	Gamba	120
		Mejillón	100
Legumbres		Bacalao	64
Garbanzo	150	Merluza	64
Lenteja	60	Trucha	20
Verduras/hortalizas		**Frutas y frutos secos**	
Acelga/cardo	150/114	Higos secos	170
Endivia/escarola	79	Ciruela	15
Puerro	60	Uva	20
Cebolla/zanahoria	32/39	Naranja/fresa	30
Col/alcachofa	22/40	Nueces/almendras	80/250
Carnes/huevos		**Cereales**	
Ave	15	Pan de trigo	100
Vaca	15	Pan integral	100
Conejo	15	Arroz/pizza	10/240
Huevo entero	54		

- Asegurar aporte de vitamina D (400-800 unidades/día). En anciano las dosis de 800 U han demostrado reducir el riesgo de fractura. No obstante,

el abuso de esta vitamina puede incrementar la actividad osteoclástica, originando así una mayor reabsorción del hueso. Contienen esta vitamina los lácteos, los pescados, el huevo, la mantequilla y el hígado, principalmente.

- Asegurar especialmente el aporte dietético de vitaminas A, C y K, que favorecen la formación y evitan la pérdida de masa ósea. Algunos autores indican que la suplementación con vitamina C a largo plazo aumenta la densidad de masa ósea (Leveille et al, 1997).

- Asegurar el aporte de fósforo y magnesio, pero siempre dentro de las cantidades diarias recomendadas. Del flúor no se suelen recomendar suplementos, aunque su aporte asegurado favorece la masa ósea.

- La dieta debe ser equilibrada en su conjunto, evitando cuidadosamente no abusar de ninguno de los macro y micronutrientes, pues como ya vimos en apartados anteriores, ello provoca de un modo u otro una pérdida de la masa del hueso.

- El consumo máximo de etanol no debe superar los 40 g/día, aconsejando algunos autores que la mujer no supere los 24 g/día.

- Debe moderarse el consumo de cafeína en lo posible, no superando las tres tazas/día. El tabaco debe evitarse en lo posible, aunque algunos autores marcan el punto de corte en 20 cigarrillos/día.

Tabla XXIV. *Fuentes alimentarias de vitaminas C, D, A y K.*

Vitamina C	Vitamina D	Vitamina A	Vitamina K
Frutas cítricas Hortalizas	Lácteos, huevo Pescado, hígado	Lácteos, huevo hígado, hortalizas	Hígado, aceites, verdura, salvado

12. Anemia

La causa más frecuente de anemia en personas con espina bífida es la falta de hierro en la dieta, aunque también puede deberse a muchas otras causas: intervenciones quirúrgicas frecuentes, pérdidas insensibles por encías sangrantes, hemorroides, y por supuesto, a la falta de ácido fólico y vitamina B12 en la dieta. Por lo tanto, ante una analítica de sangre sugestiva de anemia, lo primero que hay que hacer es que el médico tipifique de qué tipo de anemia se trata y sus causas, para, de esta manera, administrar un tratamiento dietético y farmacológico adecuados.

La anemia ferropénica es más frecuente en la edad avanzada, también por problemas de masticación y desequilibrio dietético. En la tabla XXV se indican aquellos alimentos especialmente ricos en hierro.

Tabla XXV. Alimentos ricos en hierro por grupos.

GRUPO	ALIMENTOS
CEREALES Y DERIVADOS	Cereales integrales en general Cereales de desayuno Pan y sémolas Arroz Germen de trigo Soja en grano Galletas tipo maría
LEGUMBRES	Garbanzos, Lentejas, Alubias
VERDURAS Y HORTALIZAS	Espinacas Acelgas Espárragos Lechuga Patatas Puerros Perejil Brotes de soja Coles
FRUTOS SECOS	Almendras Avellanas Nueces Piñones Pistacho Higos secos Uvas pasas Ciruelas pasas
CARNES	Sangre Morcilla Hígado en general Corazón Codorniz Perdiz Caballo Añojo (solomillo) Cordero Ternera Jamón Pollo Conejo
PESCADOS Y MARISCOS	Berberechos Almejas Anchoas en aceite Sardina en aceite Mejillones en escabeche Ostras Bacalao seco Pescadilla
HUEVOS	En general

13. Nutrición y prevención de defectos del cierre del tubo neural

Está bien demostrada el riesgo de espina bífida e hidrocefalia en aquellos embarazos en los que no se controla la ingesta del principal nutriente limitante, el ácido fólico (vitamina B9), de manera que actualmente se considera preceptiva una ingesta diaria de esta vitamina de unos 400 microgramos. En páginas precedentes ha quedado claro que para cubrir dichas necesidades se ha de mantener una alimentación marcadamente abundante en vegetales y frutas, lo que no es fácil de asegurar, por lo que se recomienda la suplementación con un preparado farmacológico de esta y otras vitaminas.

Neuhouser et al (1998) llevaron a cabo una investigación de destinada a elucidar qué estrategia preventiva resultaba más eficaz: si era la alimentación natural, la suplementación farmacológica, o bien el consumo de alimentos enriquecidos. Llegaron a la conclusión de que la más estrategia prudente consistía en mantener una alimentación natural rica en ácido fólico junto con un suplemento farmacológico de esta vitamina.

Es muy importante advertir de que no sólo se trata de mantener esta estrategia justo en el momento en el que la mujer quede embarazada; es recomendable que su alimentación habitual sea rica en folatos ya que en ocasiones la noticia del embarazo llega tras varias semanas de ignorarlo, y tal vez sería demasiado tarde si además se está consumiendo tabaco, alcohol o se está manteniendo una dieta de adelgazamiento, ya que estos otros factores reducirían la biodisponibilidad de este decisivo nutriente.

Pero no sólo se trata confirmar la solvencia de este nutriente. Numerosos estudios insten en la importancia de controlar la ingesta de otros nutrientes de la alimentación cuya calidad y cantidad pueden también condicionar el normal desarrollo del tubo neural:

a) Azúcares dulces, obesidad y diabetes.

La ingesta excesiva de azúcares dulces y, en general, de alimentos de elevado índice glucémico durante el embarazo se ha relacionado con defectos del cierre del tubo neural. La sacarosa, azúcar dulce por excelencia, sería el que habría que controlar especialmente, según afirma un estudio de Shaw et al (2003), pionero de estos hallazgos. Así mismo, la obesidad y la diabetes constituirían por sí mismos factores de riesgo de dichos defectos embriológicos. Como conclusión, queda clara la necesidad de controlar el peso, la glucosa sanguínea, y, en su caso, la diabetes mellitus que pueda padecer la madre.

b) Colina y betaína

La colina es un componente de la fosfatidilcolina, un fosfolipido más conocido con el nombre de lecitina, abundante en legumbres, huevos, lácteos o zumo de naranja. La betaína es un metabolito de la colina que se encuentra directamente en alimentos comunes como pan, galletas o espinacas. Otra

investigación del equipo de Shaw (2004), de la Universidad de California, asocia un menor consumo de estos nutrientes en embarazadas con un mayor riesgo defectos de cierre del tubo neural. Al parecer, la falta de colina podría alterar el metabolismo del propio ácido fólico. Los elevados niveles de homocisteína podrían ser consecuencia de dicha carencia. Una alimentación rica en metionina, un aminoácido esencial que abunda en alimentos proteicos menos en las legumbres, contribuye a reducir los niveles de homocisteína, tóxicos para el organismo, especialmente para el corazón.

c) Hierro, Magnesio y Niacina

Estos tres micronutrientes condicionan el desarrollo del tubo neural. El equipo de Groenen et al (2004) han cifrado unas ingestas de estos nutrientes por debajo de las cuales se dispara el riesgo de defectos de cierre de l tubo neural:

- Niacina (vitamina B3): una ingesta menor o igual a 15,7 mg/día.
- Hierro: ingestas menores de 12,6 mg/día.
- Magnesio: ingestas menores de 378 mg/día.

Todos estos nutrientes pueden ser provistos diariamente por una alimentación equilibrada en los términos estudiados en este capítulo. Sin embargo, nosotros recomendamos la suplementación farmacológica para curarnos en salud.

d) Vitamina B12

La cianocobalamina (B12) es abundante en alimentos de origen animal. Se trata de un nutriente que actúa de forma sinérgica al ácido fólico, por lo que asegurarlo en la dieta resulta clave. Se recomienda no obstante suplementarla farmacológicamente junto con el ácido fólico y otros nutrientes mencionados.

e) Abuso de suplementos

Conviene controlar el consumo de suplementos, ya que existe el peligro de que un exceso de celo nos lleve a un consumo tóxico de determinados nutrientes, lo que se podría alcanzar en caso de consumir una dieta selectiva en alimentos naturales, enriquecidos y suplementos. Se han descrito casos de fracturas en niños con espina bífida por exceso de ingesta de vitamina C (Repasky, 1976), lo cual podría suceder con otros nutrientes de fácil abuso, como la vitamina A o la D.

f) Trastornos de la conducta alimentaria

Cuando una persona se preocupa sobremanera en llevar una dieta estrictamente equilibrada como parte del tratamiento de una enfermedad crónica que padece, es sabido que corre un mayor riesgo de desarrollar un trastorno de la conducta alimentaria, tipo anorexia o bulimia. Suele darse en personas con rasgos de personalidad perfeccionistas u obsesivo-compulsivos. Se han descrito casos especialmente en mujeres adolescentes y adultas

jóvenes (Silber, 1999). Por lo tanto, es muy importante que en la educación alimentaria de las personas con espina bífida no se les inculque la obsesión por el control dietético y ponderal. En cualquier caso, conviene controlar de cerca su conducta habitual, de manera que se prevenga un posible trastorno del comportamiento alimentario.

14. Prevención cardiovascular

Uno de los aspectos más importante de la alimentación es el enorme peso específico que esta posee de cara a la prevención de trastornos cardiovasculares, tales como la hipertensión arterial, la arteriosclerosis, cardiopatía isquémica, accidente cerebro-vascular, úlceras tórpidas. Los principales factores de riesgo cardiovascular sobre los que podemos actuar de manera preventiva son los siguientes:

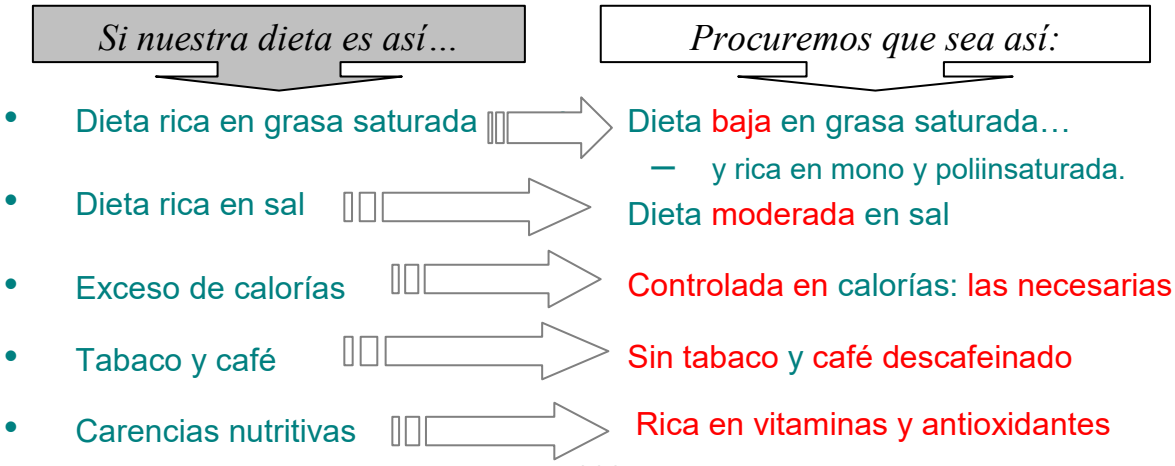
- Estrés.
- Tabaquismo.
- Diabetes.
- Hiperlipemias (colesterol…).
- Sedentarismo.
- Sobrepeso.

Uno de los síndromes que predispone a la patología cardiovascular es el llamado *síndrome metabólico:* existe cuando concurren a la vez tres de algunos de los siguientes criterios diagnósticos:

Tabla XXVI. Criterios diagnósticos de síndrome metabólico.

Parámetro	Valor
Peso corporal	Obesidad con perímetro de cintura > 102 cm en hombres y > 88 cm en mujeres
Glucosa plasmática	Diabetes o glucemia ≥ 110 mg/dl
Triglicéridos	> 150 mg/dl o > 50 con tratamiento
Colesterol HDL	< 40 en hombres o < 50 en mujeres
Tensión arterial	Hipertensión en tratamiento o cifras ≥ 130 de máxima y ≥ 85 mínima.

¿Qué soluciones podemos poner para compensar tales factores de riesgo dietético-dependientes?



Dieta baja en grasa

Estudios de primer orden como los de Framingham o el de los Siete Países, relacionaron hace años la clara correlación entre el colesterol sanguíneo (especialmente la fraccción LDL) y el riesgo cardiovascular, aunque es cierto que recientes estudios parecen sugerir que las personas sanas, sin antecedentes cardiovasculares ni metabólicos podrían ingerir elevadas dosis diarias de colesterol en la dieta sin que se viera perjudicado su perfil lipídico. También conviene dejar claro que más que el propio colesterol de la dieta, es la ingesta de ácidos grasos saturados la que más intensamente contribuye a la elevación de la colesterolemia.

En compensación a estos inconvenientes, las grasas mono-insaturadas y las poliinsaturadas propician una mejoría del perfil lipídico, por lo que se aconseja su consumo en los términos y cantidades referidas en el capítulo 1 de este libro (tabla XXVII).

Tabla XXVII. Efectos cardiovasculares de los ácidos grasos omega-3.

- ✓ Reducen la frecuencia de arritmias.
- ✓ Reducen los triglicéridos plasmáticos.
- ✓ Efecto anticoagulante.
- ✓ Reducen el riesgo de muerte súbita.
- ✓ Disminuyen la tensión arterial.

Otros grupos de alimentos que más evidencia ofrecen en cuanto a sus bondades cardiosaludables son las verduras y las frutas, merced a su contenido en vitaminas, antioxidantes y fibra, amén de su baja carga calórica, tan conveniente para corregir el sobrepeso (ver tabla en anexo).

De los antioxidantes merecen especial mención las vitaminas E, A (y precursores), C y el licopeno, especialmente abundante en el tomate y aún más en su zumo, siendo esta una bebida natural muy recomendable.

La tentadora tendencia a la suplementación polivitamínica como costumbre generalizada no goza de suficiente evidencia científica actual, por lo que parece más prudente supeditar su indicación personalizada a criterio del facultativo.

Alimentos vegetales

Son numerosas las evidencias epidemiológicas que sostienen que una dieta rica en cereales, verduras y frutas reducen el riesgo de enfermedades cardiovasculares, no sólo por el aporte en vitaminas, minerales y antioxidantes, sino porque además constituyen la principal fuente de *fibra* de la dieta,

mereciendo especial mención la fibra soluble -muy abundante en frutas y legumbres- por su efecto ligeramente reductor del colesterol de la sangre.
No hay que olvidar el relevante papel que juegan los antioxidantes en la compensación del estrés oxidativo, fenómeno metabólico que contribuye en gran medida a las afecciones cardiovasculares. Las vitaminas A, E, C, sustancias como el *licopeno* -especialmente abundante en el zumo de tomate-, el *resveratrol* (uva), la *sulforafona* (brócoli), derivados de alilo (ajo), y multitud de sustancias de similar efecto que se hallan en los alimentos vegetales apoyan la clara necesidad de contar con los este grupo de alimentos diariamente en nuestra dieta, asegurando la presencia de al menos dos raciones de verdura y dos de fruta, además del habitual consumo de cereales y legumbres (tabla XXVIII).

Tabla XXVIII. Antioxidantes de origen vegetal.

ANTIOXIDANTE	ALIMENTO
Flavonoides, catecoles, alfa-tocoferol, betacaroteno, ácido ascórbico, taninos	Todas en general.
Vitamina C	Ver tabla de vitaminas.
Vitamina A	Ver tabla de vitaminas.
Vitamina E	Ver tabla de vitaminas.
Alil-isocianato, sulforafona, indol-3-carbinol	Crucíferos: brócoli, brassica, coliflor, coles de Bruselas…
Di-alil-sulfido	Alium (ajos, cebollas…).
Ácido Ellagico	Fresas, moras, uvas
Limonina y carvone (monoterpenos)	Cítricos y alcaravea (comino de los prados).
Di-tiol-tionas (Oltipraz)	Repollo y otros crucíferos.
Polifenoles en general	Especias de uso habitual en general. Aceite de oliva, vino, verduras, hortalizas, infusiones y especias.
Epigallo-catechina y taninos hidrolizables (polifenoles)	Té verde.
Ácido clorogénico	Café
Etanol, flavonoides, taninos	Vino tinto
Curcumina (agente fenólico), carnasol (difenólico)	Algunas especias
Selenio	Ver tabla de minerales

Modificado de Romero y Roche (2001).

Cabe añadir que no hay evidencia suficiente que apoye el consumo de suplementos de antioxidantes, a pesar de su profusa y exitosa comercia-lización.

Por su parte, las vitaminas del complejo B, especialmente la B6, B12 y ácido fólico, también se han relacionado con la dieta cardiosaludable, dado que se han descrito trastornos cardiovasculares secundarios a la carencia de estas vitaminas.

Sales minerales

Tradicionalmente se ha aconsejado la moderación en el consumo de sodio como medida preventiva y terapéutica de las afecciones cardiovasculares. Lo cierto es que existen personas que no son sensibles a restricciones de sal, y

que ni mejoran ni empeoran su trastorno si consumen abundante sodio. Pero, en líneas generales, se puede afirmar que el mayor consumo de sodio se asocia a una mayor mortalidad cardiovascular.

En general, las personas con cardiopatía isquémica, hipertensión arterial, insuficiencia cardíaca y problemas de retención hidrosalina (edemas, insuficiencia venosa de miembros inferiores…), deben mantener una dieta baja en sodio (tabla XXIX).

Tabla XXIX. Contenido en sodio de los alimentos.

ALIMENTO	**BAJO CONTENIDO**	**MODERADO**	**ALTO CONTENIDO**
LÁCTEOS	Desnatados Quesos no grasos Yogur natural	enteros Nata Quesos curados	Quesos grasos
CEREALES	Pan sin sal Pasta Arroz	Pan de maiz, centeno Bollería en general Galletas	Bizcochos con chocolate
CARNES	Pollo, pavo	Ternera, cordero, jamón	Cerdo, vaca, gallina, vísceras, embutidos, carne de caza, pato, ganso
PESCADOS Y MARISCOS	Blancos	Trucha	Azules Marisco en general Salazón
HUEVOS	Sí	No	No
VERDURAS Y HORTALIZAS	Patatas, Judías verdes, lechuga, pimiento, acelgas, alcachofas, zanahorias, cebolla, tomate, maiz, pepino, calabacín		Legumbres secas, setas, guisantes, col, espinacas, espárragos, coliflor
FRUTAS	Todas las frescas.		
ACEITES Y GRASAS	Todas		Mantequilla y margarina con sal
BEBIDAS	Aguas minerales naturales de mineralización débil.		Aguas tipo Vichy, soda casera, cacao, bicarbonato
ESPECIAS	En general.		Sal, especias con sal

El consumo diario aconsejado de *sal común* a la población general es de 6 gramos al día (que contienen 2,5 gramos de sodio), aunque es posible que en pocos años este consumo recomendado se revise a la baja.

No ha de olvidarse que otros minerales, tales como el calcio, el potasio y el magnesio influyen en la salud cardiovascular, ya que participan en el metabolismo de sus tejidos. Es importante, pues, asegurar sus cantidades diarias recomendadas en la dieta diaria.

Bebidas alcohólicas

Desde hace más de una década se conocen estudios que sugieren que dosis moderadas de etanol proveniente especialmente del vino y -más recientemente- de la cerveza, junto con las sustancias antioxidantes propias de estas bebidas (polifenoles), beneficiarían la salud cardiovascular.

¿Pero cuál es la cantidad moderada aconsejable? Se ha cifrado que la cantidad de etanol diaria aconsejable con efectos cardio-saludables es de unos 10 g (una copa de vino, o una cerveza) para la mujer y 20g para el hombre (tabla XXX).

Tabla XXX. Ventajas e inconvenientes del consumo moderado de etanol.

Ventajas	Inconvenientes
• Eleva el colesterol HDL. • Inhibe la agregabilidad plaquetaria. • Efecto antiinflamatorio de la pared arterial.	• Mayor riesgo de accidentalidad de tráfico. • Somnolencia, menor rendimiento laboral. • Mantiene el hábito de consumo alcohólico, que siempre se puede agravar.

En su reciente revisión sobre dieta y enfermedad cardiovascular, Rodríguez Artalejo et al (2002) concluyen que el consumo de bebidas alcohólicas, incluso en cantidades moderadas, no debe considerarse un instrumento de prevención cardiovascular.

Patrón dietético

La llamada dieta mediterránea, versus dieta occidental, sigue siendo hoy por hoy la mejor alternativa cardiosaludable. Lo cierto es que su patrón se está popularizando cada vez más en los países occidentales, donde aún causa estragos la epidémica y monótona fast-food, rica en grasas y carbohidratos y pobre en vegetales.

La dieta mediterránea de nuestra tierra es resultado de la sabia tradición de combinar alimentos saludables, o como describen con acertado gracejo Domínguez et al (2002), «*el arte de la mezcla, poquito de cada cosa, "todo en crudo y a lo justo", la alquimia del majado y del refrito; el uso equilibrado de especias y condimentos; el uso generoso del omnipresente aceite de oliva; la forma relajada de comer y ver la vida...*».

Desde un punto de vista antropológico conviene recordar, como advierten estos autores, que la realidad del consumo de esta dieta dista mucho de lo que cabría esperar. Y, ciertamente, aunque en España se carezca de una encuesta nacional de alimentación, los estudios de algunas comunidades autónomas nos permiten concluir con que el patrón de alimentación actual de los españoles es más occidental de lo que debería (tabla VII).

Control de calorías

Existe una clara y directa correlación entre el consumo calórico excesivo y las afecciones cardiovasculares. El sobrepeso es un factor de riesgo de hipertensión arterial, entre otros muchos problemas de salud que ocasiona. Es pues, primordial el control del peso y de la cantidad y calidad de lo que comemos, asegurando que nos mantenemos dentro, sino del peso ideal, al menos sí de un peso que no nos predisponga a dichas complicaciones.

Tabaco y café

En cuanto al café, hay que advertir que existen estudios contradictorios: unos afirman que no eleva la tensión arterial, en tanto que otros sostienen lo contrario. La guía de actuación en atención primaria de la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria recomienda no limitar el consumo de café en hipertensos, señalando que se produce tolerancia al efecto presor de la cafeína; sin embargo, advierte que no se debe no tomar café media hora antes de medirse la tensión arterial. También se ha publicado que su consumo eleva a largo plazo el colesterol sanguíneo, aunque otros sostienen que reduce la oxidación de la fracción LDL (Yukawa et al, 2004). Otro trabajo, basado en una muestra de 900 personas concluye que el consumo de café junto con el de tabaco refuerzan el incremento de triglicéridos y colesterol (Jossa et al, 1993). Finalmente, el metaanálisis de Jee et al (2001) concluye que el consumo de café en cualquiera de sus modalidades incrementa dicha fracción del colesterol sérico. Teniendo en cuenta que el comercio del café es uno de los mayores del mundo, cabe sospechar que se promuevan estudios destinados a probar su inocuidad. Dada la situación, nosotros sostenemos que el café favorece la hipertensión arterial, además de elevar la frecuencia cardíaca, favorecer las arritmias, y otros trastornos. Un estudio llevado a cabo por un equipo de la Duke University de Durham, en Carolina del Norte, sobre una muestra de 47 personas, comprobó que la cafeína incrementaba la actividad simpática y la tensión arterial y el estrés (Lane et al, 2002).

Por el contrario, el té, probablemente debido a su alto contenido en sustancias antioxidantes, no parece contribuir al aumento del perfil lipídico. Pero puede elevar la tensión en algunas personas, así como la frecuencia cardíaca, ya que la teína es un estimulante equivalente a la cafeína.

En la tabla XXXI se resumen las recomendaciones dietéticas para la prevención de la arteriosclerosis en la población general de la Sociedad Española de Cardiología y de la de Arteriosclerosis.

Tabla XXXI. Recomendaciones dietéticas para la prevención de la arterosclerosis.

Alimentos	CONSUMO DIARIO	CONSUMO MODERADO 2--3 VECES SEMANALES O DIARIO CON MODERACIÓN	CONSUMO MUY ESPORÁDICO
Cereales	*Pan, *arroz, *pastas, maíz, harinas, cereales y galletas (de preferencia integrales).	*Pasta italiana con huevo y *bollería y galletas preparadas con aceite de oliva o de semilla.	Bollería, croissánt, ensaimadas, magdalenas, ganchitos, galletas y bollería industrial preparada con grasas no recomendables.
Frutas, hortalizas y legumbres	Todas	*Aguacates, *aceitunas, *patatas fritas en aceite de oliva o de semilla	Patatas *chips* o patatas o verduras fritas en aceites inadecuados. Coco
Huevos, leches y derivados	Leche desnatada, yogur y productos elaborados con leche desnatada, clara de huevo	Queso fresco o con bajo contenido graso, leche y yogur semidesnatados. Huevos enteros (un máximo de tres semanales).	Leche entera. Nata, quesos duros y muy grasos, flanes y cremas.
Pescado y marisco	Pescado blanco, *pescado azul, *atún en conserva, almejas, chirlas y ostras.	Bacalao salado, *sardinas y caballa en conserva (en aceite de oliva), calamares, mejillones, gambas, langostinos y cangrejos.	Huevas, mojama, pescados fritos en aceites o grasas no recomendables.
Carnes	Carne de conejo, pollo y pavo sin piel.	Ternera, vaca, buey, cordero, cerdo, jamón (partes magras), salchichas de pollo o ternera.	Embutidos, beicon, hamburguesas, salchichas, vísceras, pato, ganso, patés.
Grasas y aceites	Aceite de oliva	Aceites de semillas y margarinas sin ácidos grasos *trans*.	Mantequilla, margarinas sólidas, manteca de cerdo, tocino, sebo, aceites de palma y coco.
Postres	*Mermelada, *miel, *azúcar, sorbetes y repostería casera preparada con leche descremada	Flan sin huevo, caramelos, mazapán, turrón, bizcochos caseros y dulces hechos con aceite de oliva o semilla.	Chocolate y pastelería. Postres que contienen leche entera, huevo, nata y mantequilla. Tartas comerciales.
Bebidas	Agua mineral, refrescos sin azúcar, zumos naturales e infusiones. Café y té (tres al día).	*Refrescos azucarados.	
***Frutos secos**	Almendras, avellanas, castañas, nueces, pipas de girasol sin sal, dátiles y ciruelas pasas.	Cacahuetes	Cacahuetes salados, coco y pipas de girasol saladas.
Especias y salsas	Pimienta, mostaza, hierbas, sofritos, vinagre y alioli.	Mayonesa y bechamel.	Salsas hechas con mantequilla, margarina, leche entera y grasas animales

* Limitar en caso de sobrepeso
Fuente: Ministerio de Sanidad, Sociedad Española de Cardiología y Sociedad Española de Arterisclerosis, 2000

Tabla XXXII. Alimentación aconsejada para tratar la hipertrigliceridemia.

ALIMENTOS	PERMITIDOS	LIMITAR	EVITAR
LÁCTEOS	Leche desnatada Yogur desnatados Queso fresco Quesos desnatados Requesón	Yogur natural Quesos semicurados	Lácteos enteros Quesos cremosos y fundidos
CARNES	Carnes magras: buey, ternera Pollo y pavo sin piel Conejo Hígado Jamón cocido	Jamón serrano	Cerdo, cordero Pato, Charcutería Hamburguesas comerciales
PESCADOS	Pescados blancos	Pescados azules	Pescados en aceite o escabeche
HUEVOS	Duros, pasados por agua	Tortilla	Huevos fritos
CEREALES	Pan integral normal	Pan blanco Pasta Pan de molde	Bollería Pastelería
LEGUMBRES	Todas		
VERDURAS HORTALIZAS TUBÉRCULOS	Todas	Patatas Habas Guisantes Remolacha	
FRUTAS Y FRUTOS	Todas		Aguacate Plátano Aceitunas Higos Frutos secos
GRASAS		Aceite de oliva Aceite de semillas	Mantequilla Margarina Manteca Tocino Nata Crema de leche
POSTRES	Sin azúcar Sin grasas (cremas, nata, margarina, mantequilla, leche entera…)		Con azúcar Con grasas (cremas, nata, margarina, mantequilla, leche entera…) Caramelos con azúcar Chocolate Mermelada con azúcar Miel
BEBIDAS	Agua Infusiones sin azúcar Refrescos sin azúcar		Bebidas alcohólicas Bebidas con lácteos enteros o nata
CONDIMENTOS	Todos		

Tabla XXXIII. Alimentación aconsejada para tratar la hipercolesterolemia.

ALIMENTOS	PUEDE TOMAR	DEBE EVITAR
LÁCTEOS	Leche descremada Yogur descremado Queso descremado Requesón Cuajada	Leche entera Yogur entero Quesos salvo los indicados Lácteos enteros en general
CARNES	Carnes magras: ternera, buey, pollo y pavo sin piel, conejo	Carnes grasas: cerdo, cordero, charcutería, foie-gras, salchichas francfurt, hamburguesas comerciales, Vísceras
PESCADOS	Azules y blancos en general Mariscos en general	Sardina, salmón Langostinos, langostas, gambas, cigalas Salazón
HUEVOS	Clara de huevo	Yema (sólo 1/semana)
CEREALES	Pan Pasta	Productos de pastelería
LEGUMBRES	Todas	Cocinadas con grasas animales
VERDURAS Y HORTALIZAS	Todas	
FRUTAS	Todas	Coco, aguacates
ACEITES Y GRASAS	Oliva	Mantequilla, manteca, tocino, nata, crema de leche
BEBIDAS	Todas	Batidos con lácteos enteros o nata
POSTRES		Helados con lácteos o nata, Chocolate
ESPECIAS Y SALSAS	Todas	Mayonesa y salsas con base de huevo

Hiperlipemia en la infancia

Las cifras de colesterol en niños/as está aumentando los últimos años. Posiblemente debido a unos hábitos alimentarios más propios de la llamada dieta occidental junto con la progresiva sedentarización de las costumbres, que en los pequeños tiene su paradigma en los videojuegos y otras actividades lúdicas similares.

El niveles óptimo de colesterol en niños es de 140 mg/dl, a diferencia de los adultos, cuyo máximo es 200 mg/dl. Una colesterolemia mayor de 170 mg/dl se considera de *riesgo moderado;* en estos casos se debe realizar un consejo dietético, especialmente encaminado a moderar el consumo de colesterol y grasas saturadas.

Los lactantes amamantados poseen mayor colesterolemia que los que reciben fórmulas artificiales, pero ésto es normal,: puesto que la leche materna tiene mayor contenido graso.

Los objetivos dietéticos serán los siguientes:

- Reducir la ingesta de grasa de tipo saturada.
- Promover la ingesta de alimentos ricos en grasa monoinsaturada y poli-insaturada.
- Aumentar la ingesta de alimentos ricos en carbohidratos complejos y fibra.
- Control del peso, evitando el sobrepeso.
- Proporcionar todos los micronutrientes esenciales.

Los niños/as con hiperlipemia deben controlarse cada 4-6 meses, según su nivel de gravedad. En principio, las directrices dietéticas deben mantenerse de por vida, con el fin de evitar las mencionadas complicaciones a largo plazo.

Bibliografía

Referencias bibliográficas

- ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE EXTROFIA VESICAL (ASEXVE). Una piedra en el camino. Especial monográfico VII. Disponible en: http://www.asexve.es (última consulta: 18-10-2008).
- BOHMER H, MÜLLER H, RESCH KL. Calcium supplementation with calcium-rich mineral waters: a systematic review and meta-analysis of its bioavailability. Osteoporos Int. 2000;11(11):938-43.
- CALVO JJ, TORRA JE. Úlceras por presión. En: Gómez Candela C, Reuss JM (Eds.). Manual de recomendaciones nutricionales en pacientes geriátricos. Madrid: Novartis, 2004.
- DOMÍNGUEZ JM, VIZCAYA MF, SOLANO C. Dieta mediterránea: ¿leyenda o realidad? En: GALLAR M, MAESTRE J, HERNÁNDEZ J. Alimentación y Sociedad II. Elda: Excmo. Ayuntamiento, 2002.
- FOZ M. Fisiopatología de la obesidad. En: Foz M y Formiguera X. Obesidad. Madrid: Harcourt Brace 1999.
- GALLAR M. Nutrición y dietética en la discapacidad. Elda: Asprodis, 2002.
- GROENEN PM et al. Low maternal dietary intakes of iron, magnesium, and niacin are associated with spina bifida in the offspring. J Nutr 2004 Jun;134(6):1516-22.
- HURTEKANT K, SPATZ D. Special considerations for breastfeeding the infant with spina bifida. J Perinat Neonatal Nurs. 2007 Jan-Mar;21(1):69-75.
- JEE SH, HE J, APPEL LJ, WHELTON PK, SUH I, KLAG MJ.Coffee consumption and serum lipids: a meta-analysis of randomized controlled clinical trials. Am J Epidemiol. 2001 Feb 15;153(4):353-62.
- JOSSA F, KROGH V, FARINARO E, PANICO S, GIUMETTI D, GALASSO R, CELENTANO E, MANCINI M, TREVISAN M. Coffee and serum lipids: findings from the Olivetti Heart Study. Ann Epidemiol. 1993 May;3(3):250-5.
- LEVEILLE SG et al. Dietary vitamin C and bone mineral density in postmenopausal women in Washington State. J Epidemiol Comunity Health, 1997; 51(5): 479-485.
- MC ARDLE. Fisiología y Nutrición deportiva. Madrid: Alianza Editorial, 1995.
- NEUHOUSER ML et al. Absorption of dietary and supplemental folate in women with prior pregnancies with neural tube defects and controls. J Am Coll Nutr. 1998; 17 (6): 625-630.
- PAVÓN et al. La alimentación del lactante sano. En: VVAA. Manual práctico de nutrición pediátrica. Madrid: Ergon, 2007.

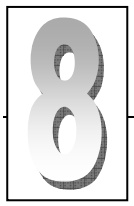
- ROBLES MJ, TRALLERO R. Disfagia. En: Gómez Candela C, Reuss JM (Eds.). Manual de recomendaciones nutricionales en pacientes geriátricos. Madrid: Novartis, 2004.
- RODRÍGUEZ JA, NOVIK V. Ingesta de calcio y densidad mineral ósea en la menopausia. Datos de una muestra de mujeres chilenas seguidas durante cinco años con suplementación cálcica. Rev Med Chin 1998; 126 (2): 145-150.
- SHAW GM et al. Neural tube defects associated with maternal periconceptional dietary intake of simple sugars and glycemic index. Am J Clin Nutr. 2003 Nov;78(5):972-8.
- SCHULTZ AW, KINSMAN S, LIPTAK SG. Obesity. Disponible en: http://www.spinabifida-association.org (última consulta: 15-10-2008)
- YUKAWA GS, MUNE M, OTANI H, TONE Y, LIANG XM, IWAHASHI H, SAKAMOTO W. Effects of coffee consumption on oxidative susceptibility of low-density lipoproteins and serum lipid levels in humans. Biochemistry (Mosc). 2004 Jan;69(1):70-4.

Bibliografía recomendada

- CARLAS, M. Alimentarse bien al ritmo de hoy. Col. Dinámica. Barcelona: Plaza y Janés, 1998.
- FRONTERA P, CABEZUELA G. Cómo alimentar a los niños. Guía para padres Barcelona: Amat, 2004.
- GALLAR, M. Alimentación en la infancia y la adolescencia. Alicante: Avante Claro, 2005.
- GAVINO A. Problemas de alimentación en el niño. Madrid: Pirámide, 2000.
- GONZÁLEZ C. Mi niño no me come. Madrid: Booket, 2007.
- MARCH, L. Manual de los alimentos. Madrid: Alianza Editorial, 1998.
- MARTINEZ MJ. Niños gorditos, adultos obesos. Una guía para rescatar a tu hijo de la amenaza de la obesidad. Madrid: La esfera de los libros, 2006.
- MARTUL P, RICA I, VELA A, GRAU G. Tratamiento de la obesidad infanto-juvenil. An Pediatr Esp, 2002; 56 (supl 4): 17-27.

Direcciones de internet recomendadas

http://www.aeped.es (Asociación Española de Pediatría).
http://www.aepao.es (Asociación Española de Pediatría en atención Primaria).
http://www.senba.es (Sociedad Española de Nutrición Básica y Aplicada).
http://www.spinabifidaassociation.org (Asociación Americana de Espina Bífida).
http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/valme/unclydi/principal.php (Unidad de nutrición clínica y dietética del Hospital Virgen de Valme).
http://www.fisterra.com (Portal de Atención Primaria).
http://nutriversia.blogspot.com (Espacio personal de Manuel Gallar).



Vejiga Neurógena

Dr. Luis Prieto Chaparro

Unidad De Urodinámica. Servicio de Urología.
Hospital Universitario de Elche (Alicante).

Correspondencia:
Dr. Luis Prieto Chaparro
Unidad de Urodinámica. Servicio de Urología
e-mail: prieto_lui@gva.es
Tfno: 965116664

Guión

1. Generalidades y conceptos

2. Fisiopatología
    2.1. Lesiones inferiores a S2- S4 o infrasacrales
    2.2. Lesiones medulares suprasacrales
    2.3. Lesiones encefálicas

3. Etiología.

4. Actualización de la terminología urodinámica.

5. Clasificaciones.

6. Historia clínica urodinámica y exploración física.

7. Técnicas urodinámicas:
    7.1. Flujometría
    7.2. Cistomanometría
    7.3. Electromiografía
    7.4. Vídeourodinámica
    7.5. Exploraciones radiológicas

8. Tratamiento:
    8.1. Shock espinal.
    8.2. Hiperactividad vesical de origen neurogénico.
    8.3. Disinergia detrusor-esfínter periuretral.
    8.4. Hipoactividad neurogénica del detrusor.

9. Seguimiento

Glosario de términos

Adrenérgica: relativo al sistema nervioso simpático, o a sus receptores.

Aferencias: recepción en una zona determinada de impulsos nerviosos (en caso del tejido nervioso), o de sangre (en caso de vasos sanguíneos).

Anamnesis: entrevista del profesional sanitario con el paciente.

Anticolinérgico: que bloquea los receptores de acetlcolina.

Antimuscarínicos: que bloquea los receptores muscarínicos.

Biodisponibilidad: aprovechamiento total de una dosis de medicamento u otra sustancia administrada al organismo.

Bradicardia: enlentecimiento del ritmo cardíaco (< 40 latidos por minuto).

Cianosis: coloración azulada de piel y mucosas.

Denervado: que ha perdido la función neurológica por lesión o destrucción de tejido nervioso.

Detrusor: músculo que forma parte de la vejiga de la orina, especialmente implicado en el control voluntario de la micción.

Disinergia: pérdida del ritmo funcional entre dos o más órganos o estructuras anatómicas.

Enterocistoplastia: procedimiento quirúrgico por el que se sustituye total o parcialmente la pared de la vejiga urinaria por intestino.

Esfínter: anillo muscular que rodea un órgano tubular hueco cuya contracción-relajación permite la regulación del paso de sustancias.

Esfinterotomía: Acto de seccionar un esfínter a fin de anular su capacidad de contracción.

Espasticidad: contracción mantenida de un músculo u órgano con tejido muscular.

Exenteración: extirpación o vaciado quirúrgico de una o varias estructuras anatómicas.

Fístula: conducto de salida de material líquido –normalmente inflamatorio- coleccionado en el interior del organismo.

Hipogastrio: zona del abdomen que corresponde al nivel por debajo del ombligo. Su expresión coloquial equivalente es *bajo vientre.*

Intravesical: relativo al interior de la vejiga.

Meato uretral: orificio de salida de la uretra.

Micción: acto de orinar; orina emitida.

Nefrostomía: conexión quirúrgica entre el riñón y el exterior.

Nicturia: micción, generalmente frecuente durante la noche (periodo de sueño).

Parasimpáticolíticos: fármacos que bloquean los efectos del sistema nervioso parasimpático.

Perineal: relativo a la zona que separa órganos sexuales externos del ano.

Periuretral: alrededor de la uretra.

Polaquiuria: frecuencia elevada de micciones de escaso volumen.

Presión intraluminal: Presión que se produce en el interior (lumen) de una estructura tubular hueca, como el uréter o la uretra.

Pronóstico: previsión de la evolución de una enfermedad.

Repleción: acción de llenado completo.

Residuo postmiccional: orina que queda en vejiga después de completar el acto de orinar.

Rizotomías: Acto de seccionar una raíz nerviosa.

Sistema nervioso autónomo: parte del sistema nervioso que no está bajo un directo control de la corteza cerebral, y por tanto, no sometido a control consciente.

Sistema somático: parte del sistema nervioso que controla la contracción muscular.

Uretra: Conducto que transporta la orina desde la vejiga al exterior.

Urodinámica: sistema funcional de los procesos de control de la micción.

Valsalva: maniobra consistente en aumentar la presión de las vías respiratorios mediante la espiración forzada con bloqueo de la salida del aire en nariz y boca.

Vejiga urinaria: órgano colector de la orina procedente de ambos riñones.

Vesical: relativo a la vejiga.

Vesicostomía: conexión quirúrgica entre la vejiga urinaria y el exterior.

Yatrogénico: relativo al tratamiento médico o quirúrgico aplicado.

1. Generalidades y conceptos

La vejiga neurógena se caracteriza por un conjunto de alteraciones dinámicas del tracto urinario Inferior, ocasionadas por la afectación de la inervación de la vejiga urinaria y del esfínter, con la exclusión de los trastornos psicógenos. Esta definición implica dos fenómenos: existencia de determinados trastornos de la función de la vejiga – uretra, y la demostración de lesión de la inervación del tracto urinario. Las lesiones neurológicas pueden afectar al músculo de la vejiga, al esfínter, o bien a ambos, de modo que se modifique su coordinación. Esto puede producir incontinencia urinaria o bien obstrucción del tracto urinario inferior de carácter funcional, que con el tiempo pueden conducir a la insuficiencia renal.

La demostración de los trastornos de la función miccional y/o de la afectación de la inervación, se realiza mediante la presencia de datos clínicos y síntomas, datos de exploración física conjuntamente a estudios complementarios congruentes con esta disfunción (urodinámica, radiología, electromiografía, etc…).

Dada la complejidad de la inervación del tracto urinario inferior, mediante las técnicas disponibles, no siempre es demostrable con exactitud la lesión neurológica. Existe un número importante de pacientes con alteraciones miccionales sin catalogar, que guardan semejanza clínica o urodinámica con casos de afectación neurógena. Ejemplos de esto son *el síndrome de micción no coordinada* (1) en el niño y también, la *micción disfuncional* en el adulto (2) definida en la última actualización del Comité de Estandarización de Terminología en Urodinámica, que son situaciones parecidas a las que tienen lesión de inervación sin demostrarse.

2. Fisiopatología

El tracto urinario mantiene su función gracias a la inervación del sistema nervioso autónomo (sistema simpático y parasimpático) y del sistema somático o voluntario. Su dinámica, en lo que se refiere a la fase de llenado y de vaciado voluntario, se basa en múltiples reflejos neurológicos coordinados entre sí. El *centro protuberancial mesencefálico de la micción* recibe las aferencias sensoriales del córtex, ganglios basales, cerebelo, médula espinal, y coordina a través del *centro sacro de la micción (S2-S4)* la acción de la vejiga y del sistema esfinteriano. Los centros corticales de la micción marcan una actividad inhibitoria sobre la micción, siendo controlada fundamentalmente en su carácter voluntario por el lóbulo frontal. Intervienen en la inervación del tracto urinario el sistema parasimpático a través del nervio pélvico, centro sacro de la micción S2-S4, nervio hipogástrico y simpático tóracolumbar D10-L2, plexo pélvico y el nervio pudendo para musculatura somática. La inervación dominante del detrusor es colinérgica, no obstante también tiene receptores adrenérgicos, de más importante localización en cuello vesical-uretra.

Durante la fase de llenado la vejiga es capaz de acumular orina sin aumento de la presión dentro de la vejiga en condiciones normales. Para conseguir la eva-

cuación de la orina se eleva la presión en la vejiga y se relaja voluntariamente el mecanismo esfinteriano, expulsándose al exterior. La micción y la continencia urinaria son tiempos sucesivos de la función miccional en la que tanto la vejiga, como el sistema esfinteriano, realizan funciones sucesivas de un muy complejo ajuste biológico (3). En la fase de llenado, la vejiga se acomoda al contenido sin aumentar su presión, todo esto mantenido por el tono muscular y por una actividad muscular pasiva. En esta fase, cuello vesical y mecanismo esfinteriano, están activados, manteniendo la continencia urinaria y ofreciendo unas horas de autonomía al individuo, sin necesidad de expulsar orina al exterior, todo ello sin producir sensación miccional.

El control neurológico que regula la continencia urinaria comprende un complicado circuito neurológico, unos centros reflejos, unas neuronas y neurotransmisores facilitadores e inhibidores (4). En razón de simplificar y comprender el sistema, las zonas importantes a considerar son la protuberancia (centro protuberancial de la micción) y el cono medular (centro sacro de la micción), que dividen el sistema neurológico en tres áreas principales:

1) Por debajo de las vértebras sacras S2-S4 o infrasacral.
2) Medular suprasacral por encima de S2-S4.
3) Suprapontina (intracraneal).

Las lesiones infrasacrales también se llaman lesiones de neurona motora inferior, y las lesiones suprasacrales y suprapontinas se denominan lesiones de neurona motora superior.

2.1. Lesiones inferiores a S2 -S4 o infrasacrales (neurona motora inferior):

Están constituidas por las lesiones que asientan en el final de la médula que afectan al arco reflejo sacro o nervios periféricos. Su lesión completa ocasiona una vejiga sin capacidad de contraerse (arreflexia vesical o mejor dicho actualmente, hipoactividad del detrusor de causa neurogénica), con un esfínter que es normal o está relajado (esfínter denervado o hipoactivo).

Las manifestaciones clínicas derivan de la lesión, por ello son manifestaciones clásicas no poder evacuar la vejiga con o sin sensación de plenitud, con importantes síntomas obstructivos. Además es común que los enfermos con lesiones infrasacrales presenten trastornos del poder de erección. Las erecciones reflejas, al igual que la contractilidad de la vejiga y del esfínter externo, dependen de la función somática del nervio pudendo y de la función vegetativa del nervio pelviano. Estas vías pueden estar interrumpidas en pacientes con lesiones infrasacrales, pero se presentan en el 95% de los enfermos con lesiones suprasacrales.

En la exploración física en pacientes con lesión infrasacral es común presentar flaccidez de musculatura esquelética de miembros inferiores. La ausencia de reflejos sacros (bulbovavernoso, anodigital, de golpeteo suprapúbico y/o anocutáneo) es muy sugerente de lesión del final medular, sin embargo la presencia del reflejo no excluye la lesión puesto que existen lesiones incompletas.

Entre los hallazgos urodinámicos para describir o confirmar la disfunción del tracto urinario inferior, se observa un patrón de hipoactividad – ausencia de actividad de origen neurogénico - o detrusor acontráctil (antes arreflexia vesical).

2.2. Lesiones medulares (suprsacrales):

Las lesiones por encima de S2-S4 hacen que el área sacra asuma la actividad refleja principal. La distensión de la pared vesical produce contracciones de la vejiga. Cuando el sistema nervioso está indemne esa actividad refleja es inhibida por el simpático tóracolumbar y vías supraespinales descendentes. Las vías procedentes del cerebro son las responsables de la coordinación esfinteriana. Estas fibras inhiben impulsos nerviosos en los ganglios simpáticos y en la médula sacra distal para que los esfínteres de fibra lisa (cuello vesical) y estriada (esfínter externo) se mantengan relajados durante la micción. Si estas vías se interrumpen en cualquier punto de la columna lumbosacra, se produce disinergia detrusor-esfínter externo (es decir el esfínter no se relaja ni mantiene el tono voluntariamente) y si la interrupción se produce por encima de D6 también se produce esta alteración. Esto entraña riesgo para la función de los riñones, debido a la elevación de la presión vesical y por su componente funcionalmente obstructivo.

Los pacientes con lesiones suprasacrales es común que presenten incontinencia urinaria sin apreciar llenado de la vejiga ni urgencia miccional. La sensibilidad vesical se pierde y desencadena contracciones secundarias a impulsos reflejos sacros independientes.

DISRREFLEXIA AUTONÓMICA:

Los pacientes con lesiones medulares por encima del segmento torácico D6 pueden presentar cefaleas, congestión nasal, cianosis supratorácica, sudores o sofocos parciales secundarios a estímulos nocivos (llenado en urodinámica, retención aguda de orina…) que lo desencadenan. Este síndrome se denomina disrreflexia autonómica. Los estímulos nocivos producen impulsos nerviosos hasta los ganglios simpáticos tóraco-lumbares. Como las vías inhibidoras están interrumpidas, pueden producirse por esos estímulos descargas masivas de adrenalina y el organismo responden a la elevación de la presión arterial, produciendo bradicardia refleja y vasodilatación supralesional. También se produce hipertensión arterial intensa, la cual puede ocasionar una hemorragia cerebral aguda y/o parada cardiorrespiratoria. Estos episodios deben de ser tratados urgentemente con antagonistas del calcio sublingual y con la supresión inmediata del estímulo nocivo, como se expondrá en el apartado de tratamiento.

Los reflejos en estos enfermos suelen ser profundos y vivos con espasticidad infralesional. En ocasiones el tono del esfínter anal esta incrementado, con exaltación de los reflejos sacros, faltando el control voluntario del esfínter.

SHOCK MEDULAR:

Es la lesión que se produce inmediatamente después de un traumatismo medular agudo. Los estudios urodinámicos revelan después de la fase de shock medular hallazgos definidos. Inmediatamente después de una lesión traumática de médula espinal, a cualquier nivel, se produce una arreflexia osteotendinosa por debajo del nivel lesional y una hipoactividad de la vejiga hasta que se establezca la situación definitiva (arreflexia vesical). Existe abolición de la sensación de llenado vesical y de la contracción del detrusor. La vejiga se llena hasta producir incontinencia por rebosamiento. El reflejo bulbocavernoso y el tono anal esta ausente. Esta fase puede durar varios meses (8-12 semanas, ocasionalmente más). Posteriormente y resuelta esta fase, queda determinada la lesión definitiva, lesión infrasascral con hipoactividad neurogénica o bien superior, de tal modo que en la urodinámica se pueden objetivar contracciones vesicales no inhibidas con disinergia del esfínter. Es frecuente el residuo postmiccional elevado.

2.3. Lesiones encefálicas:

Estos pacientes presentan contracciones vesicales no controladas (hiperactividad de origen neurogénico) y un esfínter que conserva la coordinación.

Los enfermos con lesiones intracraneales refieren polaquiuria, urgencia miccional con o sin incontinencia. La vejiga presenta contracciones no controladas con escasos volúmenes de llenado, con inminente deseo de orinar. Muchos pacientes con lesiones intracraneales tienen también alteraciones de la función cognitiva y se orinan en situaciones socialmente inadecuadas. Además de los signos neurológicos propios de la lesión intracraneal los reflejos, igualmente que en las lesiones suprasacrales, son vivos.

Desde el punto de vista urodinámico, estos pacientes presentan contracciones vesicales no controladas a umbrales bajos de capacidad de llenado vesical que ocasionan comúnmente incontinencia urinaria.

3. Etiología

La vejiga neurógena puede tener un origen congénito o adquirido. Dentro de los casos adquiridos pueden tener un origen traumático, yatrogénico o médico (5).

Entre las causas mas frecuentes de vejiga neurógena CONGÉNITA se encuentran los disrrafismos o “espina bífida” (que pueden ser ocultos o manifiestos), el síndrome de regresión caudal y otras malformaciones menos frecuentes como la de Arnold Chiari y el síndrome de Kippel-Feil. Por otra parte, el síndrome de regresión caudal consiste en la ausencia congénita del segmento sacro, pudiendo ser total o parcial. La incidencia de disrrafismos ha disminuido a la mitad en los últimos 10 años, de 6 a 3 por 10000 nacimientos, posiblemente debido a profilaxis con ácido fólico, screening, determinación de alfafetoproteína, ultrasonidos y amniocentesis (6).

La vejiga neurógena de origen ADQUIRIDO, incluye en un alto porcentaje de casos, la de origen traumático a casi todos los niveles del sistema nervioso central o periférico. La causa más frecuente de disfunción vesicouretral traumática, es la lesión traumática de la médula espinal, representando el 84,5% de las mismas. El 15% restante se reparte entre causas infecciosas, inflamatorias, vasculares, tumorales, enfermedades desmielinizantes y degenerativas, etc....

El grupo YATRÓGENO se compone con disfunciones neurógenas vésicouretrales secundarias a cirugía de exenteración pelviana, cirugía medular, raquídea, encefálica e incluso secundaria a radioterapia. En la Tabla I se exponen las principales causas de vejiga neurógena.

Tabla I. Etiología de la disfunción neurógena vesicoretral.

CONGÉNITA

- Disrrafias (oculto, manifiesto)
  - Mielodisplasia, lipomeningocele , disrrafismos combinados.
- Regresión caudal
  - Agenesia sacra, agenesia parcial
  - Otras

ADQUIRIDA

- **TRAUMÁTICA**
  - Craneoencefálica, medular, abdominal
- **ENFERMEDADES MÉDICAS**
  - Enfermedades degenerativas del snc
    - Parkinson, heredodegeneraciones espinocerebelosas, Shy drager
  - Enfermedades desmielinizantes
    - Esclerosis múltiple, esclerosis lateral amiotrófica
  - Enfermedades vasculares
    - Accidentes vásculocerebrales,
  - Enfermedades infecciosas-inflamatorias
    - Mielitis transversa, SIDA, Guillain Barré, Meningoencefalitis
  - Patología tumoral
    - Primaria o metastásica del snc
    - Periférica o raquidea
  - Patología metabólica
    - Diabetes, Insuficiencia renal.
  - Enfermedades del caquis
    - Patología discal, inflamatoria, degenerativa
- **IATROGÉNICA**
  - Cirugía pélvica, medular, raquidea, radioterapia

4. Actualización de la terminología urodinámica

Recientemente (2,7) se ha realizado una revisión conceptual de terminología en Urodinámica, que no deja de lado la disfunción neurógena vésicouretral. Conceptos muy arraigados en el manejo de la vejiga neurógena han sido modificados por el Comité de Estandarización de Terminología de la ICS. Términos como inestabilidad vesical, hiperreflexia vesical y arreflexia vesical se han cambiado.

El concepto de VEJIGA HIPERACTIVA sustituye al término inestabilidad vesical, definido como síndrome o complejo sintomático, constituido por la presencia de urgencia miccional con o sin incontinencia de urgencia, pudiendo a menudo asociarse a frecuencia miccional elevada o nicturia.

El término HIPERACTIVIDAD NEUROGÉNICA DEL DETRUSOR sustituye al concepto de hiperreflexia vesical y puntualiza cuando la incontinencia producida por hiperactividad del detrusor es de causa neurogénica. La ICS recomienda que los términos “incontinencia por urgencia motora” e “incontinencia refleja” no se empleen ya que no tienen un significado intuitivo y a menudo tienen una utilización errónea.

La HIPOACTIVIDAD DE ORIGEN NEURÓGENO O FALLO DE CONTRACCIÓN DE LA VEJIGA sustituye al término de arreflexia vesical, entendida como una contracción de fuerza y/o duración disminuida, que tiene como consecuencia un vaciamiento vesical prolongado y/o la imposibilidad de conseguir un vaciado completo en un periodo de tiempo normal. Por otra parte, DETRUSOR ACONTRÁCTIL es aquel que no logra mostrar ningún tipo de contracción durante los estudios urodinámicos. La utilización del término es admitida si se refiere al estudio urodinámico realizado, pero no como diagnóstico, ya que la ausencia de contracción puede ser debida a origen psíquico.

La MICCIÓN DISFUNCIONAL se caracteriza por un flujo intermitente y/o fluctuante debido a contracciones intermitentes involuntarias de la musculatura estriada periuretral durante la micción en individuo neurológicamente normal.

La DISINERGIA DEL ESFÍNTER URINARIO describe una contracción del detrusor simultánea a una contracción involuntaria de la musculatura uretral. Ocasionalmente puede no aparecer flujo. Ocurre típicamente en pacientes con lesión suprasacral, después de una lesión medular alta y es rara en lesiones medulares bajas. Aunque la musculatura estriada periuretral e intrauretral se cree que son usualmente responsables, la musculatura lisa del cuello vesical o la uretra pueden también serlo.

5. Clasificaciones

Las clasificaciones neurológicas de los trastornos funcionales de la micción, se basan en las manifestaciones clínicas (síntomas y signos) y urodinámicas que las diferencian. Desde el advenimiento de equipos y técnicas sofisticadas neurofisiológicas para categorizar la actividad de la vejiga en su fase de llenado,

almacenamiento y vaciado, los sistemas de clasificación se han basado en datos objetivos urodinámicos. Cuando la clasificación urodinámica es exacta, este sistema proporciona una precisa descripción de la disfunción (3). Existen innumerables clasificaciones de diverso grado de complejidad. Tan sólo presentaremos las más prácticas, la clasificación de la ICS y la de Hald Bradley (5) (Tablas II y III). La clasificación de la ICS establece una clasificación funcional de la disfunción vesical basándose en parámetros urodinámicos y en la sensibilidad del detrusor-uretra. Esta clasificación es la mayoritariamente empleada y permite encuadrar muchas situaciones clínicas aunque no todas. Evalúa la actividad del detrusor como normal, hiperactivo o hipoactivo y, en aplicación de la nueva terminología, los conceptos de hiperreflexico ha de ser sustituido por hiperactivo de causa neurogénica, y arréflexico como hipoactivo de causa neurogénica igualmente.

En pro de simplicidad, la clasificación de Hald Bradley es mucho más sencilla pero también más indefinida. La utilización de ambas es útil al considerar el nivel lesional y la relación entre comportamiento del detrusor-unidad funcional esfinteriana complementándose ambas.

Tabla II. Clasificación de la ICS, 1981.

A) DETRUSOR

- Normal
- Hiperactivo: Inestable
  Hiperreflexico
- Hipoactivo: No contráctil
  Arrefléxico

B) URETRA

- Normal
- Hiperactiva: - Sincrónica con el detrusor
  - Asincrónica con el detrusor:
    No relajación del cuello
    Disinergia esfínter externo
- Incompetente o hipoactiva

C) SENSACIÓN

- Normal
- Hiposensitiva
- Hipersensitiva

Tabla III. Clasificación de Hald-Bradley (Bradley, 1966)

- Lesión supraespinal
- Lesión espinal por encima del centro Sacro
- Lesión por debajo del Sacro
- Lesión periférica autonómica
- Lesión muscular

6. Historia clínica urodinámica y exploración física

En la evaluación del paciente con vejiga neurógena es esencial la realización de una cuidadosa historia clínica dirigida a los síntomas urinarios con extensa evaluación de los antecedentes neurológicos. No se ha de olvidar en el contexto general, el tipo de enfermedad que padece el paciente, las diferentes minusvalías asociadas a las diferentes enfermedades neurológicas. La anamnesis dirigida a los síntomas urinarios, recogerá la frecuencia miccional diurna y nocturna, la urgencia miccional con o sin incontinencia, la dificultad miccional, control voluntario, aspectos de función sexual y defecatorios. El diario miccional puede ser de gran utilidad para tener una idea mas objetiva del número de episodios de incontinencia urinaria.

La exploración física incluirá la sensibilidad perineal y perianal, el tono anal, el control voluntario del esfínter anal, el reflejo bulbocavernoso, y el resto de reflejos ya citados. El exámen rectal de la celda prostática y exploración vaginal en su caso, determinando prolapsos, incontinencia, etc… también proporciona datos adicionales. Es necesario explorar el dorso de los enfermos en busca de defectos de columna o masas. En la figura 1 se muestra un caso de regresión caudal (agenesia sacra) con ausencia de pliegue interglúteo y atrofia de esta musculatura e implantación a plano del orificio anal.

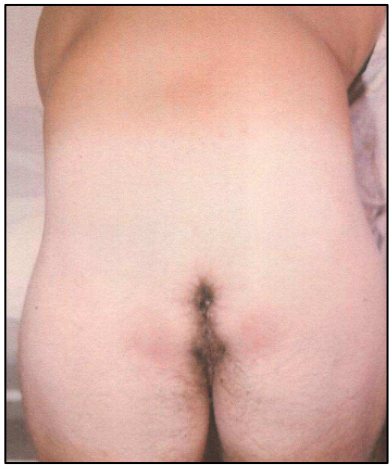


Figura 1

7. Técnicas urodinámicas

7.1. Flujometría:

La flujometría consiste en la determinación del caudal urinario por unidad de tiempo (flujo miciconal máximo) además de otros parámetros (volumen miccional y residuo postmiccional). Como exploración que forma parte del protocolo del estudio urodinámico completo siempre que es posible se realiza un intento miccional. Muchos pacientes con vejiga neurógena no tienen micción espontánea con lo que no es practicable y carece de utilidad. Sin embargo, puede ser muy útil en pacientes que consiguen evacuación con Credé, permitiéndonos controlar que la evacuación es completa (sin residuo postmiccional) en sucesivas determinaciones.

7.2. Cistomanometría de llenado y vaciado:

La cistomanometría consiste en determinar mediante un procedimiento reglado, los cambios de presión que experimenta la vejiga urinaria, con el incremento

progresivo de volumen intravesical, siendo representado todo ello en un registro gráfico. La vejiga en condiciones normales, admite grandes increpentos de volumen, sin un aumento concomitante de la presión intraluminal. Esta propiedad depende de las características biomecánicas de su pared y a su vez de su composición. Dicho de otro modo, la cistomanometría es el método que permite cuantificar la relación presión/volumen en el llenado de la vejiga urinaria.

Toda contracción vesical mientras se realiza el llenado en una cistomanometría es anormal. La International Continence Society estableció en 15 cm de H_2O la presión mínima para realizar el diagnóstico de una contracción inestable o hiperrefléxica del detrusor (8).

Las contracciones involuntarias del detrusor o hiperactividad vesical son reconocidas por la aparición en el llenado de contracciones fásicas (incremento de presión) cuando el paciente trata de inhibirlas. Por otra parte, la definición matemática básica de la distensibilidad se basa en el cambio que experimenta la presión vesical conforme cambia su volumen, entendido como una contracción tónica durante el llenado (8). Además, la capacidad total de la vejiga en ml es un reflejo indirecto de la distensibilidad aunque en ella no se tienen en cuenta los cambios de la tensión de la vejiga a nivel de su pared. Una forma sencilla de conocer la distensibilidad consiste en calcular el cociente entre el cambio de volumen de la vejiga en ml durante el llenado, dividido por la presión vesical en cm de H_2O.

En pacientes con vejiga neurógena es importante en la cistomanometría de llenado-vaciado determinar:

a) Capacidades y volúmenes vesicales:

- Capacidad cistométrica máxima: es el volumen (ml) con el que el paciente tiene un fuerte deseo miccional. En ausencia de deseo es aquella capacidad con la que aparece goteo y en ausencia de fuga urinaria cuando la presión del detrusor es superior.

- Capacidad vesical total: es la capacidad funcional máxima (ml) más el residuo.

- Capacidad vesical estructural máxima: es la capacidad (ml) que existe cuando la contractilidad vesical está abolida por anestesia general o regional.

- Capacidad en la primera contracción se refiere al volumen (ml) de llenado en el que tiene lugar la primera contracción patológica del detrusor de más de 10 cm de agua.

- El volumen en la primera sensación miccional se refiere a qué capacidad (ml) de llenado se origina dicha sensación cuando existe.

- El volumen con el deseo normal de orinar alude a la capacidad (ml) expresada por el paciente cuando aprecia la sensación normal de orinar.

b) Sensaciones de repleción:

- Primera sensación de llenado: es la primera sensación de repleción que no necesariamente ha de ser atendida, se debe reflejar a que volumen (ml) acontece.

- Primer deseo miccional o deseo habitual, es la sensación con la que habitualmente el paciente puede orinar, pudiendo ser diferible de forma voluntaria.

- Gran deseo miccional, o máximo deseo miccional sin que sin embargo exista inquietud de que se pueda producir fuga urinaria.

- Urgencia miccional es el deseo de apremio miccional a un volumen (ml) determinado acompañado del temor a que se produzca fuga urinaria involuntaria o dolor.

c) Características de las contracciones vesicales:

- Amplitud máxima de la contracción, se refiere a la duración (sg) de la contracción patológica.

- Intensidad del la contracción se corresponde máxima presión (cm de agua) que alcanza la contracción patológica.

- Número de ondas de contracción.

d) Presión de fuga:

El interés por determinar la presión que existe en el momento de la pérdida urinaria en enfermos con incontinencia ha existido desde hace muchos años con el fin de estudiar la incontinencia urinaria de cualquier tipo (neurogénica, de esfuerzo o idiopática). A finales de los años 70 (9), dos grupos de diferentes centros, observaron que en niños con mielodisplasia y presión vesical de pérdida de líquido en la cistomanometría superior a 40 cm de H_2O en el momento del escape, acababan presentando sistemáticamente enfermedad del tracto urinario superior si no se les trataba. Se comprobó que en estos casos, existía una vejiga muy poco distensible. En estos enfermos, manteniendo la presión vesical siempre por debajo de 40 cm de H_2O se evitaba la aparición de enfermedad del tracto superior.

Este concepto de presión de pérdida de líquido se ha visto ampliado a otras situaciones y en base a otros principios fisiopatológicos: si la pérdida de líquido es ocasionada por una determinada presión, si es posible independizar el

origen de éstas, este criterio podría ser aplicable a otras entidades, como la incontinencia urinaria femenina de esfuerzo. Así pues, en los últimos años se ha introducido en urodinámica el concepto de presión de fuga en la cistomanometría, que alude fundamentalmente a la presión intravesical que es capaz de producir pérdida urinaria. Por ello, se definen conceptualmente tres tipos de presión de fuga:

- **La presión mínima de escape en el Valsalva** es un parámetro (10) que cuantifica específicamente la presión abdominal o presión vesical (de Valsalva) total en ausencia de contracción del detrusor, necesaria para causar fuga urinaria con el Valsalva.

- **La presión abdominal de fuga** es un parámetro derivado del anterior también utilizado en la evaluación de la incontinencia urinaria de esfuerzo, al no conseguirse en algunos casos presiones elevadas con el Valsalva, con semejante utilidad según algunos autores (11).

- **La presión vesical de fuga** que se refiere a la presión de fuga por contracción del detrusor que mide la resistencia del mecanismo esfinteriano o del conducto de salida. A mayor presión de fuga mayor resistencia. Este parámetro es de gran utilidad en la evaluación y pronóstico de pacientes con vejiga neurógena, puesto que si es elevada, supone riesgo para el tracto urinario superior.

Se ha de observar constantemente el meato uretral para objetivar la fuga, el instante y la presión con la que se produce. Esto ha de ser anotado en los diferentes episodios de escape urinario.

En procesos neurógenos para determinar la presión vesical de fuga el estudio finaliza cuando la presión del detrusor es superior a 40 cm de H_2O, se produce escape, se obtiene el volumen máximo del cateterismo intermitente o se produce contracción del detrusor (9).

En la figura 2 se muestra un registro urodinámico con fuga a presión abdominal de mas de 80 cm de H_2O en un caso de hipoactividad de origen neurogénico.

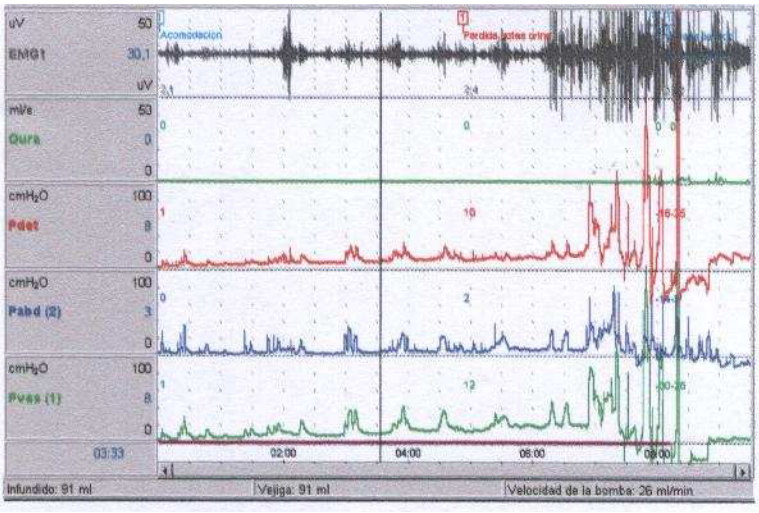


Figura 2

La determinación de la presión abdominal de fuga requiere una sistemática diferente, ya que como el objetivo es evaluar la presión abdominal de fuga, esta puede acontecer a diferentes capacidades vesicales y a diferentes presiones abdominales, por ello se solicitará conseguir a capacidades estandarizadas (cada 50 ml de infusión) presiones abdominales menores a 30 cm de H_2O, menores a 60 cm de H_2O y superiores a 90 cm de H_2O, lo que se consigue fácilmente indicando soplar, toser con intensidad moderada o toser fuerte (12, 13).

e) Acomodación:

Por acomodación vesical entendemos la relación existente entre la presión vesical de llenado y el volumen al que se adquiere dicha presión. Existe una relación entre ambos parámetros, aumentando la capacidad progresivamente sin aumento llamativo de la presión vesical de llenado. Cuando para un incremento de volumen de llenado dentro de capacidades fisiológicas, la presión vesical que se alcanza es elevada, hablamos de acomodación vesical disminuida. La capacidad vesical indica el volumen vesical que tiene el paciente antes de orinar. La primera sensación miccional tiene lugar cuando los receptores de tensión de la pared muscular sobrepasan cierto umbral. Una capacidad vesical disminuida puede ser el resultado de un volumen anatómico bajo (vejiga pequeña) o a una acomodación vesical disminuida (en las figuras 3 y 4 podemos ver ejemplos de acomodación normal y disminuida en registros urodinámicos).

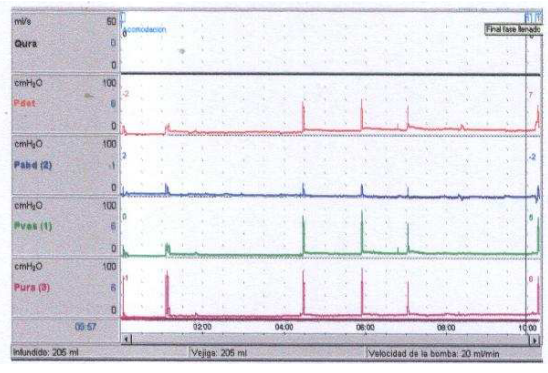


Figura 3

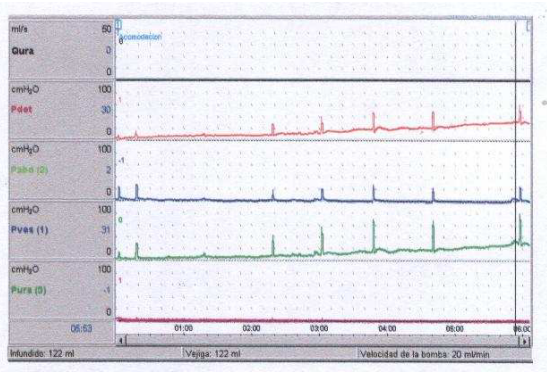


Figura 4

Valores de presión superiores a 40 cm de H_2O para máxima capacidad vesical supone riesgo de deterioro del tracto urinario superior. El sustrato anatómico de la vejiga de baja acomodación es por fibrosis e infiltración colágena intercelular e interfascicular en el músculo detrusor. En la figura 5 se muestra el engrosamiento y sustitución por colágeno que sufre la vejiga con la lógica desfuncionalización, que llevó a practicar una enterocistoplastia de ampliación.

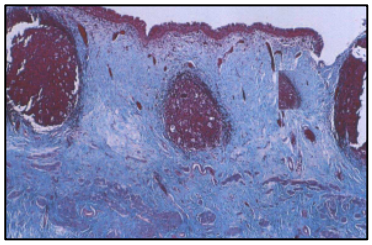


Figura 5

7.3. Electromiografía:

Las pruebas electrofisiológicas del sistema neuromuscular sacro y su regulación supra-segmentaria comprenden la electromiografía y métodos de estimulación (potenciales evocados, exploración de reflejos sacros y latencia del reflejo bulbocavernoso). En la evaluación de enfermos con vejiga neurógena, se debe realizar al menos integrado en el estudio urodinámico, un registro de electromiografía de superfice a fin de evaluar de forma aproximada el comportamiento del esfínter periuretral y del área perineal respecto a la función vesical. En la figura 6 se muestra un registro urodinámico con electromiografía de superficie en el que se aprecia la actividad electromiográfica perineal simultánea a las contracciones no inhibidas del detrusor.

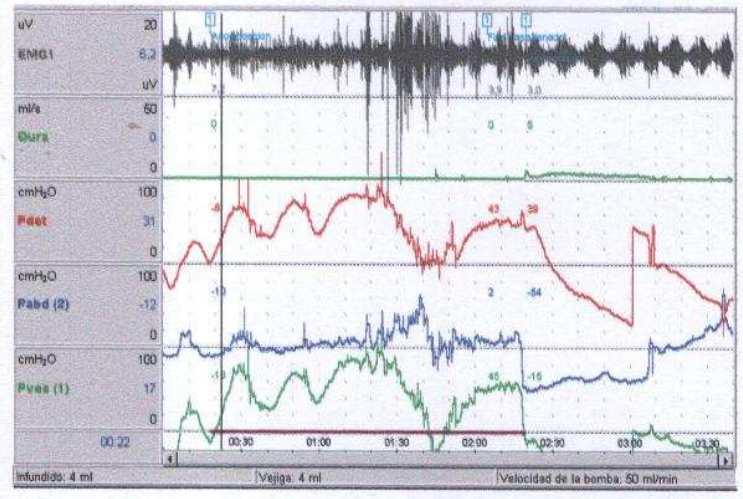


Figura 6

Los registros electromiográficos más selectivos de aguja se practican en unidades especializadas, en las que se precisa conocer con exactitud la existencia de lesión, su caracterización y tipo. Pueden obtenerse potenciales de denervación, fasciculación. reinervación, etc… que nos definen con gran exactitud la lesión. En las figuras 7, 8 9 y 10 se muestran un equipo de electromiografía y diferentes registros de electromiografía esfinteriana con potenciales negativos y de placa, de reinervación y de fibrilación.

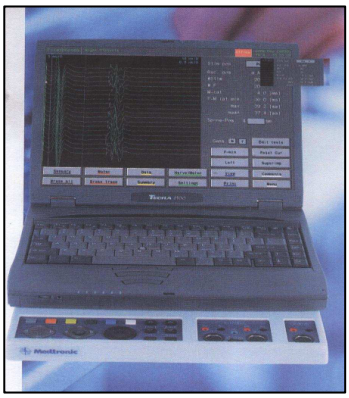


Figura 7

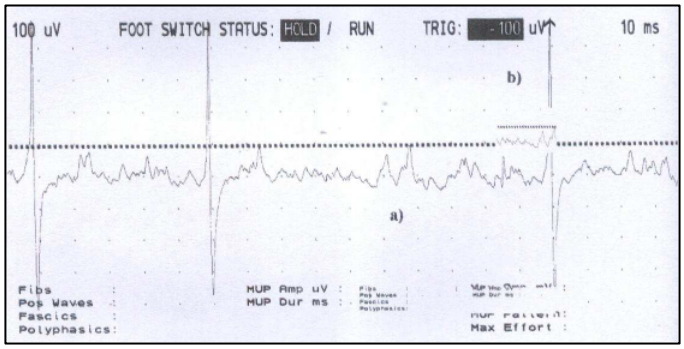


Figura 8

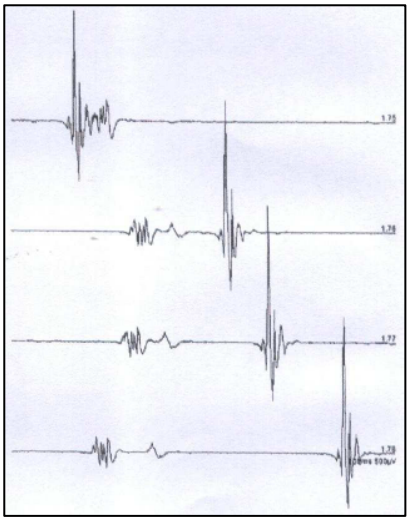


Figura 9

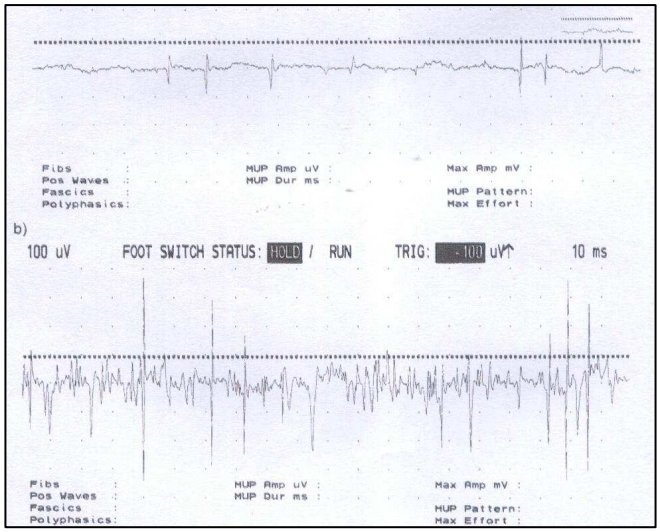


Figura 10

Existe mucha experiencia sobre la funcionalidad de vías sensitivas y somáticas para el nervio pudendo y para el arco reflejo sacro. En el campo de la investigación otras pruebas para estudiar aferentes viscerales y eferentes simpáticas precisan más estudios para tener ubicación práctica. La aplicación de estas técnicas muy especializadas ha de indicarse en casos de interés diagnóstico y pronóstico.

7.4. Videourodinámica:

En la evaluación videourodinámica se integran las imágenes radiológicas simultáneamente a la obtención del registro de presiones vesical y uretral, siendo el método más exacto para demostrar los trastornos complejos de la incontinencia y de la evacuación de la vejiga. Aunque estos estudios son más costosos y lentos, la evaluación videourodinámica es indispensable cuando el diagnóstico sigue siendo dudoso después de un estudio urodinámico simple y cuando los datos del estudio y de la situación clínica no concuerdan. Tiene utilidad en vejiga neurógena, sobre todo en el estudio del reflujo vésicouretral, si no está claro su mecanismo y en la demostración del la lesión del simpático, para comprobar la apertura del cuello vesical en ausencia de contracción del detrusor en la valoración de la incontinencia. Por otra parte, también hay que considerar que el estudio videourodinámico no es siempre necesario, sobre todo si con estudios mas sencillos podemos hacer el diagnóstico. La ventaja es que estos estudios videourodinámicos tienen menos errores, menos artefactos y además pueden ser revisados en soporte de vídeo.

7.5. Exploraciones radiológicas:

Pese a tener menor sofisticación que los estudios videourodinámicos integrados, las exploraciones radiológicas son de gran utilidad para el diagnóstico y seguimiento de la vejiga neurógena. La radiografía simple de aparato urinario

demuestra comúnmente anormalidades esqueléticas concomitantes (figura 11) o litiasis urinaria. La urografía intravenosa sigue siendo una exploración útil que nos muestra de una forma reglada la morfología del tracto urinario tanto superior como inferior (figuras 12 a 16).

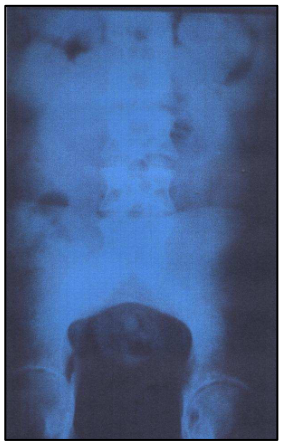


Figura 11

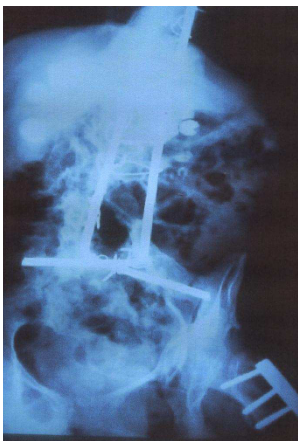


Figura 12

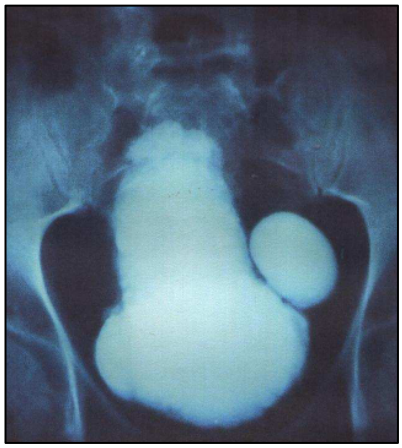


Figura 13

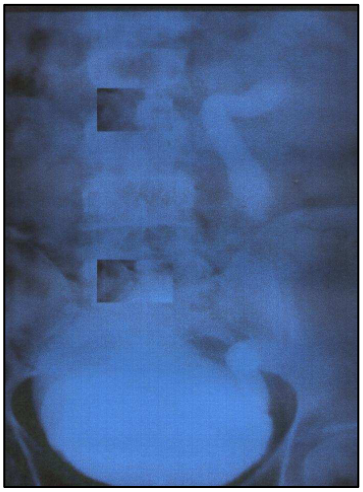


Figura 14

Figura 15

Figura 16

8. Tratamiento

Los resultados de tratamiento de la vejiga neurógena dependen en gran medida del pronóstico a largo plazo de la lesión neurológica.

Los objetivos del tratamiento de la vejiga neurógena son los siguientes: preservar la función renal, controlar la incontinencia urinaria, facilitar un vaciado voluntario, prevenir las infecciones urinarias, evitar la sobredistensión vesical, evitar la lesión uretral, liberar en la medida de lo posible del catéter vesical al paciente y en definitiva mejorar su calidad de vida. Se ha de considerar que el tratamiento

puede ser diferente en distintos pacientes con la misma situación urodinámica, debiendo ser individualizado en función de los siguientes factores:

1) Situación mental.
2) Factores físicos limitantes.
3) Pronóstico de la enfermedad de base.
4) Motivación y deseo de estar libre de sondas y colectores externos.
5) Actividad sexual y fertilidad.
6) Edad.
7) Situación de dependencia social. Plantearemos el tratamiento en función de los hallazgos urodinámicos en las diversas situaciones.

8.1. Shock espinal:

Casi siempre se precisa sondaje vesical, no obstante se debe instaurar pronto el cateterismo vesical intermitente según el residuo postmiccional, para evitar la sobredistensión vesical dada la hipoactividad de origen neurogénico y el trastorno de vaciado consiguiente. Es muy importante instaurar rápidamente este protocolo, ya que muchas de las complicaciones, son debidas a un mal manejo del enfermo en esta fase. Una vez superada esta fase la terapéutica a realizar depende del tipo de disfunción neurogénica vésicouretral que se instaure.

8.2. Hiperactividad vesical de origen neurogénico (lesión de neurona motora superor):

Una vez superado el shock espinal, aparecerá un retorno paulatino de la actividad refleja vesical. Resulta importante informar al paciente sobre su disfunción vesical, con el objeto de conseguir su total colaboración. En los pacientes con hiperactividad vesical hay dos objetivos del tratamiento, conseguir al completo la evacuación vesical y mejorar la incontinencia urinaria. Las diferentes alternativas son:

- MICCIÓN POR GOLPETEO SUPRAPÚBICO: En algunos enfermos con vejiga neurógena, pueden existir zonas reflejas en hipogastrio cuya percusión desencadena la micción. Es el llamado "tapping". Otras veces la micción se desencadena por compresión del glande, dilatación anal... Esta pauta terapéutica se combinará con el catéter colector externo de orina en los varones para manejar la incontinencia urinaria.

- CATETERISMO INTERMITENTE LIMPIO: Permite conseguir la evacuación urinaria en aquellos enfermos que presentan residuo postmiciconal relevante.

- TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO: Pretende disminuir la contractilidad mediante parasimpáticolíticos. Tratan de disminuir la frecuencia, intensidad y amplitud de las contracciones no inhibidas. Los fármacos mas empleados son la *Oxibutinina* con un excelente perfil de eficacia pero con efectos adversos propios de los parasimpáticolíticos como la sequedad de boca que produce. Es muy eficaz y suele ser bien tolerada en niños. El *cloruro de trospio* es un

fármaco igualmente eficaz, pero ha de considerarse que ha de tomarse con el estómago vacío, pues al ingerirlo en proximidad a comidas tiene menor biodisponibilidad. La *tolterodina* de liberación sostenida es un fármaco eficaz para el tratamiento de la hiperactividad vesical y produce menos efectos secundarios anticolinérgicos que los anteriores. Recientemente, la *solifenacina*, ha aprobado su utilización para la hiperactividad vesical de orígen neurógeno. Se emplea a dosis de 5 mgr al día y presenta un excelente perfil de eficacia, seguridad y tolerabilidad. Además puede incrementarse la dosis, si se precisa mayor eficacia, también aumentando efectos adversos antimuscarínicos.

- La TOXINA BOTULÍNICA (14,15) se está empleando con éxito el tratamiento de la hiperactividad vesical refractaria, neurogénica o no, mejorando sustancialmente la incontinencia urinaria y la urgencia miccional en estos enfermos. Muchos pacientes con hiperactividad neurogénica del detrusor, son refractarios al tratamiento anticolinérgico, bien por efectos adversos o por falta de eficacia. Una alternativa menos invasiva que la realización de una enterocistoplastia de ampliación puede ser una sencilla sesión de multin-yecciones endoscópicas con Toxina botulínica tipo A, en una dosis total de 200 UI (Botox®). Este tratamiento ha demostrado mantener el efecto durante 11 meses siendo factible repetir la inyección. La administración se realiza bajo sedación, utilizando un cistoscopio con una aguja de inyección de una profundidad de 4mm. Está protocolizado su empleo, realizándose 20 inyecciones repartidas por el área de la mucosa vesical. Persiste la discusión de inyectar o no en el trígono vesical. Se consigue disminuir la presión vesical aumentando la capacidad cistométrica. Al paciente se le ha de plantear la posibilidad común de precisar cateterismo intermintente después de estas inyecciones pues el vaciado se altera sustancialmente al paralizar el detrusor. El efecto se aprecia a los 4 días. El perfil de seguridad es excelente para este empleo y permite su uso. Actualmente en España su dispensación se realiza mediante protocolo de uso compasivo de medicamentos. El costo no es excesivo, sobre todo al considerar el de los anticolinérgicos, la necesidad de ingesta de productos farmacológicos diariamente y que también tienen efectos colaterales.

- Algunos autores utilizan ESTIMULACIÓN ELÉCTRICA INTRAVAGINAL / INTRARRECTAL en orden a inhibir la hiperreflexia vesical. Su mecanismo de acción sería inhibir la actividad a nivel del nervio pélvico fundamentalmente, con lo que se afectaría el reflejo de la micción (S2-S4).

- En las incontinencias urinarias por hiperactividad neurogénica del detrusor que no responden a los tratamientos anteriores, se puede realizar ANESTESIA / ALCOHOLIZACIÓN DE LAS RAÍCES SACRAS y rizotomías sacras, con el fin de convertir el detrusor hiperrefléxico en arrefléxico, que es de más fácil manejo.

- Como tratamiento quirúrgico se puede realizar, en los casos que no responden a los tratamientos anteriores, ENTEROCISTOPLASTIAS DE AMPLIACIÓN con segmentos intestinales destubularizados.

8.3. Disinergia detrusor-esfínter periuretral:

En el tratamiento de la disinergia habrá que tener en cuenta el síntoma incontinencia, sexo y tipo de disinergia. En el sexo femenino (en el que tiene menor representación las fibras musculares del esfínter periuretral), disinergias leves (Tipo I y II) o en ausencia de incontinencia urinaria, podría iniciarse el tratamiento con anticolinérgicos, dirigido al tratamiento de la hiperactividad de origen neurogénico acompañante.

En el sexo masculino, en algunos casos con disinergia intensa (Tipo III) e incontinencia, pudiera estar indicada la esfinterotomía endoscópica (que en el varón podrá ampliarse con prostatotomía). De esta manera se deja la luz uretral completamente abierta desde el cuello vesical hasta el meato uretral, con lo que desaparece toda obstrucción. La incontinencia subsiguiente se maneja con catéter colector externo.

En los casos de disrreflexia autonómica en la que existe una gran hipersensibilidad adrenérgica, se tratará de urgencia con alfabloqueantes (regitina), ya que de otra manera puede tener una evolución fatal. Estos reflejos simpáticos no inhibidos pueden presentarse asimismo durante técnicas diagnósticas que precisen de llenado vesical. Pueden prevenirse con la administración de 30 mg de fenoxibenxamina en dos o tres tomas, 24 horas antes de la exploración.

8.4. Hipoactividad neurogénica del detrusor (lesión tipo neurona motora inferior):

- CATETERISMO VESICAL INTERMITENTE: Al evacuar el contenido vesical, disminuye o desaparece la incontinencia urinaria por rebosamiento.

- Evacuación urinaria con MANIOBRA DE CREDÉ O VALSALVA COMBINADO CON CATÉTER COLECTOR EXTERNO DEL Varón. La maniobra de Credé o Valsalva no es aconsejable en varones, ya que al utilizar la prensa abdominal se produce una contracción del esfínter periuretral, y cierre de la luz uretral.

- Algunos autores utilizan FÁRMACOS ALFABLOQUEANTES con el fin de conseguir disminuir la resistencia de la encrucijada cuello vesical-uretra con dispares resultados. Si la acomodación está disminuida su asociación aparasimpáticolíticos tiene en ocasiones utilidad.

- ESFÍNTER URINARIO ARTIFICAL: La indicación básica es la incontinencia urinaria esfinteriana, tanto en el varón como en la mujer. Su implantación exige una serie de condicionantes, como es una buena capacidad vesical y acomodación, la no existencia de contracciones involuntarias, orina estéril, no demostración de datos urodinámicos de obstrucción, ausencia de reflujo vésicoureteral y sobre todo la suficiente habilidad manual del enfermo que le permita el manejo de la prótesis. El vaciamiento vesical se realizará mediante cateterismo intermitente o maniobra de Credé. La hipoactividad neurogénica del detrusor no lo

contraindica pues el vaciado puede realizarse mediante cateterismo intermitente. Los resultados son diferentes según la indicación, proporcionando continencia en unos rangos entre el 60-90% de casos según indicación. Las complicaciones surgidas después de su implantación precisan reintervención en un 30% de casos. Pueden producirse fallos en algún elemento de la prótesis, infecciones, rechazo, perforación, fístulas, extrusión de la prótesis y atrofia uretral. En la figura 17 mostramos la extrusión de una prótesis ocho años después de implantada.

Figura 17

- SLING CON MALLA DE PROLENE: Para el tratamiento de la incontinencia urinaria esfinteriana en la mujer una alternativa quizá mas atractiva son los sling con malla de prolene, de los que incluso se disponen ajustables, permitiendo continencia urinaria. La evacuación se puede realizar mediante credé o cateterismo vesical intermitente limpio.

Desgraciadamente, muchos de estos enfermos (sobre todo del sexo femenino) con incontinencia urinaria neurogénica no responden a ninguno de los tratamientos anteriormente descritos, siendo el catéter vesical permanente la única solución.

Finalmente y cada vez en menos casos, no es infrecuente en estos enfermos, que se tenga que tomar como "solución" final la derivación urinaria: vesicostomía, asa ileal de Bricker o nefrostomía.

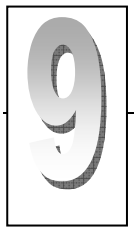
9. Seguimiento

El paciente con vejiga neurógena (lesionado medular, mielodisplasia, etc…) es un enfermo que suele tener al urólogo como al médico que con mayor frecuencia consulta a lo largo de su vida (16), esto es consecuencia de la morbilidad urológica que tienen (incontinencia, infecciones urinarias, yatrogenia por sondajes, riesgo de insuficiencia renal, etc…). Son enfermos a los que hay que controlar regularmente, tanto aquellos que tienen una situación estable como aquellos en los que se practican cirugías complejas.

Bibliografía

*trabajo de interés especial **trabajo de extraordinario interés

- RAPARIZ, M.; SALINAS, J.: Síndrome de micción no coordinada: nuevos aspectos de un viejo problema. Ac. Esp. Urol. 1995, 19, 4:261-280.
- (*) ABRAMS, P.; CARDOZO, L.; FALL, M.: The standarization of the terminology in lower urinary tract function: Report from the standarization sub-committee of the international Continence Society. Neurol and Urodynam, 2002, 21:167-78
- MARTÍNEZ AGULLÓ, E.; GÓMEZ, L.; ARLANDIS, S.: Fisiología miccional y correlación clínico lesional en el paciente neurológico. En Atlas de Urodinámica Ed por Blasco, P, Espinosa, F.J. y García M. Cap. 10:107-126. EDITORIAL Glosa, Barcelona, 2005
- (**) NORRIS, J.P.; STASKIN, D.R.: Historia, exploración física y clasificación de la disfunción neurógena de la micción. Clin.Urol. Nort. Am. Vol III, 1996. Urodinámica II. Edición Española. pp 351-357
- ADOT, J.M.; SALINAS, J.; VIRSEDA, M. ET AL. : Disfunción vesicouretral neurógena. Concepto, etiología y clasificaciones. En Urodinámica clínica, disfunciones vésicouretrales. Ed. Por J. Salinas y J. Romero. Luzán Ediciones, Madrid, 2002, cap. 23, pp 471-512.
- (**) ROMERO, J.; PRIETO, L.: Vejiga neurógena congénita.; En Urodinámica clínica, disfunciones vésicouretrales. Ed. Por J. Salinas y J. Romero. Luzán Ediciones, Madrid, 2002, cap 24, pp 513-536
- (*) El Grupo Español de Urodinámica y la SINUG: Consenso sobre terminología u conceptos de la función del tracto urinario inferior. Act. Urol. Esp, 2005:29 (1): 16-30
- ICS: Standarisation of terminology of lower urinary tract function. Neurourol. and Urodyn., 1988, 7:403-426.
- (**) MCGUIRE E.J., CESPEDES RD, O'CONNELL HE. Leak-point pressures. Urol.Clin.North Am. 1996; 23:253-262.
- (**) MCGUIRE, E.J.: Clinical assessment of urethral sphincter function. J. Urol. 1993. 150:1452-1454.
- PRIETO, L.; LLORÉNS F.J.; GARCÍA LÓPEZ, F. : Urodinámica en la incontinencia urinaria femenina tipo III. Urol. Integr. Invest. 2000, 5, 3:233-244.
- DUPONT, M.C.; ALBO, M.E. AND RAZ, S.: Diagnosis of stress urinary incontinence. An Overwiew. Urol. Clin. North. Am. Vol. 1996 23, 3:407.
- NITTI, V.W. AND COMBS, A.J.: Correlation of Valsalva leak point pressure with subjective degree of stress urinary incontinence in women. J. Urol. 1996. 155:281.
- SCHURH, B.; DE SEZE M.; DENYS, P. ET AL.: Botulin toxin type a safe and effective treatment for neurogenic bladder incontinence: results of a single treatment, randomized, placebo controlled 6-month study. J. Urol.174 (1):196-200.
- (**) GROSSE, J.; KRAMER, G.; STÖHRER, M.: Success of repeat detrusor injections of Botulinum A toxin in patients with severe neurogenic detrusor overactivity and incontinente. Eur. Urol, 2005, 47:653-659
- CONEJERO, J.; RUIZ, J.L.; MARTÍNEZ, E.: Urodinámica en le lesionado medular traumático. En Atlas de Urodinámica Ed. por Blasco, P, Espinosa, F.J. y García M. Cap. 11:127-136. Editorial Glosa, Barcelona, 2005.



Aspectos Psicológicos

Adelina Miralles Oliver.
Plácida Martín Martín de Consuegra.

Psicólogas de la Asociación de Espina Bífida e Hidrocefalia de Alicante.

Guión

1. Introducción.

2. Comunicación en la familia:
    - Una buena comunicación es sinónimo de una familia unida.
    - Estilos de comunicación familiar.
    - Los cambios en la comunicación familiar.
    - Comunicación y diálogo.
    - La importancia de la comunicación en las relaciones.
    - Creando ambiente de buena comunicación.
    - Facilitadores de la comunicación.
    - Enemigos de la comunicación.

3. Necesidades interpersonales. Vida emocional, social y afectiva.
    3.1. Necesidad de seguridad emocional y autoestima:
        - Importancia de la autoestima.
        - Potenciar la autoestima.
    3.2. Necesidades de una red de relaciones sociales más allá de la de su familia.
    3.3. Necesidad de contacto e intimidad afectiva y sexual.

4. La sexualidad en personas con espina bífida.

5. Problemas emocionales:
    - Ansiedad.
    - Depresión.
    - Apatía y pasividad.
    - Inmadurez emocional y social.

6. Aprendizaje en los niños con espina bífida:
    6.1. Problemas de aprendizaje:
        - Problemas motrices perceptuales.
        - Comprensión.
        - Atención.
        - Hiperactividad/impulsividad.
        - Memoria.
        - Organización.
        - Orden y secuencia.
        - Tomando decisiones y resolviendo problemas.
    6.2. Entrenamiento en Autoinstrucciones.

7. Las hospitalizaciones:
    Problemas de las hospitalizaciones.
    Consejos a los padres para poder superar algunos problemas.
    Los derechos del niño hospitalizado.

Glosario de términos

Aneyaculación*:* la incapacidad para ellacular durante la relación sexual.

Ansiedad: Miedo anticipado a padecer un daño o desgracia futuros, acompañada de un sentimiento de temor o de síntomas somáticos de tensión.

Autoeficacia: Convicción de que uno puede actuar adecuadamente en una situación. Las creencias de autoeficacia no son juicios acerca de las habilidades que uno tiene, objetivamente hablando, sino que son juicios de lo que uno puede lograr o completar con esas habilidades.

Autoestima: consideración positiva o negativa de uno mismo. Saberse digno de ser amado y de amar.

Clítoris: es el órgano eréctil que se encuentra en la parte superior de la vulva de la mujer. Está unido a los labios menores y recubierto parcialmente por éstos. De hecho, habitualmente son sólo visibles el capuchón y el glande del clítoris, que se hallan en la parte superior de los labios menores, y que forman apenas una décima parte del volumen total del clítoris.

Cognitivo: Proceso exclusivamente intelectual que precede al aprendizaje.

Col.: abreviatura de colaboradores.

Cuerpos eréctiles: son susceptibles como lo dice su nombre, de entrar en erección.

Dificultades en el aprendizaje: rendimiento académico por debajo del nivel correspondiente al grado.

Disfunción eréctil (DE): puede definirse como la incapacidad para lograr o mantener una erección

Erecciones psicógenas: Las erecciones psicogénicas se presentan cuando los estímulos sensoriales, como olores, sonidos e imágenes, producen emociones eróticas. Este estímulo sensorial se envía a través de la espina dorsal a T10-L2. Los nervios de T10- L2 llevan los mensajes al pene para activar una erección.

Erecciones reflexógenas: estas erecciones se coordinan mediante una ruta de reflejos en la espina dorsal. La estimulación directa del pene activa los nervios sensoriales que se unen a la espina dorsal en S2-S4, y después regresan al pene a través de las vías nerviosas que activan una erección.

Familia extensa: abarca a otros parientes además de los indicados aquí para una familia nuclear.

Familia nuclear: El término familia nuclear fue desarrollado en el mundo occidental para designar el grupo de parientes conformado por los progenitores, usualmente padre y madre y sus hijos

Genitalidad: es una visión parcial de la sexualidad, que se refiere únicamente a los genitales, es decir, a los órganos sexuales tanto del hombre como de la mujer.

Hipocondríaca: es, en esencia, una actitud que el individuo adopta ante la enfermedad. La persona hipocondríaca está constantemente sometida a un análisis minucioso y preocupado de sus funciones fisiológicas básicas, pensando en ellas como una fuente de segura enfermedad biológica.

Inmadurez: el niño llora en ocasiones inapropiadas; temperamento; habilidad inadecuada de adaptación.

Médula espinal: es una estructura muy importante para el funcionamiento de nuestro cuerpo tanto a nivel motor, sensitivo y vegetativo, y se encuentra protegida por la columna vertebral. La médula lleva información de todo el cuerpo al cerebro y el cerebro envía a su vez toda la info.-mación al cuerpo a través de la misma. Por ello cuando hay un daño se afecta la transmisión y la recepción de mensajes desde el cerebro hacia los sistemas del cuerpo que controlan las funciones sensoriales, motoras y vegetativas hasta la altura de la lesión. De la misma manera el cerebro tampoco puede enviar mensajes a la parte del cuerpo ubicada debajo de la altura de la lesión.

Menarquia: es el primer episodio de sangrado vaginal de origen menstrual, o primera hemorragia menstrual de la mujer.

Pubertad precoz: consiste en el adelanto de la pubertad tanto en niñas (menstruación antes de los 10 años) como en niños (hacen el cambio antes de los 12 años).

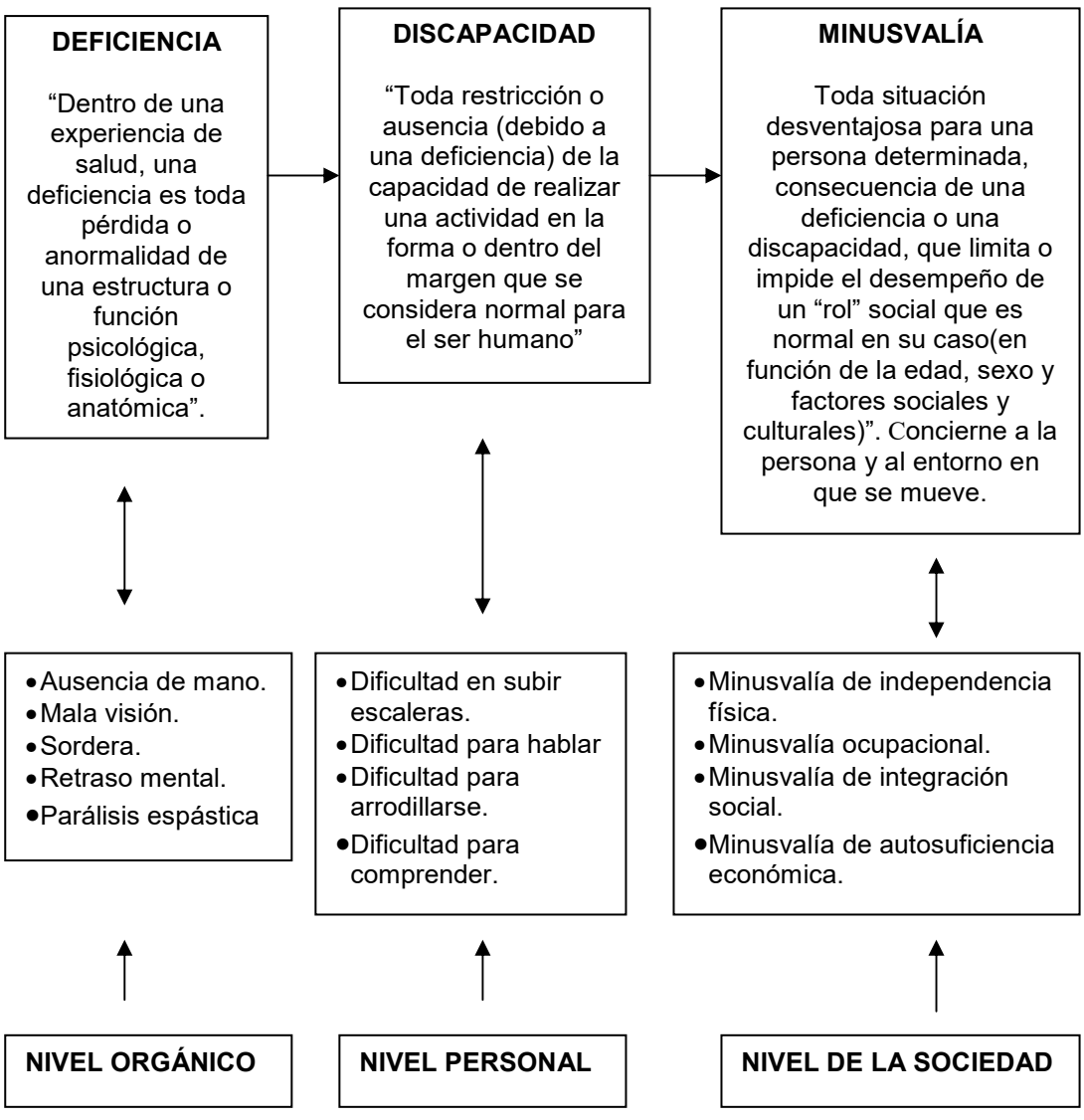
Reestructuración cognitiva: es una estrategia general de las terapias cognitivo-conductuales, destinada a modificar el mo-

do de interpretación y valoración de los acontecimientos, mediante la discusión de pensamientos, el modelado y la práctica de hábitos de pensamiento nuevos.

Retraimiento: falta de iniciar intercambios con los demás; el retiro de los intercambios sociales; temores o ansiedades excesivas.

Seguridad emocional: saberse aceptado y protegido sin condiciones.

Terapia cognitiva conductual: es una forma de intervención psicoterapéutica en la que destaca de forma prominente la reestructuración cognitiva, la promoción de una alianza terapéutica colaborativa, y métodos conductuales y emocionales asociados, mediante un encuadre estructurado.



1. Introducción

Colmado de felicidad o de sufrimientos,
el corazón tiene necesidad de un segundo corazón.
Alegría compartida es doble alegría;
dolor compartido es medio dolor.

C.A. Tedge

La familia constituye la base sobre la que aprendemos a ser personas. Una difícil tarea de cuidados y formación que recae sobre los padres y que en ocasiones puede ser algo más dura. La discapacidad que afecta a la población infantil puede producir un impacto sobre la calidad de vida, tanto del niño afectado como de su familia.

Las reacciones ante el problema pueden ser muy variadas: desde la negación total del problema, hasta la aparición de sentimientos de culpa. La depresión y la ansiedad también son frecuentes, así como las dudas que sienten los padres sobre su capacidad para enfrentarse a la nueva situación y el temor al futuro.

Por ello, se hace necesario crear un espacio en el que se pueda dar a la familia todo el apoyo y los recursos necesarios que les permitan adaptarse a esta nueva situación: una intervención integral que pueda dar respuesta a las innumerables preguntas que los padres se plantean.

Una información amplia y precisa que les permitirá comprender las características del proceso, su pronóstico, las posibles complicaciones, la forma de evitarlas y los mecanismos para poder desarrollar los potenciales del niño.

Una atención a cargo de expertos profesionales en cada ámbito que les ayude a superar las dificultades que supone la integración plena en la sociedad de su hijo discapacitado, y que les permita ofrecerle toda la atención y cuidados ESPE-ciales que pueda necesitar el niño.

Una intervención que abarque muchas áreas y en el que los padres sientan que pueden expresar abiertamente todas sus dudas y preocupaciones.

Durante mucho tiempo, se ha creído que la llegada de un hijo con discapacidad era una dificultad añadida a la vida de pareja. Sin embargo, diversos estudios realizados han puesto de manifiesto que las cifras de divorcio no son mayores que entre otros grupos de población. Lo que sí es cierto es que, normalmente, el estrés de los padres es mayor, y que aumenta al tiempo que el hijo va creciendo, o cuanto más grave es la minusvalía.

La familia en general, y los padres en particular, son el factor más importante en la rehabilitación del niño. Su futuro dependerá en gran medida de la capacidad de éstos para afrontar el problema.

Por tanto, se hace necesario dotar a la familia de un conjunto de herramientas que ayuden a desarrollar las habilidades del niño, potenciando ciertas con-

ductas y corrigiendo otras como: la falta de atención, la impulsividad, los comportamientos agresivos, el retraimiento, la inmadurez, y las dificultades en el aprendizaje.

Igualmente se debe ayudar a la familia para que llegue a conseguir la estabilidad emocional que les posibilite una convivencia armónica y feliz, disfrutando del niño y su crecimiento.

Los padres de niños con espina bífida a menudo se sienten diferentes, tienden a aislarse, sienten preocupación, temores, cansancio, frustración, tristeza, y sensación de pérdida por lo que el niño no puede o no podrá hacer, sienten confusión, incertidumbre, y tienen muchos interrogantes. Repartir las cargas entre los miembros de la familia suele ser la estrategia más utilizada para llevar mejor la situación, así como el contacto con otras familias que vivan iguales circunstancias.

FUNCIONES DEL PSICÓLOGO:

- Apoyo psicológico necesario para poder hacer frente a los problemas emocionales que pudieran surgir en las diferentes etapas y lograr una adaptación e integración lo más plena posible.
- Ayuda para superar momentos de gran desconcierto y dolor, proporcionándoles información sobre la lesión, pautas de estimulación y estrategias para abordar de la forma más adecuada los diferentes problemas a los que tendrán que hacer frente.
- Comprensión de la forma de entender el paciente su conducta problema, delimitar las conductas por exceso y por defecto, clasificando las mismas según el triple sistema de respuestas en: fisiológicas, conductuales y cognitivas, evaluar la historia del problema y definir operativamente tanto las conductas como sus variables controladoras relevantes.
- Formulación de hipótesis.
- Selección de las conductas claves a modificar, estableciendo un orden de intervención y determinando qué variables deberán manipularse para obtener la modificación de las conductas problemas.
- Tratamiento: formulación y establecimiento de las metas a alcanzar. Selección de las técnicas a utilizar y establecimiento de un programa de tratamiento. Preparación del sujeto. Aplicación del programa. Evaluación de forma continua la eficacia del tratamiento.
- Seguimiento con el fin de comprobar si se mantienen los resultados terapéuticos obtenidos.
- Coordinación con el resto de profesionales de AEBHA.
- Realización de talleres de autoestima y habilidades sociales para afectados de discapacidad física.
- Realización de charlas para afectados y también para familiares.
- Talleres de risoterapia para padres y adultos afectados.
- Evaluaciones intermedias y evaluación final.

2. Comunicación en la familia

La familia es el espacio privilegiado de aceptación y amor de los seres humanos y es de gran importancia que esta emoción sea la que predomine en el clima de las relaciones intrafamiliares. Ello significa, entender y aceptar las diferencias que puedan existir en la forma de ser, pensar, sentir o actuar en cualquiera de los miembros que la componen. Al enfrentar las diferencias se logra una mayor riqueza, pudiendo construir, a la luz del amor y la aceptación del otro una nueva forma de ver las alternativas y soluciones en común.

La relación dentro de la familia, cuando uno de sus hijos tiene una enfermedad crónica debe ser, una vez superados los primeros momentos de confusión, de estímulo, positiva, pues se va a convertir en su principal apoyo psicológico y social. En este punto se muestran de acuerdo todos los autores que estudian esta problemática, aseverando que la familia ante la enfermedad del hijo debe ser el principal soporte anímico en el que apoyarse; de una actitud positiva por parte de los padres va a depender que el niño alcance su nivel óptimo de desarrollo.

Una buena comunicación es sinónimo de una familia unida.

La comunicación nos sirve para establecer contacto con las personas, para dar o recibir información para expresar o comprender lo que pensamos, para transmitir nuestros sentimientos, compartir algún pensamiento, idea experiencia o información con alguien. Si es importante el diálogo en las relaciones interpersonales, lo es aún más la comunicación en familia. Sin embargo muchos padres no saben o entienden como desarrollarla adecuadamente con sus hijos, lo que produce a la larga, malos entendidos y problemas en la relación padres/hijos.

Para aprender a comunicarse con efectividad dentro de la familia se requiere: tener en cuenta las diferencias interpersonales, adecuar las formas de comunicación de acuerdo a personas, edades y circunstancias, emplear enfoques específicos para comunicarse con los hijos en sus diferentes etapas de desarrollo, tener conciencia de los errores que pueden afectar negativamente el proceso, y saber aprovechar la comunicación como medio para transmitir valores y dar dirección y rumbo a la vida familiar.

Estilos de comunicación familiar

Los padres pueden manifestar diferentes estilos en la forma de comunicarse con sus hijos:

En el estilo pasivo, sumiso o inhibido, los padres se muestran incapaces de hacer valer sus deseos y sus opiniones frente a los hijos. Se sienten inseguros en su papel y deciden callarse, aguantar, adaptarse y ceder a la más mínima presión por parte de ellos.

Piensan que si anteponen sus criterios a los del hijo pueden traumatizarle o llegar a ser rechazados por éste. Se guardan sus opiniones o las expresan con timidez, con excesiva laxitud, sin decisión ni convicción.

A la hora de educar, esta forma de comunicarse genera frustración, ansiedad, baja autoestima, así como sentimientos de culpa y falta de respeto hacia los padres, que se sienten incapaces de controlar la situación.

Estos padres tienden a retraerse, a evitar las discusiones, y acaban sometidos a los hijos, acatando sus deseos y terminando por hacer su voluntad y saliéndose con la suya. En ocasiones su pasividad se puede transformar en cólera, explotando cuando alguna pequeña gota termina de colmar el vaso, con el consiguiente sentimiento de culpabilidad.

Los hijos se pueden sentir superiores ante el comportamiento de sus padres, pero también culpables. Desearían ver una mayor autoconfianza y autoridad en ellos.

En el estilo agresivo, dominante, impositivo, los padres intentan imponer sus criterios a los hijos sin tener en cuenta la opinión de éstos. El padre dominante sobrevalora y atiende casi en exclusiva sus propias opiniones, deseos y sentimientos, pero, a la vez, rechaza, desprecia o resta importancia los de sus hijos. Las decisiones se toman de forma unilateral.

Su discurso suele estar plagado de advertencias, amenazas, obligaciones. Se trata de órdenes que hay que cumplir y sobre las que no se plantea posibilidad de discusión. El planteamiento del contenido suele ser en negativo, sobre lo que *no se debe* hacer o decir. Pretende informar, sin intención alguna de argumentar o debatir sobre el tema en cuestión. El resultado es una especie de monólogo exigente y en ocasiones culpabilizador.

El estilo agresivo se manifiesta por la actitud desafiante, tensa, cargada de gestos de autoridad, amenaza e intimidación. El padre agresivo habla desde una posición de clara superioridad, con una acusada rigidez y con mandatos. Su forma de hablar se suele caracterizar por un tono de voz elevado que intenta demostrar firmeza. A la menor contradicción pierde el control y no duda en ponerse a gritar, pudiendo incluso llegar a emplear la violencia física, como forma de imponer su autoridad.

Tal vez consiga un control inicial de sus hijos cuando éstos son pequeños, pero con toda probabilidad las discusiones y los conflictos serán frecuentes a medida que el hijo vaya creciendo. La rebeldía propia de la etapa de la adolescencia entrará en colisión con esta forma de educar.

El estilo agresivo generalmente causa rechazo en quien lo soporta. El hijo probablemente verá quebrantados una y otra vez sus derechos. No se sentirá aceptado ni respetado. Puede llegar a creer que no tiene suficiente valía como persona como para merecer ese respeto. Su autoestima se verá también

afectada. Es fácil que el hijo se sienta humillado e invadido en ocasiones por el resentimiento.

Las reacciones ante este estilo pueden variar desde la ansiedad y el enfado hasta la cólera y la agresividad. Estamos hablando de un estilo que infunde, sobre todo, temor y miedo. En muchos casos generará odio y fuertes deseos de venganza, que seguramente el hijo acabará manifestando de formas diversas.

En el estilo asertivo, autoafirmativo, dialogante, los padres no se inhiben a la hora de manifestar sus opiniones, ni intentan imponer sus criterios de forma autoritaria, como ocurría en los dos estilos anteriores. La asertividad es la capacidad de defender activamente nuestros derechos sin violar los de los demás y permite que todos expresen abierta y directamente sus ideas. Las ideas se defienden, las opiniones se razonan y las normas se argumentan, sin apelar al sometimiento ni provocar rechazo. Las opiniones y razones del hijo también son consideradas como importantes y legítimas, son escuchadas y tenidas en cuenta.

Este estilo la comunicación se construye con la intervención de las dos partes. Resulta especialmente útil para analizar juntos las cuestiones, prevenir conflictos futuros, negociar, resolver las dificultades, buscar alternativas, encontrar posibilidades.

Los padres que utilizan el estilo asertivo, mantienen un diálogo coherente y claro, en el que predomina el necesario contacto visual, la adecuada fluidez del habla y la naturalidad de los movimientos. Estos elementos facilitan la continuidad de la interacción. Algunos gestos característicos que pueden manifestar son la apertura de manos y brazos, que revela una mente dispuesta a escuchar, así como los gestos de aprobación y asentimiento.

La imagen del padre o madre asertivo es la de una persona equilibrada, segura, satisfecha, relajada y tolerante. Una persona sociable que se respeta a sí misma y que sabe respetar y valorar también a los demás. Muestra un carácter activo, decidido, colaborador y optimista. Es una persona que se siente dueña de sí misma, que sabe autocontrolarse.

Con el estilo asertivo los hijos aprenden que pueden dialogar con sus padres y expresarse libremente con el mismo respeto que reciben de ellos. La comunicación entre ambos es fluida. Los hijos escuchan con más interés la información que se les proporciona, al sentirse apreciados, valorados, Eschchados, tenidos en cuenta y respetados. Participan en las decisiones en un ambiente de colaboración.

Probablemente una de las principales cualidades de este estilo es que es percibido dentro de la familia como justo. La ecuanimidad y el sentido de la justicia destacan en este estilo a la hora de educar, y es totalmente reconocida por los hijos su autoridad moral. Puede contar con el respeto de éstos.

Las consecuencias más habituales de este estilo de comunicaciones que los hijos se sentirán respetados, apreciados y satisfechos consigo mismos. Su autoestima se verá fortalecida. Su estabilidad y equilibrio emocional se verán beneficiados.

Evidentemente este último estilo de comunicación familiar es el que nos conviene desarrollar como padres. El estilo asertivo contribuye a crear un clima relajado, armónico y muy positivo, que redunda en una mejora sensible y evidente en las relaciones familiares.

Los cambios en la comunicación familiar

Las tendencias de la comunicación en la familia se han transformado de manera considerable durante las últimas décadas. Las dinámicas familiares han cambiado: la autonomía de cada miembro ha aumentado considerablemente, dando paso a una mayor inserción de las mujeres al mercado laboral y al cambio de roles de hombres y mujeres dentro del hogar.

En consecuencia, la comunicación también ha cambiado y se pueden identificar diferentes tendencias en el pasado y en el presente:

PASADO	PRESENTE
• Valores • Disciplina • Represión • Exigencia • Castigo • Amenaza (con la mirada) • Temor de los hijos a los padres **Falta de:** • Apertura a ciertos temas • Tolerancia de los padres hacia los hijos • Cuestionamiento de la autoridad	• Mayor tolerancia • Mayor libertad de expresión • Diálogo al mismo nivel • Falta de respeto de los hijos a los padres • Más diálogo padres-hijos **Falta de:** • Autoridad • Disciplina • Respeto • Tiempo de convivencia

Comunicación y diálogo

La comunicación es la base de toda relación humana, por lo mismo, todos los seres humanos somos capaces de comunicarnos, sin embargo, habrá que preguntarse ¿de qué manera nos estamos comunicando y cuáles son las consecuencias de esa comunicación?

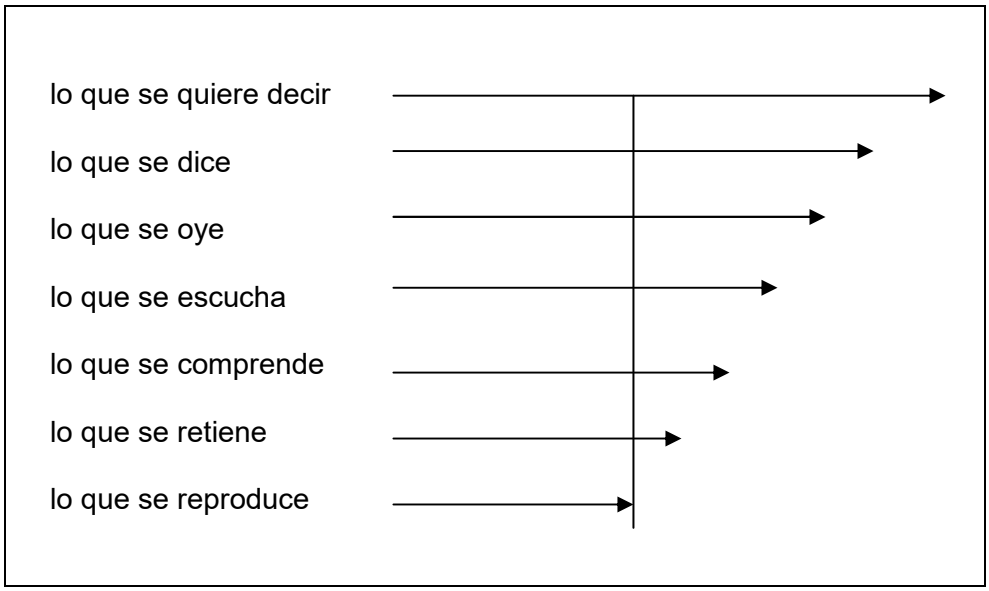
Una verdadera comunicación implica diálogo, es decir, que se habla y se escucha, pero sobre todo esto último: se escucha, no solamente se oye, sino que se ponen en juego los oídos y la mente. Se busca: captar, comprender,

sintonizarse con lo que la otra persona está queriendo decir, no solo a través de sus palabras, sino también por medio de su cuerpo, sus actitudes, miradas, e incluso, por medio de sus silencios.

Con frecuencia se considera que hablar es sinónimo de comunicación, sin embargo, el mero hecho de pronunciar palabras y transmitir sonidos no cumple con el verdadero propósito de la comunicación, que se centra en: establecer un lazo entre el que envía un mensaje y aquel que lo recibe.

Hay algunos aspectos en la comunicación a los que debemos prestar la debida atención, ya que se producen con mucha frecuencia una serie de errores que pueden deteriorar la adecuada transmisión de la información.

Uno de los errores más frecuentes es la *reducción* de la información contenida en el mensaje. O sea, tendemos a acortar lo que oímos. El proceso se daría según el siguiente esquema:



Otro error importante que se produce en la comunicación es la *agudización*: De lo que el otro habla tendemos a centrarnos en determinados aspectos. Sacamos los datos de contexto, sobrevaloramos algunos aspectos y otros los olvidamos, dependiendo de lo que nos interese. Cada uno nos quedamos con la parte de verdad que nos interesa.

Otro error es el de la *interpretación*: Solemos interpretar los datos que nos dan los otros según nuestra experiencia o nuestra opinión sobre el que habla. Frecuentemente en lugar de escuchar, “traducimos” (“este se está justificando” “dice esto por que....”).

Así aparecen las suspicacias y los malentendidos, etc. que convierten el diálogo en imposible. Frecuentemente, en vez de escuchar, nos encontramos pensando lo que se le puede responder al otro, o buscando su punto débil.

La importancia de la comunicación en las relaciones

La comunicación constituye un elemento clave para el desarrollo de una relación. Una relación crece cuando los mensajes que se transmiten entre las personas que la viven manifiestan aprecio, respeto y reconocimiento.

Cuando la comunicación se enfoca de forma constructiva, constituye un poderoso medio para lograr el desarrollo de relaciones positivas, facilitar la comprensión y el apoyo mutuos y un poderoso mecanismo para prevenir o resolver conflictos.

Sin embargo, con frecuencia se hace mal uso de ella, ya que se utiliza para agredir, ofender y lastimar, provocando que en lugar de ser un medio de acercamiento y conocimiento mutuos, sea causa de distanciamiento, separación y ruptura.

Cuando los miembros de una familia aprenden a comunicarse identificando el: cómo, cuándo, dónde y en que tono hablarse están dando un paso vital, al crear condiciones para que todos los involucrados se sientan: queridos, apoyados, tenidos en cuenta y con posibilidades reales de ser mejores personas. Es decir, que al facilitar la construcción de una relación positiva y sólida, están totalmente enfocados a lograr que la familia cumpla con su misión.

Al comunicar aspectos importantes para la vida familiar, es necesario prever lo siguiente:

- Qué decir. Es difícil comunicarse cuando no se dice con claridad lo que se quiere decir. Si no hay esa claridad se corre el riesgo de deformar su contenido.

- Cómo decirlo. Toda comunicación tiene que basarse en el respeto, ser adecuada al tema a tratar, y adaptada a la persona a quien nos dirigimos y a la situación particular en la que ésta se presenta.

- Cuándo decirlo. Siempre hay un mejor momento y un estado emocional adecuado, para lograr mayor receptividad. A veces es conveniente esperar ese momento para lograr una comunicación eficaz.

Creando ambiente de buena comunicación

En ocasiones no se da importancia a la creación de un ambiente que propicie la comunicación franca y abierta, hasta que se presentan los momentos de crisis, o las épocas particularmente difíciles, como la preadolescencia o la adolescencia.

A continuación citamos algunos medios que han resultado útiles a muchas familias:

- Contar con momentos especiales. Definir tiempos específicos, dedicados totalmente a “hablar en familia”

- Aprovechar oportunidades. Situaciones como las charlas de sobremesa pueden ser propicias para dejar que los niños hablen, sin que se les interrumpa y dando oportunidad a todos.

- Enfoque total. Cuando un hijo de manera espontánea se acerca a hablar con alguno de sus padres, es conveniente dejar lo que se está haciendo y estableciendo contacto visual con él, escucharlo atentamente, demostrándole que lo que tiene que decir es realmente importante para sus padres.

- Tiempos individuales. Propiciar ocasiones para estar a solas con cada hijo en particular, y conversar de temas que sean de su interés: su deporte favorito, sus amigos, la película que vio.

Facilitadores de la comunicación

Estos son algunos elementos facilitadores de la comunicación:

- Dar información positiva.
- Ser recompensante.
- Entrenarnos para mejorar nuestras habilidades de comunicación.
- Empatizar o ponernos en el lugar del otro.
- Dar mensajes consistentes y no contradictorios.
- Saber escuchar con atención.
- Expresar sentimientos.
- Crear un clima emocional que facilite la comunicación.
- Pedir el parecer a los demás

Enemigos de la comunicación

La vida familiar cuenta también con unos enemigos claros para establecer conversaciones y la relación interpersonal. La televisión en la comida, los horarios que dificultan el encuentro relajado, los desplazamientos de fin de semana... Hay que luchar frente a estas situaciones y adoptar una actitud de resistencia provocando un clima que facilite la comunicación.

Estos enemigos sirven de obstáculo para comunicarnos. Los podemos resumir así:

- Generalizaciones: (por ejemplo: "Siempre estás pegando a tu hermana","nunca obedeces"). Seguro que en algún momento hace algo distinto de pegar a su hermana. Posiblemente, alguna vez, sí ha sabido obedecer.

- Juzgar los mensajes que recibes: La madre, cuando el padre llega de la calle, dice: "Parece que hoy llegas más tarde". El padre replica: "¿Qué pasa?, ¿los demás días llego antes?. ¡Siempre estás pendiente de la hora a la que vengo!
- No saber escuchar para comprender bien lo que quieren decir realmente.
- Discutir sobre tu versión de algo que sucedió hace ya tiempo. ¿Para qué darle tanta importancia a sucesos ya pasados?
- Poner etiquetas
- Tener objetivos contradictorios.
- El lugar y el momento que elegimos.
- Hacer preguntas llenas de reproches.
- Abusar de los: "Tú deberías", "Yo debería hacer"; en vez de los: "Qué te parece si...", "Quizás te convenga", "Yo quiero hacer", "Me conviene", "He decidido".
- Cortes en la conversación porque se presta más atención a lo que quieres decir, que a escuchar al otro.

3. Necesidades interpersonales. Vida emocional, social y afectiva

Todas las personas a lo largo de su ciclo vital tienen una serie de necesidades, entre las que destacan:

- Necesidades de seguridad emocional y autoestima.
- Necesidades de una red de relaciones sociales más allá de la de su familia.
- Necesidad de contacto e intimidad afectiva y sexual.

Desde la infancia y a lo largo de toda nuestra vida, estas necesidades deben ser resueltas, ya que de lo contrario provocarán grandes problemas de relaciones sociales, de equilibrio emocional e incluso de supervivencia. Cada persona es un proyecto de autorrealización que debe enmarcarse en todos los casos en la satisfacción de estas necesidades, aunque las formas de resolverlas son diversas y flexibles. Pero las personas con discapacidad suelen tener más dificultades para resolverlas, bien por sus limitaciones, bien por las dificultades que le crea la sociedad que las margina.

3.1. Necesidad de seguridad emocional y autoestima

La seguridad emocional: saberse aceptado y protegido incondicionalmente y la autoestima: saberse digno de ser amado y de amar, constituyen la primera y más fundamental de las necesidades interpersonales. Sentirnos protegidos, saber que hay personas que nos protegen y nos cuidan incondicionalmente; ser conscientes de que esas personas están siempre disponibles y que no nos van a fallar; convencerse por medio de su experiencia que han sabido cuidarnos y que lo van a seguir haciendo en la salud y en la enfermedad, en el

éxito y en el fracaso social, con independencia de nuestros méritos, son algunos de los contenidos fundamentales de esta necesidad.

Esta firmeza e incondicionalidad nos hace sentir dignos de ser queridos-"puesto que me quiere, sé que valgo la pena; puesto que soy querido, sé que soy digno de ser amado"-, y capaces de amar- "puesto que me aman, existe el amor; puesto que experimento el amor, puedo ofrecerlo a otra persona"-. Ésta es la raíz de la confianza en uno mismo y en los demás. Nadie puede estimarse, si no ha sido estimado, sino ha sido querido incondicionalmente por una o varias personas.

La satisfacción de esta necesidad viene de la figura que nos cuida y protege en la infancia y en la juventud, generalmente los padres, y con frecuencia la pareja y los hijos en la vida adulta y en la vejez.

En algunos casos la propia discapacidad hace a estas personas más vulnerables al riesgo de no ser bien aceptadas, e incluso los padres deben llevar un proceso de aceptación no exento de complicaciones. Este proceso, depende mucho de la discapacidad del hijo y de los recursos personales y sociales que tengan los padres.

Que los dos miembros de la pareja se involucren en este proceso y en los cuidados que requieren los hijos, que lo haga toda la familia nuclear y extensa, que la comunidad ofrezca ayudas eficaces, (escolares, sanitarias, laborales, etc.) y que la sociedad acepte bien a las personas con discapacidades, es el mejor contexto facilitador y de un adecuado proceso de aceptación y cuidados.

Importancia de la autoestima

El filósofo J.W.Goethe afirmó que "lo peor que le puede suceder a un ser humano es que llegue a pensar mal de sí mismo" (Branden, 1997). Esta frase refleja una profunda verdad sobre la naturaleza humana: el mayor obstáculo para alcanzar nuestros objetivos y el éxito en la vida no es precisamente la falta de capacidades y habilidades, sino la falta de confianza en uno mismo, por la ausencia de una estima y valoración positivas.

Una buena autoestima es primordial para alcanzar un pleno desarrollo para el ser humano. Es una necesidad básica, pues desempeña un papel fundamental en nuestra supervivencia. Cuando no se tiene una autoestima positiva, se impide el crecimiento psicológico y nuestra resistencia ante las adversidades de la vida disminuye. Pero una autoestima adecuada actúa como una especie de "sistema inmunológico", proporcionando resistencia para enfrentar los desafíos de la vida.

La autoestima está configurada por factores internos y externos. Se entiende por factores internos los que pertenecen al propio individuo (ideas, creencias, conductas, etc.). Los factores externos parten del entorno (mensajes trasmitidos por la sociedad, experiencias suscitadas por los padres o educadores, etc.).

La autoestima bien llevada va a permitir que tengamos una vida rica en experiencias, ya que:

- Nos da confianza en nuestra capacidad de pensar y de enfrentarnos a los desafíos básicos de la vida.
- Nos da confianza en nuestro derecho a triunfar y ser felices; sentimiento de ser respetables, dignos, y de tener derecho a afirmar nuestras necesidades y carencias, a defender nuestros propios valores morales y a gozar del fruto de nuestro esfuerzo.

En definitiva, la esencia de la autoestima es confiar en nuestra propia mente y en saber que somos merecedores de nuestra felicidad.

Potenciar la autoestima

Existe evidencia empírica sobre las dificultades que tienen los niños con espina bífida en relación con su autoestima. La mayoría de estos estudios, demuestran que los niños y jóvenes con espina bífida obtienen puntuaciones inferiores que el grupo control, formado con población no afectada.

El niño con discapacidad suele requerir de unas atenciones y cuidados especiales. El hecho de que los padres inviertan en mayor medida sus afectos, cuidados y tiempo con él, y le liberen de todas dificultades que se van encontrando en su camino, puede hacer que a menudo se convierta en el “centro de atención”, y así es poco probable que el niño experimente su propia fortaleza (Stein y Edwards, 1998). El amor y la aceptación que necesitan sentir los niños para la formación de una sana autoestima, precisa que los padres creen un espacio donde el niño pueda desarrollar todas sus potencialidades y capacidades, favoreciendo su autonomía para que esto se produzca.

Las personas con buena autoestima saben pedir ayuda cuando la necesitan, pero en general saben que dependen de sus propios esfuerzos, recursos y habilidades, asumen sus logros como propios y poseen una adecuada sensación de autocontrol, perciben sus errores como experiencias de las que poder aprender, más que como fracasos. Cuánto más positiva sea la autoestima, la persona se sentirá más preparada para enfrentarse a las dificultades, será más creativa, tendrá facilidad para relacionarse y tratar a los demás con respeto.

Sin embargo, observamos en un gran número de personas con discapacidad un sentimiento de inferioridad que se puede expresar de dos formas: o se aíslan y son tímidos cuando se les habla, o se muestran agresivos (Adler, 1963). Cuando alguno de estos comportamientos se produce, es conveniente potenciar la autoestima y mejorar las habilidades de relación con los demás, solicitando, si es necesario, la ayuda de profesionales cualificados que disponen de los medios adecuados para administrar esta ayuda.

Pero en la familia también se pueden crear unas buenas condiciones para fomentar esta autoestima positiva en los niños y adolescentes:

- Enfatizando las fortalezas, enfocando en las cualidades del niño y tratando de desarrollarlas al máximo para compensar las debilidades.
- Creando un ambiente propicio para poder hablar con franqueza sobre su discapacidad.
- Dejando que el niño tome decisiones y asuma responsabilidades, especialmente aquellas en las que sienta que está aportando algo positivo a su escuela, casa y comunidad.
- Proporcionando a los hijos buenos modelos que puedan seguir.
- Fomentando su integración, permitiendo que participe en actividades de grupo y se integre en otros grupos sociales.
- Fomentando su autoconfianza, ayudándolo a manejar fracasos y errores, evitando sobreprotegerle para que él conozca que tiene capacidades y confíe en sí mismo. Permitirle asumir riesgos y que comprenda que tiene derecho a fallar.
- Fomentando la toma de decisiones y la solución de problemas.
- Ayudándolos a sentirse especiales, expresándoles cariño, aprecio y aceptación. El reconocimiento y el elogio sincero ante su esfuerzo y comportamiento positivos, son el mejor alimento para su autoestima.
- Y por último, no se puede olvidar la importancia de la disciplina. Todos los niños necesitan que existan unos límites, pero sin que haya humillación ni intimidación. Para que asuman la responsabilidad de sus acciones debemos enseñarles que hay unas reglas justas, que todos debemos cumplir y que cuando éstas no se respetan hay unas consecuencias.

3.2. Necesidades de una red de relaciones sociales más allá de la de su familia.

Desde los primeros años de vida necesitamos relacionarnos con personas que no sean de nuestra familia, con personas de nuestra edad. Estas relaciones completan las de la familia desde muchos puntos de vista: Nos permite jugar, correr más riesgos que si estuviéramos con los padres, podemos sentirnos iguales, y es en esta relación de igualdad donde podemos experimentar las relaciones de pareja y por tanto resolver otras necesidades.

Por otra parte “los iguales” se comportan con nosotros de forma muy distinta, pero complementaria a la familia: nos ponen condiciones: “te ayudo si me ayudas”; “te doy si me das”. Nos obliga a tener en cuenta el punto de vista de los demás, nos hace madurar y nos hace adquirir las habilidades sociales necesarias para la vida en comunidad.

Las personas con discapacidad tienen el riesgo de tener un mundo social muy reducido, a veces limitado al contexto de la familia y del centro escolar. Es importante favorecer, siempre que sea posible un “tercer ambiente”, más allá de la familia y del centro escolar, en el que se encuentre con iguales con los que pueda resolver las necesidades lúdicas, de identidad y de comunicación.

Los niños con espina bífida suelen presentar más riesgos de experimentar dificultades psicosociales que la población no afectada. Autores como Lord y col. (1990) afirman que las primeras experiencias sociales de estos niños se ven limitadas por las consecuencias que comporta esta patología, limitaciones que tienden a dar como resultado un inadecuado desarrollo de habilidades sociales durante la infancia, pudiendo derivar posteriormente, durante la adolescencia, en una depresión importante.

Relación con el grupo de iguales.

Existen varios trabajos que han estudiado el comportamiento social de los niños con espina bífida, todos ellos hacen referencia a los problemas que en este sentido tienen estos niños, principalmente los adolescentes. Generalmente su nivel de comportamiento social es más bajo y suelen mostrar una mayor tendencia hacia el aislamiento social que los niños no afectados.

Teniendo en cuenta los resultados de estas investigaciones, podemos llegar a las siguientes conclusiones:

- El sentimiento de soledad y la falta de amigos lo consideran como el mayor problema.

- Gran dificultad de comunicación con el grupo de iguales, las relaciones con sus compañeros son escasas, no tenían citas fuera de la escuela y casi siempre con niños, entre uno y cinco años, más pequeños que ellos.

- Mayoría de los contactos sociales los tenían con la familia.

- Las experiencias sexuales eran muy escasas. Mostraban gran preocupación sobre el impacto de la incontinencia de esfínteres en su pareja, y sólo un pequeño número de ellos esperaba casarse.

- Mayor nivel de competencia social entre aquellos afectados que asistían a escuelas ordinarias que los que asistían a escuelas especiales.

Para evitar esta falta de amigos y el escaso contacto social con personas de su edad, se aconseja la participación de estos niños y jóvenes en actividades organizadas de tiempo libre. Teniendo en cuenta que estos niños tienden a emplear sus horas de tiempo libre en actividades pasivas o sedentarias como ver la televisión, jugar al ordenador, al ajedrez, etc., se recomienda que realicen otras actividades como la práctica de algún deporte, asistir a centros recreativos, etc., que son actividades mucho más sociables, participativas y activas.

Un punto importante a destacar en los resultado de las investigaciones es que aproximadamente la mitad de estos sujetos prefieren tener relaciones con sujetos no enfermos, a pesar de sentir cierto temor y ansiedad a ser rechazados. Los niños con espina bífida que asisten a escuelas ordinarias obtienen puntuaciones más altas en el nivel de socialización que los que

asisten a escuelas especiales. También tienen más amigos, participan en actividades sociales y deportivas, y experimentan un aumento en el nivel de empleo. Asimismo, la relación con el grupo de iguales sanos fomenta la autoestima y las habilidades sociales en general.

Los padres, y en ocasiones los educadores, tienden a sobreproteger, tienen miedos injustificados, les impiden, con la mejor de las intenciones, a tener relaciones en las que haya autonomía y privacidad para las que pueden estar preparados. Muchos estudios ponen de manifiesto que el entorno es más influyente que la discapacidad en la adaptación social de estos niños. Cuando la familia es conflictiva o presenta una pobre adaptación social, el niño acusa estos problemas y presenta un desajuste socio emocional.

3.3. Necesidad de contacto e intimidad afectiva y sexual.

Los seres humanos tenemos la necesidad primaria del contacto corporal placentero. Poseemos unos brazos para abrazar, unas manos para coger y acariciar de forma suave, para dar y recibir mensajes afectivos y eróticos. Un mapa corporal de unos dos metros cuadrados de piel, que nos permite el acceso al calor del otro, con millones de receptores y emisores de mensajes interpersonales afectivos y sexuales.

Tenemos un abanico de emociones que nos permite expresar todos los sentimientos de mil formas -con el rostro, las posturas, los gestos y las palabras-, y una capacidad de comprensión y empatía que nos permite mantener y cultivar una intimidad extremadamente rica.

La necesidad de contacto corporal, -acariciar y ser acariciado, abrazar y ser abrazado, tocar y ser tocado-, y la necesidad de intimidad emocional, -la necesidad de entender, expresar y compartir emociones- , la resolvemos con los padres durante la infancia y con los amigos y la pareja en la vida adulta y la vejez. La necesidad específica de intimidad sexual la resolvemos con la pareja durante la juventud, vida adulta y vejez.

Con frecuencia las personas con discapacidad tienen dificultades para resolver de manera adecuada sus necesidades interpersonales, y muy especialmente sus necesidades de intimidad afectivo-sexual.

Las dificultades tienen causas muy complejas, entre las más modificables son: las creadas por los padres, los educadores y la sociedad en general, por no aceptarlos verdaderamente, sobreprotegerlos, no educarlos sexualmente, y negarles derechos fundamentales de la persona.

Entre estos derechos están:
- ✓ Derecho a la propiedad de su cuerpo
- ✓ Derecho a tener privacidad e intimidad
- ✓ Derecho a recibir información y ayuda en el campo de la sexualidad

- ✓ Derecho a relacionarse con iguales y a las manifestaciones sexuales propias de su edad
- ✓ Derecho a explorar su cuerpo y descubrir sus posibilidades de placer sexual.
- ✓ Derecho a ser protegido de toda forma de abuso sexual, acoso o violencia.
- ✓ Derecho a mantener relaciones sexuales cóitales o no cóitales.
- ✓ Derecho a formar pareja.
- ✓ Derecho a elegir el estado civil que más le convenga.
- ✓ Derecho a tener o no tener prole.

4. La sexualidad en personas con espina bífida

Es necesario tener una visión científica y profesional a la hora de hablar de la sexualidad, que no se quede sólo reducida a la genitalidad, que su función no sea sólo la procreación, que no sólo tenga cabida dentro del matrimonio, que se reconozcan otras orientaciones y no sólo la heterosexualidad, y que no sea sólo desde el punto de vista del hombre. Somos globalmente sexuados, con posibilidades múltiples de vivir la sexualidad, estando o no casados, siendo o no heterosexuales, hombres o mujeres.

Concepto de sexualidad *

PASADO	CIENTÍFICO
➢ Genitalidad y coito ➢ Procreación. ➢ Matrimonio ➢ Heterosexualidad ➢ Varones ➢ "Normales"	➢ Mapa corporal. ➢ Multifuncional. ➢ Derecho de la persona ➢ Hetero y homosexual ➢ Ambos sexos ➢ Derecho de todos
NO personas con DISCAPACIDAD	SI personas con DISCAPACIDAD

- Cuadro tomado de Félix López Sánchez "Sexo y afecto en personas con discapacidad". Pág. 46.

La OMS (Tratado de Ginebra) reconoce a la sexualidad como una fuente de placer, salud, bienestar y comunicación, que vivida satisfactoriamente, es también, una fuente de comprensión con los demás así como una eliminación de tensiones y rigideces. Por lo tanto, cada individuo, sea cual sea su discapacidad, tiene derecho al libre acceso a la información necesaria sobre la sexualidad, y lo que es más importante, cada persona tiene derecho a la expresión de su sexualidad.

Para la sociedad en general, el sexo siempre se ha considerado un tema tabú, si a esto añadimos los prejuicios propios sobre las discapacidades, nos hare-

mos una idea de lo complejo que es para estas personas obtener información por sí mismos.

Abundan los mitos sobre la sexualidad de las personas con discapacidad. Se suele creer que las personas con Espina Bífida no están interesadas en el sexo, o que no son capaces de realizarlo.

Debemos tener en cuenta que la sexualidad no es sólo “una parte de nuestro cuerpo”, no es solamente la genitalidad. Somos “psico-socialmente sexuados”. Paralelamente al desarrollo de nuestra personalidad, vamos construyendo nuestra identidad sexual, nuestro rol de género, nuestra capacidad para expresar afecto, intimidad, y comunicación con los demás.

Según como nos traten en nuestro medio familiar y social cercano, según las normas que la cultura imponga como normales y, según como vayamos adaptándonos a estas reglas, iremos ajustando la expresión del natural impulso vital de nuestra sexualidad.

El respeto, la aceptación de las personas por lo que son y por los valores espirituales y afectivos que poseen, ha de ser el marco de una sana educación sexual. Educación, en la cual pudiéramos enseñarles a nuestros hijos, a querer, aceptar, y cuidar su cuerpo y el de los demás, respetando y aceptando las diferencias individuales.

Las personas con espina bífida tienen todo el derecho a ejercer su sexualidad, pero la aceptación, más que de la sociedad en general, debe provenir de ellos mismos. Una discapacidad no altera sus derechos como individuos con vida sexual activa. Esto también incluye el derecho a casarse, a ser padres, a cuidar a sus hijos, y a tener acceso a una información precisa que les permitirá tomar las decisiones apropiadas.

Las personas con espina bífida tienen dificultades específicas:

- Problemas de control de esfínteres. Frente a la incontinencia existen una serie de alternativas para enfrentarla y hasta de evitar esos posibles accidentes. Una solucionan es un vaciado antes de mantener una relación.

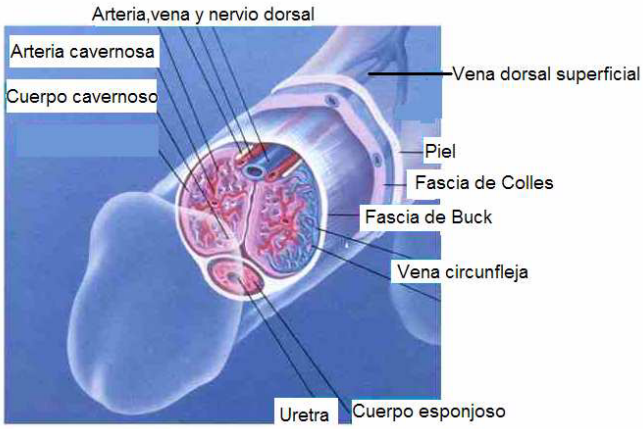
- Pérdida de sensibilidad. La labor de los padres desde que sus hijos son pequeños es la de ayudar a su hijo a conocer su propio cuerpo, para potenciar las partes sensibles y tomar conciencia de aquellas que no lo son. Las caricias, los masajes, los juegos para el conocimiento del cuerpo son básicos.

- Limitaciones motoras que afectan a la posibilidad de acercarse, abrazarse, ponerse en determinadas posturas o posiciones para la interacción íntima, etc. Aceptar estas limitaciones, buscar otras formas de interacción por parte de ellas mismas y de sus parejas, es lo fundamental en este caso. Es esencial vencer los estereotipos y las

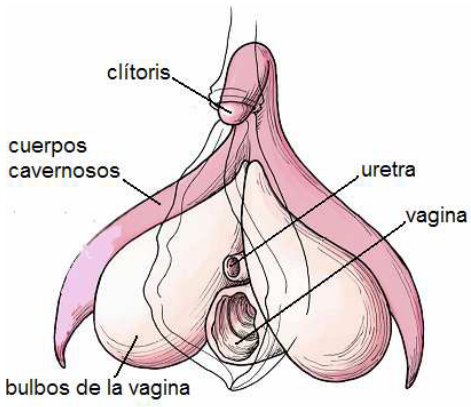
resistencias de unos y otros, y ofrecer las ayudas que requieran y las formas de interacción posibles.

- Dificultades para aceptarse, mantener la autoestima, sentirse capaz de atraer, etc.

- Problemas en la respuesta sexual (erección y eyaculación): la erección tanto del hombre como de la mujer tiene lugar por que ambos están dotados de unos órganos eréctiles, los cuerpos cavernosos y esponjosos del pene y del periné femenino, los cuales en determinadas circunstancias son capaces de almacenar cantidades relativamente grandes de sangre.



Órganos eréctiles en el hombre: *Los cuerpos cavernosos*: en número de dos, derecho e izquierdo. Reviste la forma de dos cilindros adosados en la línea media, ocupan el plano dorsal del pene. *El cuerpo esponjoso*: el cuerpo esponjoso de la uretra es un órgano impar y medio, situado en el plano inferior del pene.

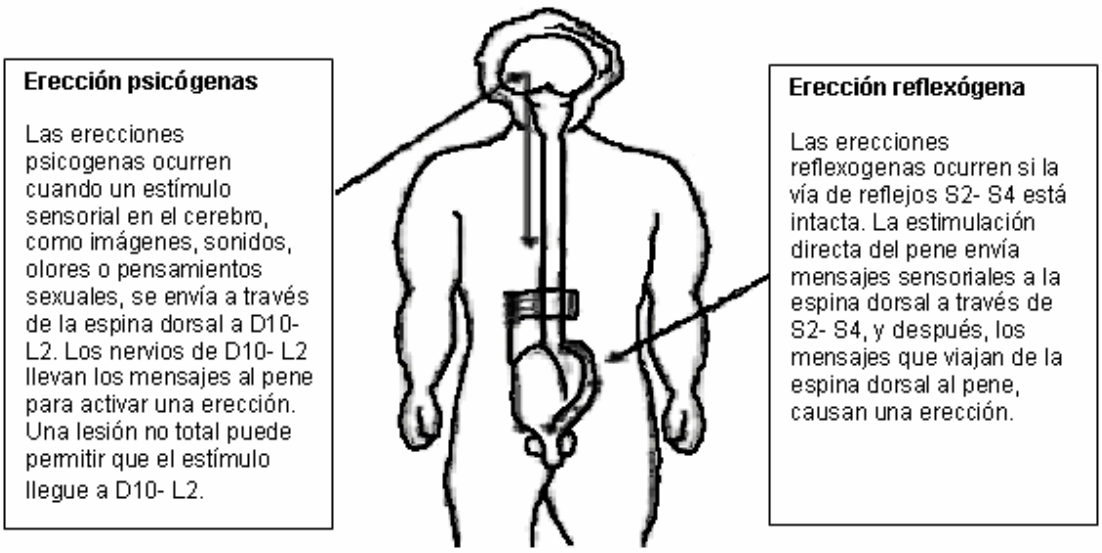


Órganos eréctiles en la mujer: son dos.* El *clítoris* es un pequeño órgano situado por detrás de los labios mayores, formado por dos cuerpos cavernosos recubiertos por su prepucio.* Los *bulbos de la vagina* son dos masas alargadas de tejido cavernoso situado a los lados de la vagina.

Las erecciones humanas están controladas por dos vías neurofisiológicas: la que median las erecciones psicógenas y las que median las erecciones reflexógenas. El origen de cada una de ellas se encuentra en un determinado tipo de estímulo:

- Las fantasías, sonidos, olores, lecturas, recuerdos, etc. Son estímulos que viajan desde nuestro cerebro, a través de vías nerviosas medulares hacia un centro medular ubicado en la región dorso lumbar (D10 -L2) de la médula, al cual estimulan. Desde este centro se estimula a su vez, el plexo hipogástrico o pélvico, alcanzándose la erección, puesto que los ganglios simpáticos que constituyen el mismo se encargarán, entre otras funciones, de conseguir que los órganos eréctiles se llenen de sangre a presión. La erección obtenida por esta vía se denomina psicógena.

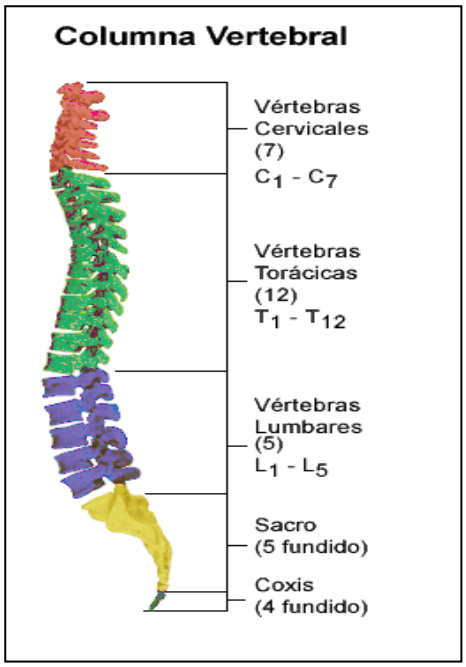
- Los estímulos táctiles procedentes de determinadas zonas de nuestra piel, como por ejemplo los genitales externos, viajan hasta la médula a través de los nervios pudendos, los cuales conectan con la región sacra de la médula. Allí en los niveles S2-S3-S4, hay otro centro medular, que cuando recibe los estímulos provocan la liberación de diversas substancias vaso activas, que prepara las arterias que forman los cuerpos cavernosos, los cuales se van llenando, y comprimen las venas de drenaje facilitando la erección, que en este caso llamamos reflexógena.



El reflejo del orgasmo es el resultado de un aumento de la excitación coordinada por los centros señalados, hasta que se desencadena las contracciones del suelo pélvico y del periné. En el caso del varón las contracciones provocan la emisión del semen a la vez que cierra el conducto de la vejiga. Todo el periodo de excitación y este momento de las contracciones orgásmicas, son vivenciadas psicológicamente con un intenso sentimiento de placer (López Sánchez, F. 2002). Además de estos cambios en los genitales van acompañados de cambios en el resto del cuerpo que afectan a la respiración, al ritmo cardiaco, al tono muscular, a la coloración de la piel, etc.

Cambios y ayudas al varón con espina bífida

En general no se ve afectado el deseo sexual, ni la excitación y la sensibilidad de las zonas no afectadas. Pero las respuestas sexuales de erección y eyaculación suelen verse alterados, dependiendo del lugar y tipo de lesión:



- Si la lesión está por encima del segmento medular T11, sin estar afectados los centros del control simpático y parasimpático, puede tener erecciones reflejas, pero sin control cerebral.
- Si la lesión daña los segmentos T11-L2, la erección no suele darse o ser muy débil. Es la zona donde se controla la erección.
- Si la lesión se sitúa en los segmentos L3-S5, puede tener erecciones de origen psicológico, pero poco consistentes de forma que no le permiten el coito.
- Se pueden tener erecciones reflexógenas si no hay daños en las vértebras S2, S3 y S4.

La lesión medular puede ser incompleta, en cuyo caso la situación será diferente según cada paciente. (López Sánchez, F. 2002). Los posibles problemas sexuales, no sólo se relaciona con la lesión en sí, sino también con: factores psicosociales, ansiedad, culpa, depresión, déficit en la autoestima, comunicación interpersonal, sumadas a concepciones erradas y rígidas en cuanto a la sexualidad.

Siempre debemos consultar con profesionales. Son ellos los que nos van a orientar y ofrecer las alternativas que supongan un mayor grado de “normalización” para quienes deseen tener una vida sexual que incluya el coito. En este sentido los progresos son continuos y las alternativas que pueden permitir al varón la erección y el coito son múltiples: anillos y compresores, prótesis de tipos muy diferentes, sistema de vaciados, infiltraciones, diversos fármacos por vía oral o uretral, etc.

La eyaculación está afectada en la mayoría de los casos, (ausente, babeante o retrógrada, es decir, hacia la vedija), suelen necesitar ayuda si desean ser padres. Hoy se dispone de numerosas técnicas para la extracción del esperma: ayudas mecánicas, como el uso de vibradores; ayudas farmacológicas; quirúrgicas y de estimulación eléctrica.

Cambios y ayudas a la mujer con espina bífida

De forma muy simplista podemos decir que la mujer tiene ventajas fisiológicas y desventajas sociales. Las mujeres suelen tener un modelo de sexualidad menos coital y genital que el varón, pero, por otra parte, suelen provocar mayor resistencia en el entorno si desean vivir su sexualidad.

En el coito, las dificultades de lubricación se pueden superar fácilmente con cremas. Las mujeres suelen tener zonas erógenas más desarrolladas que los varones, como el cuello, las mamas, etc.

No hay cambios hormonales ni ginecológicos que impidan el embarazo. Pero es necesario señalar que suelen requerir ayudas y cuidados especiales desde el momento de la reproducción (posibles técnicas de reproducción asistida), el embarazo y el parto.

Si de lo que se trata es de tener relaciones sin embarazo, hemos de informarles de los medios anticonceptivos que les sean más favorables, recordándoles que por su posible alergia al látex, y el contenido de éste en algunos condones, deben usar productos que no lo contengan.

Es importante señalar un hecho que se produce con bastante frecuencia en las personas con espina bífida y que suele desconcertar tanto a los padres como afectados, que es la **pubertad precoz.** Normalmente la menarquia tiene lugar en las niñas en torno a los 10 años y medio, y los varones suelen hacer el cambio entorno a los 12 años (Tew y col., 1982). Parece haber una relación entre hidrocefalia y pubertad precoz, principalmente en las niñas. Hoy en día, se atrasa este momento, mediante tratamiento farmacológico.

A modo de resumen, es importante señalar que los jóvenes afectados de Espina Bífida tienen los mismos deseos sexuales que cualquier otra persona y las mismas necesidades. Debido a que los nervios que se encargan de la función y sensibilidad sexual, se encuentran en la parte inferior de la médula espinal, los hombres y mujeres que tienen espina bífida pueden presentar cierto grado de disfunción sexual, puede estar alterada la respuesta sexual de tipo genital, pero no la sexualidad en toda su amplitud, existen zonas erógenas conservadas, así como el deseo y fantasías sexuales. También se encuentra conservada la capacidad reproductora.

El tipo de relaciones sexuales, una vez más, variará de una persona a otra, pero lo que tenemos que tener claro es que la sexualidad es mucho más que nuestros genitales. Todos debemos aprender a descubrir nuestro cuerpo, sus sensaciones y como utilizarlo para hacer feliz a nuestra pareja, y en consecuencia a nosotros mismos.

Lo más importante es dar la información necesaria para que puedan tener la actividad sexual más normal teniendo en cuenta sus propias características y deseos.

5. Problemas emocionales

Hoy en día existen pocos estudios que hayan investigado en profundidad el origen de estos problemas. Pero lo que si se puede afirmar, es que la no aceptación por parte de la sociedad, padres, hermanos, profesores, compañeros, etc. de las limitaciones de estas personas con espina bífida, es precisamente la causa más importante para padecer estos problemas emocionales.

Depresión

Probablemente, la teoría más aceptada en la actualidad es la que sostiene que la desregulación de ciertos neurotransmisores causa depresión. Los neurotransmisores son químicos que envían señales de un nervio a otro. Aunque se han descubierto muchos neurotransmisores, la investigación médica ha identificado a tres en particular que controlan nuestro humor: la norepinefrina, la serotonina y la dopamina. Estos cambios en los neurotransmisores se deben, generalmente a cambios externos, lo que se llama en psicología pérdida de reforzadores, es decir pérdida de aquellas cosas que te hacen sentir bien (teoría ambientalista del origen de la depresión) . Otras teorías señalan, que la herencia es otro factor importante a tener en cuenta, así sabemos que la depresión está vinculada con las familias (teoría genética del origen de la depresión). Si una persona tiene depresión, sus parientes de primer grado (familia directa) son mucho más susceptibles a tener depresión también en algún momento.

No se sabe con certeza, pero cuando una persona se deprime es porque en su vida a habido unos cambios, y en estos cambios siente que ha perdido cosas, situaciones o personas que le ayudaban a vivir mejor, aunque hay personas con una predisposición mayor que otras para padecerla, así las dos teorías sobre el origen de la depresión están relacionadas.

El estrés está asociado con la depresión. Bajo estrés, el hipotálamo segrega la hormona liberadora de corticotropina (ACTH, por sus siglas en inglés), que aumenta el nivel de cortisol en la sangre. Esto hace que el organismo produzca adrenalina para apoyar una respuesta de “pelea/huida”, que es la reacción natural del cuerpo ante el peligro. El problema es que, bajo un estrés crónico, nuestros sistemas se vuelven más sensibles a pequeñas cantidades de estrés, lo que afecta el equilibrio de las sustancias químicas del organismo y aumenta de ese modo el riesgo de depresión. No sorprende que la depresión sea más común después de una pérdida significativa de cualquier índole.

La baja autoestima está asociada a la depresión, que es una razón por la que los que tienen espina bífida sean más propensos a estar deprimidos. Otros factores de riesgo psicológicos de la depresión son un menor apoyo social y el aislamiento. El desamparo aprendido –cuando alguien siente, bien o mal, que no hay nada que puedan hacer para mejorar su situación – puede ser un componente de la depresión.

Varios investigadores han puesto de manifiesto la alta incidencia de depresión en sujetos con espina bífida. El estudio de Corner (1976) informa que el 85% de los adolescentes de 13 a 19 años manifestaron sentimientos depresivos. Las chicas presentan índices más altos (88%) que los chicos (81%). Aproximadamente una cuarta parte de ellos habían experimentado ideas de suicidio. También, se encontró una asociación significativa entre tristeza y aislamiento social, pero sólo en las chicas. Por otra parte, la asociación entre problemas de movilidad y tristeza no fue significativa

Otro estudio (McAndrew, 1979), hecho con adolescentes con edades comprendidas entre los 15 y 25 años, los resultados fueron que el 65% de los jóvenes manifestaron depresión. Los sentimientos más comunes expresados sobre la discapacidad fueron tristeza, desazón, desconcierto e inquietud, afirmando que su situación era difícil de aceptar y superar.

Lagerheim (1991), explica la aparición de signos depresivos en los niños con espina bífida entorno a los 7-8 años que se manifiestan por síntomas agresivos no verbales (mímica, comportamiento…). Hacia los 9 años comienzan ya a hablar con desesperación de su problema, se vuelven introvertidos y muestran infelicidad y rechazo hacia su minusvalía. Se sienten diferentes y tratados de forma injusta, ya que no se les permite participar, muchas veces, en el juego y actividades de los otros. (Párrafos tomados del libro de Jiménez Rodrigo, A. 1998).

Muchos estudios han demostrado que una respuesta saludable a la depresión consiste en aumentar el ejercicio físico. Los programas de deportes sobre sillas de ruedas son fantásticos, ya que brindan actividad física y contacto social. La hipoterapia –andar a caballo- es muy divertida y también estira los músculos y las articulaciones.

En casos más graves tenemos que buscar asesoramiento psicológico y médico.

Ansiedad

Al igual que la depresión, la ansiedad tiende a manifestarse en las familias. Los síntomas de la ansiedad incluyen sentirse tenso o temeroso, una sensación de pavor, pánico o incluso terror. Los que están ansiosos pueden estar preocupados todo el tiempo. La ansiedad afecta la concentración y tiende a provocar preocupación por sí mismo.

Diferentes estudios han puesto de manifiesto la presencia de rasgos de ansiedad en la población afectada con espina bífida. Mediante la administración de diversas pruebas, como entrevistas semiestructuradas, (Kazak y Clark, 1986) inventarios, (Langner y col. 1976) cuestionarios, (Thompson y col. 1989), se halló que los/as niños/as con espina bífida obtenían puntuaciones más bajas en el nivel de satisfacción y más altos niveles de ansiedad.

Desde el punto de vista de la terapia cognitiva (Aaron Beck, 1960) la ansiedad se caracteriza por los siguientes parámetros de la tríada cognitiva:

1. Visión del futuro como incierto.
2. Visión del entorno como peligroso.
3. Visión de uno mismo con carente de capacidad o recursos para superar esos peligros.

La ansiedad afecta a todo nuestro ser. Es a la vez una reacción fisiológica, conductal y psicológica. A nivel fisiológico, la ansiedad puede incluir reacciones corporales tales como aumento de la frecuencia cardíaca, tensión muscular, ahogo, sequedad bucal o transpiración. A nivel conductal, puede limitar la capacidad de acción, la expresión o la capacidad para afrontar las situaciones cotidianas.

Desde el punto de vista psicológico, la ansiedad es un estado subjetivo de aprensión e intranquilidad. En casos extremos, puede llevar a la persona a sentirse extraña o rara e incluso a tener miedo de morirse o de volverse loco.

El hecho de que la ansiedad se manifieste en el ámbito fisiológico, conductual y psicológico tiene implicaciones importantes para la recuperación. Un programa completo de recuperación del trastorno de ansiedad debe actuar en los tres niveles para lograr:

1. Reducir las respuestas fisiológicas. Mediante el aprendizaje de técnicas de respiración y relajación.
2. Eliminar la conducta de evitación (cuando exista). Instaurando conductas de acercamiento progresivo al estimulo temido. Comprobando objetivamente los riesgos reales y desarrollando las aptitudes y planes necesarios para enfrentarlos dentro de lo posible.
3. Cambiar las interpretaciones subjetivas (o "diálogo interno") que perpetúan el estado de ansiedad. Mediante técnicas para el cambio de creencias erróneas como la Terapia Racional Emotiva de Albert Ellis.

Desde el modelo cognitivo conductual se defiende que la modificación de las interpretaciones subjetivas o "creencias" causa la modificación de las respuestas fisiológicas y ayuda al cambio de las conductas de evitación. A su vez, la práctica de conductas de comprobación es un medio para facilitar y reforzar el cambio de las creencias o interpretaciones subjetivas.

En resumen, un abordaje cognitivo se enfocará en tres objetivos:

(a) Aumentar la confianza en la propia capacidad. Teoría de la autoeficacia (Bandura 1977).
(b) Abandonar la demanda absolutista de certidumbre con respecto al futuro. (Albert Ellis)
(c) Investigar objetivamente los riesgos reales y desarrollar las aptitudes y planes necesarios para afrontarlos dentro de lo posible. Lo cual incidirá en facilitar los puntos anteriores.

Apatía y pasividad

Algunos trabajos existentes hablan que la pasividad y el poco interés por las cosa que les rodean, que presentan algunos niños con espina bífida, se debe a una posible influencia de la hidrocefalia en este tipo de conductas. Gustafson y Hagberg observaron estos comportamientos en pacientes adultos con hidrocefalia, pero de origen distinto a la espina bífida. Los sujetos mostraban indiferencia emocional, apatía, falta de vitalidad, síntomas que mejoraban tras una operación en la que se insertaba una válvula intracraneal para corregir la hidrocefalia.

Inmadurez emocional y social

Los niños con espina bífida desde su nacimiento, se ven sometidos a una relación de dependencia con el adulto. Algunos padres tienen una actitud sobreprotectora con sus hijos: no permitiendo que aprenda por sí mismo, facilitándoles las cosas, solucionándoles todos los problemas, impidiéndole que se desarrolle de forma independiente, y todo esto va a influir negativamente en el desarrollo emocional y social del niño.

En varias entrevistas hechas a adolescentes afectados con espina bífida, se quejaban que sus padres eran muy sobreprotectores y que les ayudaban demasiado. Hayden y col. (1979) encontraron en sus estudios que estos niños tienden a madurar más pronto físicamente pero más tarde social y emocionalmente que sus iguales no discapacitados. También observaron que la actitud de los padres era determinante para lograr la independencia personal.

En un estudio hecho por Friedrich y Shaffer (1986), informan que los padres de estos niños fomentan la dependencia y desalientan la independencia, consiguiendo con ello que el adolescente se encuentre cada día más enganchado a la familia. Continúan diciendo estos autores, que esta situación reducirá el número de jóvenes que consigan independizarse, vivir fuera de casa y alcanzar su autonomía como individuos.

El éxito en la independencia y socialización comienza en la familia, los niños deberán ser animados desde pequeños a aprender las habilidades de independencia propias de su edad.

6. Aprendizaje en los niños con espina bífida

Recientemente se ha comenzado un esfuerzo para identificar, comprender, y empezar a intervenir en los problemas de aprendizaje que algunas veces están presentes en los niños y adolescentes con Espina Bífida e Hidrocefalia.

Alrededor de un 15 por ciento de los niños con espina bífida pueden presentar un déficit intelectual. Tanto unos como otros pueden presentar dificultades

cognitivas, tales como problemas de orientación espacial, de percepción visual, lateralización (tardan más en definirse en el uso preferencial de una mano y en distinguir entre la derecha y la izquierda), dificultades de habilidad manipulativa, coordinación óculo-manual (problemas en movimientos coordinados entre el ojo y la mano), problemas de atención.

La mayoría de las investigaciones ha relacionado los aspectos médicos de la EB e H. a las puntuaciones obtenidas en exámenes académicos y de inteligencia.

1. La inteligencia y las notas académicas son más bajas cuando el nivel del defecto en la médula espinal y la hidrocefalia son más severos.
2. Una infección del sistema central nervioso disminuye la inteligencia.
3. Los niños con espina bífida (con o sin) hidrocefalia usualmente tienen problemas motrices-perceptuales. Esto significa que las habilidades necesarias de "ojo-mano" son usualmente más bajas que el promedio, y pueden afectar la escritura y actividades que los niños tienen que hacer por si solos.
4. Los niños con espina bífida puntuaciones más altas en las habilidades verbales que en las no-verbales o habilidades funcionales.
5. Áreas como es la función motriz-perceptual, atención, impulsividad, hiperactividad, memoria, secuencia, organización, y razonamiento pueden verse afectadas.

Intensificando el aprendizaje

Con frecuencia los niños con discapacidades son clasificados por éstas mismas y no por sus habilidades y capacidades. Todos los niños tienen características o conocimientos que sobresalen. Los aprendizajes orientados hacia éstas "fuerzas" se convertirán en ventajas tanto en la enseñanza como en su formación personal. Esto también deberá ser aplicado en los cursos académicos. Los niños usualmente tienen ciertas materias en las que se destacan más que en otras.

Más allá de los problemas de aprendizaje, un gran porcentaje de niños con espina bífida. tienen un buen promedio de inteligencia y buenas habilidades verbales. Esto permite que tenga buenas habilidades sociales y puedan relacionarse bien con otras personas. Potenciar los aprendizajes específicos y poner énfasis en las áreas de ventajas personales podrá ser aprovechado para compensar los puntos débiles en su enseñanza.

6.1. PROBLEMAS DE APRENDIZAJE

La mayoría de niños con E. B. tienen una capacidad intelectual normal, pero también se observa en algunos un déficit en algunas áreas:

1. Pobre coordinación entre los ojos y las manos (motriz- perceptual).
2. Oír y hablar pero no necesariamente entender (comprensión).

3. No tener buena atención (atención/distracción).
4. Intranquilo/Inquieto (hiperactividad).
5. No recordar lo que se ha dicho o visto (memoria).
6. Desorganización.
7. No poner las cosas en su lugar.
8. Tomar malas decisiones y no resolver problemas (razonamiento/solución de problema).

También puede verse afectado el aprendizaje escolar de algunas materias. Las más afectadas son la escritura, las Matemáticas, la Geografía, las Ciencias y las áreas de plástica y dibujo.

Los niños con espina bífida pueden presentar dificultades cognitivas, tales como:

- Problemas de orientación espacial: tienen dificultades para orientarse espacialmente, tanto a nivel físico como gráfico.

- Problemas de percepción visual: presentan dificultades a la hora de integrar la información que perciben visualmente, aspecto que incide en el momento de reconocer, distinguir y reproducir símbolos correctamente.

- Problemas de lateralización: tardan más en definirse en el uso preferencial de una mano y en distinguir entre la derecha y la izquierda. Un gran número de estos niños son zurdos.

- Problemas de habilidad manipulativa: se observan dificultades para manipular objetos y materiales concretos que requieren un trabajo preciso con los dedos, hecho que se evidencia en actividades como escribir, dibujar, coser, abrocharse, etc. Dificultades de psicomotricidad fina.

- Problemas de coordinación óculo-manual: tienen dificultades para realizar movimientos coordinados entre el ojo y la mano, aspecto que interfiere en la escritura y en las manualidades en general.

- Problemas de atención: tienden a presentar problemas para concentrarse y se distraen con facilidad.

- Problemas de atención y concentración.

- Problemas emocionales: también pueden presentarse algunos problemas de tipo emocional. Aunque estos niños no padecen ninguna patología por el hecho de tener espina bífida, sí se aprecian algunas características emocionales que parece que pueden estar relacionadas con la respuesta social que encuentran ante su minusvalía y también por la forma en que el niño la asume. Las más frecuentes son: pasividad, dependencia, inseguridad, poca iniciativa, bajo autoconcepto, cierto aislamiento y poca participación social.

A continuación se describen cada uno de estos problemas de aprendizaje, y se dan unas cuantas sugerencias para ayudar al niño o adolescente. Estos son solamente algunos ejemplos que pueden resultar útiles, pero sin olvidar atender las recomendaciones de los profesionales que atienden a su hijo.

Problemas motrices perceptuales

Los niños con espina bífida. con frecuencia tienen problemas con la coordinación "ojo-a-mano" (motriz visual). Pueden tener dificultad para imaginar cosas, para orientarse y generalmente es un niño menos coordinado. Esto interfiere con la habilidad de moverse de un lado a otro; el usar materiales y utensilios y desempeñarse en materias escolares como son la lectura, la aritmética y la escritura.

Sugerencias:

1. Procurar estimular todos sus sentidos: viendo, oyendo, oliendo, tocando, probando sabores.
2. Realizar con ellos ejercicios físicos para poder desarrollar una conciencia espacial. Esto incluye rodar, girar y dar volteretas en el suelo, etc.
3. Ayudarles en sus primeros años para que aprendan las ideas básicas de: arriba, abajo, dentro, fuera, derecha, izquierda, encima, debajo, etc.
4. Realizar con ellos actividades y juegos que estimulen el uso del conjunto de ojos y manos, como: enhebrar o ensartar objetos; construir con bloques; tirar y recibir pelotas de acuerdo con su edad. También pueden ser útiles para el desarrollo de estas habilidades los juegos de ordenador o de tipo Nintendo (sin abusar de ellos).
5. Además, hay que animar al niño para que coloree o pinte, que trabaje con barro o plastilina y que recorte papel.

Comprensión

Los niños con espina bífida a veces tienen dificultad para comprender cosas. Aunque se expresan bien al hablar, cuando tienen que explicar lo que quieren o responder a preguntas, parece que se desorganizan. Estos problemas suelen desaparecer alrededor de los 10 años, pero si no se tratan pueden permanecer más allá de ésta edad. Se pueden utilizar varias estrategias para ayudar a los niños con estos problemas de comprensión.

Sugerencias:

1. Cuando se pueda, usar mapas visuales y explicar las cosas con lenguaje simple, para ayudar a que el niño comprenda lo que se está diciendo (o leyendo).
2. En libros de cuentos o historietas: animar al niño para que represente un personaje del libro. De ésta forma, seguirá el hilo y podrá comprender mejor la historia.

3. Hacer preguntas al niño que le ayuden a que se concentre en el tema; así sabremos si va comprendiendo lo que se le dice.
4. Cuando el niño empiece a leer, hablar con él de lo que va leyendo para tener la seguridad de que ha comprendido lo leído.
5. Ayudar al niño para que capte "la idea principal" de la historieta, de la película o de la conversación, haciéndole preguntas convenientes.

Atención

Es bastante común en los niños no prestar atención a sus padres, maestros, amigos, o a no hacer caso cuando se les indica alguna tarea que tienen que hacer, sobre todo si están centrados en el juego o algo en lo que tienen más interés. Sin embargo, el no prestar atención es particularmente un problema en la escuela. Estos niños son generalmente más lentos en completar los trabajos o no captan mensajes sociales que provienen de otras personas. En general, los niños con espina bífida., siguen mejor las instrucciones verbales que cuando solamente “ven” las instrucciones.

Sugerencias:

1. Animar al niño desde los primeros años de vida, para que preste atención a su entorno (su habitación, su casa, su comunidad).
2. Se puede acordar con el niño alguna "señal secreta" que solamente los dos comprendan, que sirva para informarle cuando no está prestando atención. Así se pueden evitar algunos problemas y la atención del niño también llega a mejorarse.
3. Conseguir la atención del niño antes de decirle o enseñarle algo. Esperar a que primero haya entre ambos un contacto visual.
4. Proporcionarle un lugar tranquilo al niño para que pueda trabajar sin distracciones.
5. Proporcionarle tareas que pueda hacer con éxito, ya que éstas elevarán la concentración del niño.
6. Al realizar los trabajos, procurar que los realicen en cortos periodos de tiempo con descansos a intervalos. Animarlo a que los haga con frecuencia para facilitar el aprendizaje. No olvidar los refuerzos.
7. Pero si la falta de atención continúa y llega a ser un problema, acudir a un profesional (psicólogo o neurólogo) para un estudio de déficit de atención.

Hiperactividad/impulsividad

Los niños con EB a veces muestran intranquilidad y agitación. También existe, a menudo, asociada la impulsividad. Los niños que son impulsivos actúan antes de pensar. Esto puede provocar que se metan en problemas con adultos y amigos, porque hacen cosas con rapidez y sin cuidado, y puede llegar a ser hasta peligroso.
Sugerencias:

1. Diseñar para el niño una rutina de ejercicios para reducir la tensión física que pueda tener.
2. Estimular al adolescente para que piense en lo que se tiene que hacer y cómo lo va a hacer.
3. Reforzar los avances conseguidos cuando el adolescente complete con éxito su tarea.
4. Indicarle las situaciones que aumentan la falta de atención/impulsividad, discutiéndolas con él.
5. Si el comportamiento continúa, consultar con un profesional.
6. Procurar que realice ejercicios físicos o de movimiento suave entre los periodos de estudio o trabajo.

Memoria

Los niños con espina bífida. con frecuencia tienen dificultad en recordar cosas que oyen o ven. Aunque lleguen a comprender, al rato no se acuerdan, y después tienen que aprender todo de nuevo. Esto puede ocurrir cuando se les da alguna orden o cuando están copiando las tareas de la pizarra. Parece que es difícil recordar una cosa mientras están haciendo otra.

Sugerencias:

1. Hay muchas clases de memoria: visual, auditiva, a largo y corto plazo. Todos tenemos alguna de ellas con la que funcionamos mejor. Ayudar al niño o adolescente a identificar ese tipo de memoria para potenciarla.
2. Hay que ayudar al niño o adolescente para que asocie cosas con esas que tiene que recordar.
3. Acostumbrarle a usar recordatorios para recordar citas o acontecimientos, anotándolos en un lugar céntrico de la casa, o que lleven una agenda personal.
4. Para ayudar a que el niño o al adolescente recuerde algo, puede ser útil el decirlo en voz alta o imaginar mentalmente la escena que tenga que recordar.
5. Enseñar y animar al adolescente para que aprenda a tomar notas y pueda acostumbrarse a hacer resúmenes con habilidad.
6. El uso de una grabadora puede ser útil para mejorar la memoria.

Organización

Los niños con espina bífida pueden tener problemas para mantenerse organizados. Esto se ve claramente con los materiales de la escuela y cosas que necesitan ponerse en orden. Las cosas llegan a perderse o a no colocarse en su lugar, creando frustración, ansiedad y resentimiento de parte de los padres, maestros, y a veces hasta en los mismos niños.

Sugerencias:

1. Es importante en la vida de la familia que el niño o adolescente aprenda los principios de organización. Poner en práctica el dicho de "un sitio para cada cosa y cada cosa en su sitio."
2. Eliminar explicaciones verbales que puedan ser confusas o complicadas.
3. Procurar reducir al mínimo el número de cosas que vayan a ser usadas para cada ocasión, y guardar lo que no esté siendo usado. Por ejemplo, en su habitación se haría tanto con los juguetes, como con los materiales escolares y utensilios que se ponen en el escritorio.
4. Animar a los niños para que ellos mismos piensen de antemano en lo que necesitarán usar para alguna actividad en particular, para que así ellos reúnan lo que necesiten.

Orden y secuencia

A los niños y adolescentes con EB, suele resultarles difícil retener ideas o hacer actividades en el orden apropiado. Este problema puede estar relacionado con la falta de atención, falta de memoria o el no estar organizado. El resultado es el mismo.

También puede parecer que el niño o adolescente no asimila o comprende la situación. Este problema de secuencias (de orden) puede verse en la escuela en las materias de matemática y lenguaje escrito. También el problema de secuencia se nota cuando se trata de decir la hora del reloj o de contar con cambio de monedas. El niño o adolescente puede verbalmente contar una historia o explicar lo que ha visto de manera ordenada, pero es diferente a la hora de tener que escribirlo. No pueden organizar bien las ideas en sus mentes, o mejor dicho no pueden hacerlo con una secuencia organizada.

Sugerencias:

1. Ayudar al niño para que desde una temprana edad aprenda a coordinar sus ojos con sus manos. Este es el primer paso para aprender secuencia.
2. Animar al niño para que haga esos ejercicios donde se conectan los puntos en secuencia ("de punto a punto") u otras actividades similares en las que el orden y la secuencia son importantes.
3. Trabajar a menudo en situaciones donde vaya aprendiendo el niño los pasos específicos: uno a uno. A medida que vaya dominando los anteriores, introducir los siguientes
4. Desarrollar "juegos" en donde se trata de cambiar el orden de ciertas actividades diarias (poner la mesa, vestirse) y permitir que el niño encuentre la adecuada secuencia de las cosas.
5. Con niños mayores y adolescentes hay que permitirles que hagan un horario propio de sus actividades diarias.
6. Proporcionarle ejercicios en donde resalte el concepto de la secuencia, como son los dibujos que se encuentran en historietas o cómics, pues aportan lógica en la secuencia de los acontecimientos. Esto es un prerrequisito para la comprensión de la lectura.

Tomando decisiones y resolviendo problemas

Podemos imaginar que si una persona tiene problemas prestando atención, recordando información, organizando cosas y manteniéndolas en orden, entonces es de suponerse que estos mismos tendrán dificultad al tomar decisiones y resolver problemas. Cuando tomamos una decisión, tenemos que elegir entre dos o tres opciones (qué comer o qué ropa escoger). Resolver un problema requiere utilizar lo que hemos aprendido en el pasado para resolver ahora algo en el presente.

Sugerencias:

1. Desde muy temprana edad darle a elegir entre dos o tres cosas, por ejemplo: "¿Quieres agua, leche o zumo?

2. Ayudarle para que se fijen en que ciertas consecuencias resultan cuando se toman decisiones.

3. Normalmente el solucionar problemas se va aprendiendo poco a poco, de manera informal, y a través de muchos años cuando nos encontramos en diferentes situaciones. Según vamos tomando decisiones, podemos servir de ejemplo para nuestros hijos. Es conveniente hablar con ellos sobre lo que nos hace decidirnos por unas opciones o por otras y también ver como se llegan a resolver los problemas. Si llega un momento en que el adolescente no consigue mejorar, en el aspecto de solucionar sus cosas, o a no tomar sus propias decisiones, entonces habrá que ponerse en contacto con un profesional.

4. Estas son las reglas generales para solucionar problemas:

    a. Tratar de saber primero cuál es el problema.
    b. Pensar en diferentes opciones para resolver el problema.
    c. Explorar las ventajas y desventajas de las diferentes opciones.
    d. Experimentar algo y entonces ver como resulta. Si no resulta, entonces probar de nuevo. Según vamos experimentando las diferentes opciones, el niño o adolescente también irá aprendiendo a ser una persona que sabe resolver problemas. Además podrá aprender a tomar decisiones de forma más efectiva y también a cumplirlas con responsabilidad.

Estas recomendaciones son generales y no constituyen un tratamiento para cualquier individuo. Como los casos varían, así también varía la información aquí presentada, por eso es conveniente que consulten individualmente con un profesional cualificado.

6.2. ENTRENAMIENTO EN AUTOINSTRUCCIONES

Una técnica muy útil para el cambio de comportamiento o para crear otros nuevos en el repertorio de los niños es la técnica de autoinstrucciones, desarrollada por Meinchenbaum y Goodman en los años 70.

Según estos autores nuestro comportamiento está regido por nuestros pensamientos. Así pues, este lenguaje interno que utilizamos los seres humanos supone un controlador y director del comportamiento. De esta idea se plantea la hipótesis de que si modificamos el lenguaje interno, podremos modificar la conducta que este lenguaje está controlando y dirigiendo.

Las autoinstrucciones se refieren al lenguaje interno que acompaña la actividad del niño. Son instrucciones u órdenes que el niño se da a sí mismo para dirigir su actuación. Mediante este método podemos enseñarles estrategias cognitivas que les permitan hacer frente con éxito a las tareas escolares y a aquellas situaciones en las que se les exige control de los comportamientos.

El Entrenamiento en Autoinstrucciones se desarrolla en cinco fases o pasos.

1. Un modelo adulto realiza la tarea mientras se habla a sí mismo en voz alta sobre lo que está haciendo (Modelado cognitivo).

2. El niño realiza la misma tarea bajo la dirección de las instrucciones del modelo (Guía externa en voz alta).

3. El niño realiza la tarea mientras se dirige a sí mismo instrucciones en voz alta (Autoinstrucción en voz alta).

4. El niño lleva a cabo la tarea mientras cuchichea para sí mismo las instrucciones en voz baja (Autoinstrucción enmascarada).

5. El niño realiza la tarea mientras guía su actuación a través de instrucciones internas, privadas (Autoinstrucción encubierta).

- No olvidar las autocorrecciones y los autorrefuerzos

A continuación se detalla la secuencia de los pasos del Programa de entrenamiento propuesto por Meichenbaumen, junto con un ejemplo práctico como es el aprender a hacer la cama.

Programa de entrenamiento para hacer la cama

Instrucciones a seguir por los padres. ***1er.DÍA***

El ejercicio dura media hora y ha de buscar un momento oportuno para no ser interrumpido por otras personas o tareas.

Dispóngase con su mejor buen humor a hacer la cama completa, mientras va diciendo en voz alta lo que va haciendo delante de su hijo.

Dígale: «Fíjate bien en lo que hago, se trata de que tu aprendas a hacer tu cama».

Una vez dispuestas las sábanas, las mantas, la almohada, etc., en presencia del niño Vd. comienza diciendo lo siguiente mientras se dispone a hacer la cama: ***¿Cuál es mi problema?*** Tengo que aprender a hacer la cama correctamente. ***¿Cómo lo puedo hacer?***

Primero tengo que comprobar que tengo todos los materiales, la sábana de abajo... MUY BIEN, LOS TENGO.

Ahora tengo que coger la sábana de abajo y extenderla sobre el colchón cuidando de remeter los bordes ... Después la sábana de arriba ... MUY BIEN, YA LO TENGO.

Ahora he de colocar la manta. He de colocarla con cuidado… Atención, me he equivocado. En este lado de la cama roza el suelo *(equivóquese adrede para que su hijo vea cómo lo corrige)* NO PASA NADA... PUEDO CORREGIRLO.

Tiro de este lado de la manta y ya está... Arreglado ... (Una vez terminada la cama, mientras la revisa.) ***¿Cómo me ha quedado la cama?*** Está muy bien.

MAÑANA LO HARAS TÚ. YA VERÁS QUE FÁCIL ES.

Instrucciones a seguir por los padres. *2º DÍA*

En las mismas condiciones del día anterior, preparadas las sábanas, mantas, etc., pídale al niño que haga la cama mientras Vd. le guía la respuesta.

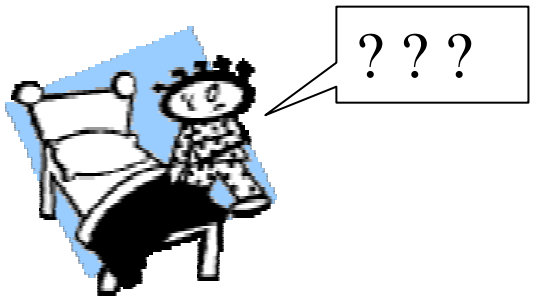
Explíquele que Vd. va a hablarle indicándole lo que tiene que hacer. « Vd. le hablará como si fuera su pensamiento».

Se trata de que diga en voz alta lo que se decía a sí mismo el día anterior, en perfecta coordinación con lo que va haciendo el niño.

Hable despacio, suave, sin alterarse. Recuerde que tiene que plantearse las tres preguntas: ***¿Cuál es mi problema? ¿Cómo lo puedo hacer? ¿Cómo me ha quedado la cama?***

Recuerde que tiene que introducir autorrefuerzos y autocorrecciones, de acuerdo con la ejecución del niño: ... MUY BIEN, YA LO TENGO. NO PASA NADA ... PUEDO CORREGIRLO

Instrucciones a seguir por los padres. *3er. DÍA*



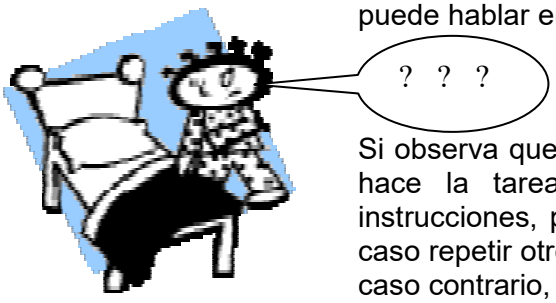
En las mismas condiciones del día anterior, preparadas las sábanas, mantas, etc., pídale al niño que haga la cama mientras él mismo se guía la respuesta en voz alta.

Indíquele que al hablarse tiene que plantearse las tres preguntas clave: ¿Cuál es mi problema? ¿Cómo lo puedo hacer? ¿Cómo me ha quedado la cama?

Indíquele la necesidad de autorreforzarse o de autocorregirse. Si no lo hace, hágalo Vd., inicialmente, e insista en que lo haga.

REFUERCE FINALMENTE EL TRABAJO DEL NIÑO.

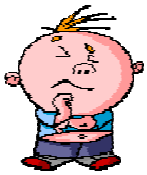
Instrucciones a seguir por los padres. *4º DÍA*



Siga las instrucciones del día tercero, indicándole que puede hablar en voz baja cuchicheando.

Si observa que no sigue las instrucciones o bien que no hace la tarea correctamente, ayúdele con algunas instrucciones, pero sin intervenir directamente. (En este caso repetir otro día más en las mismas condiciones). En caso contrario, seguir las instrucciones del último día

Instrucciones a seguir por los padres. *ÚLTIMO DÍA*



En las mismas condiciones del día anterior, preparadas las sábanas, mantas, etc., pídale al niño que haga la cama, indicándole que le avise cuando haya terminado.

Explíquele que está convencido/a de que ya sabe hacer correctamente su cama, y que hoy es el día del examen.

REFUERCE ampliamente el trabajo del niño. Señale de manera especial los aspectos correctos. No señale los posibles errores cometidos

7. Las hospitalizaciones

La situación que se plantea en la familia cuando uno de sus miembros sufre una hospitalización es contemplada siempre con una gran preocupación que es mayor, si cabe, cuando el enfermo es uno de los hijos. Son momentos en los que la familia se ve desvalida, sin saber qué hacer, pendiente sólo de estar cerca del hijo enfermo, sin otra preocupación que atenderle. Aparecen la angustia, el estrés, el miedo a lo que va a venir, la desconfianza, los recelos, los sentimientos de culpabilidad, etc. A estos iniciales problemas, se añadirán a lo largo de los días otros muchos a los que se tendrán que enfrentar, pero que

aún no ha tenido tiempo ni de pensar en ese momento inicial: la pérdida de colegio del niño; la falta de asistencia del padre y de la madre al trabajo; los problemas económicos; o la problemática surgida con el resto de los hermanos del niño enfermo, entre otros muchos aspectos.

Los niños con espina bífida sufren de numerosas hospitalizaciones a lo largo de su vida, por tanto, hemos considerado que este punto debía ser tratado, aunque fuera de forma general, en esta guía. Si la enfermedad y hospitalización del niño es asumida, y la familia y el niño se enfrentan a ella con optimismo, no cabe duda de que se superará con mayor rapidez y con unas condiciones mejores que si unos y otros se encierran en sí mismos y dejan que la enfermedad o el problema se enquiste, provocando una serie de desajustes psicológicos por nadie deseados.

Todo niño que es hospitalizado, de entrada y al igual que la familia, siente angustia, ansiedad, temor a lo desconocido, intranquilidad, inseguridad y temor a la muerte. Ha dejado su medio natural en el que se desenvuelve, su familia, amigos, para entrar en un nuevo universo estresante en el que todo es distinto. El niño/a cuando está hospitalizado se encuentra sólo/a en un ambiente extraño; olores extraños y rodeado de gentes vestidas de formas extrañas. Allí no se sabe nunca lo que va a ocurrir. Desayuna casi de noche, cena de día. Por la noche encienden luces y le colocan termómetros o le pinchan. Todo ha cambiado; el sueño, las comidas. El hospital muestra así un paréntesis en su vida.

Problemas de la hospitalización

Numerosos estudios han demostrado que la presencia de los padres y/o familiares en las áreas de hospitalización pediátrica, mejora notablemente la recuperación de la salud infantil. Aspectos psico-lógicos, nutricionales, sociales y físicos se observan ostensiblemente beneficiados impactando no sólo en la eficaz recuperación integral del niño/a, sino en la disminución de los días de estancia y de los costos hospitalarios. Estos mismos estudios consideran que la edad más problemática en las hospitalizaciones es la comprendida entre los 7 meses y los 5 años. Sin embargo hay pocas investigaciones sobre los recién nacidos y bebés, pero si que hay evidencia empírica de la importancia que para la salud física y emocional tienen las caricias y los arrullos que le dan los padres. En concreto, se demostró que estas caricias era la única forma de ganar peso para algunos de estos niños hospitalizados.

Los problemas que puede presentar un niño ante una hospitalización va a depender de numerosos factores como: naturaleza de la enfermedad, la duración de la hospitalización, experiencias previas en hospitales y con médicos, la ubicación de la curación, comprensión de lo que les ocurre, el lenguaje que con él se utilice, la edad, sexo y desarrollo cognitivo.

Estudios de Montoya y Medina, ponen de manifiesto que el niño sufre una serie de trastornos al ser hospitalizado como; depresión, ansiedad, temor a los

médicos y a los hospitales. estos trastornos pueden ocurrir incluso cuando el tiempo de hospitalización sea corto.

Las reacciones más comunes en las experiencias de hospitalización, según el estudio de Zetterström, (1984), son;

- Obsesión hipocondríaca o verdaderas alucinaciones sobre funciones corporales.
- Depresión, inquietud y ansiedad.
- Terror a los hospitales, personal médico, agujas, procedimientos de diagnostico como los rayos X y la ingestión de fármacos.
- Miedo a la muerte.
- Mutismo, regresión autista a grados de incomunicación o retraimiento en el contacto con la gente.
- Problemas de alimentación.
- Movimientos espasmódicos involuntarios de la cara o los parpados, es decir, tics.
- Alteraciones del sueño, como insomnio, pesadillas o fobias a la oscuridad.
- Regresión a niveles de comportamiento más primitivos y pérdida de los niveles adquiridos previamente o del aprendizaje o conducta social.

Puntos a tener en cuenta:

- No se debe mentir ni engañar al niño/a sobre los motivos por los que va a ser hospitalizado ya que solo se conseguirá aumentar su temor al ver que no ocurre lo que se le había dicho y disminuirá su confianza en el adulto. Los padres tienen que afrontar y aceptar la enfermedad para lo cual tienen que estar informados sobre la enfermedad y es bueno relacionarse con otros padres en casos similares.
- Hay que asegurarse de que el niño/a sobre todo si es pequeño no piense que se le va a abandonar o que esta en el hospital por algún castigo. Hay que evitar amenazar al niño cuando tenga un comportamiento inadecuado con frases como “si te portas mal te llevo al medico”. Respecto a la angustia de separación los padres deben estar en todas las experiencias estresantes para el niño/a como curas, pruebas, etc., así como estar con él el máximo tiempo posible.
- También hay que explicarle que se encontrara con diferentes personas (médicos, enfermeras, educadores, otros profesionales) cuya intención será ayudarle a que pueda volver a realizar sus actividades habituales. También que encontrara a otros niños/as a los que les ocurrirá algo parecido o diferente pero que también necesitaran ayuda y que seguramente hará amigos.
- El personal médico informará a los padres sobre el diagnostico, plan de tratamiento y progresos médicos de su hijo/a. Los/as médicos/as, enfermeros/as y otros profesionales informaran sobre los cuidados del niño/a. La comunicación satisfactoria con ellos ayudara a los padres a adquirir control sobre la situación y a aliviar sus preocupaciones y expresar sus sentimientos.
- Es muy importante que los padres colaboren con el personal sanitario.

- Es bueno comentarle al niño/a que las actividades cotidianas van a cambiar para lo que los padres han de informarse. Por ejemplo; que va a encontrarse en una habitación diferente y que probablemente compartirá con otros niños/as, que posiblemente tendrá que estar en la cama, comer alimentos en su propia bandeja o a diferentes horas de las que estaba acostumbrado, etc.
- Al hacer la maleta del niño/a es importante que incluya su juguete o libro preferido para mantener una continuidad entre el ambiente familiar y el hogar con el nuevo y extraño del hospital.
- Por lo general hay una sala para jugar y realizar actividades con otros niños/as, si el niño va a estar más de una semana se puede traer alguna tarea escolar.
- Los hospitales donde los niños deben permanecer periodos prolongados de tiempo suelen tener una escuela o servicio escolar, de tal modo que el profesor se encargará de que avance, dentro de lo posible con adaptaciones curriculares. La comunicación de los padres con el educador permitirá conocer los progresos o dificultades de su hijo en relación con los aprendizajes escolares.
- Se puede estimular al niño/a estableciéndole comunicaciones con el mundo exterior mediante llamadas telefónicas, cartas de amigos, etc.

Consejos a los padres para poder superar algunos problemas:

La familia es el principal núcleo en el que el niño enfermo se debe de apoyar. Los padres deben ser el principal soporte psicológico de éste, el primer referente válido del niño para superar los momentos de ansiedad que se le presenten, de ahí la importancia que los padres se encuentren tranquilos y conscientes de este papel.

Para superar la angustia de separación los padres deben estar en todas las experiencias estresantes para el niño, como curas y pruebas, así como estar el máximo tiempo posible para lo que ahora existe la liberación de horarios de visita (24 horas).

En el afrontamiento y aceptación de la enfermedad del niño/a los padres han de estar muy informados, ya sea por el personal sanitario o por otras fuentes, y es bueno que se relacionen con otros padres en situaciones similares.

Para trabajar la actitud de los padres hacia el niño/a hay que orientar a los padres para evitar las actitudes negativas delante de los niños/as.

Los padres han de familiarizarse con el entorno hospitalario y han de familiarizar al niño también.

A la hora de tratar el concepto de muerte los padres han de opinar sobre que ideas creen que tienen sus hijos sobre la muerte, no han de evitar este tema, también es bueno integrarse en programas de apoyo para familiares.

Para tratar el estrés es fundamental la comunicación entre medico-padres, es muy importante recibir un apoyo emocional y fomentar la confianza de los padres en el hospital (en el personal sanitario, enfermeras, etc.)

Los derechos del niño hospitalizado:

Desde una perspectiva internacional, cabe destacar la Convención Internacional sobre los derechos del niño, aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas, el 20 de noviembre de 1989, así como "La Declaración de los Derechos de los Niños" aprobada en 1959.

En el ámbito europeo, podemos señalar "La Carta Europea de los Derechos de las Niñas y Niños Hospitalizados" aprobada por el Parlamento Europeo el 16 de junio de 1986, recogiendo expresamente "el derecho del niño a estar acompañado de sus padres o de la persona que lo sustituya, el mayor tiempo posible durante su permanencia en el hospital".

En nuestro ordenamiento jurídico, nos centramos en el artículo 39 de la Constitución Española que afirma que "los niños gozarán de la protección prevista en los acuerdos internacionales que velan por sus derechos".

Estos derechos son los siguientes:
A.- Derecho del niño a estar acompañado de sus padres, o de la persona que los sustituya, el máximo tiempo posible, durante su permanencia en el hospital, no como espectadores pasivos sino como elementos activos de la vida hospitalaria, sin que ello comporte gastos adicionales; el ejercicio de este derecho no debe perjudicar en modo alguno ni obstaculizar la aplicación de los tratamientos a los que hay que someter al niño.
B.- Derecho del niño a recibir una información adaptada a su edad, su desarrollo mental, su estado afectivo y psicológico, con respecto al conjunto del tratamiento médico al que se le somete y las perspectivas positivas que dicho tratamiento ofrece.
C.- Derecho de sus padres o de la persona que los sustituya a recibir todas las informaciones relativas a la enfermedad y al bienestar del niño, siempre y cuando el derecho fundamental de éste al respecto de su intimidad no se vea afectado por ello.
D.- Derecho de los padres, o de la persona que los sustituya, a expresar su conformidad con los tratamientos que se aplican al niño.
E.- Derecho del niño a una recepción y seguimiento individuales, destinándose, en la medida de lo posible, a los mismos enfermos y auxiliares para dicha recepción y los cuidados necesarios.
F.- Derecho de los padres o de la persona que los sustituya a una recepción adecuada y a su seguimiento psicosocial a cargo de personal con formación especializada.
G.- Derecho del niño a no ser sometido a experiencias farmacológicas o terapéuticas. Sólo los padres o la persona que los sustituya, debidamente advertidos de los riesgos y de las ventaja de estos tratamientos, tendrán la posibilidad de conceder su autorización, así como de retirarla.

H.- Derecho del niño a no recibir tratamientos médicos inútiles y a no soportar sufrimientos físicos y morales que puedan evitarse.
I.- Derecho a ser tratados con tacto, educación y comprensión y a que se respete su intimidad.
J.- Derecho (y medios) del niño de contactar con sus padres, o con la persona que los sustituya, en momentos de tensión.
K.- Derecho a la seguridad de recibir los cuidados que necesita, incluso en el caso que fuese necesaria la intervención de la justicia si los padres o la persona que los sustituya se los nieguen, o no estén en condiciones de dar los pasos oportunos para hacer frente a la urgencia.
L.- Derecho del niño a ser hospitalizado junto a otros niños, evitando todo lo posible su hospitalización entre adultos.
M.- Derecho de los niños a proseguir su formación escolar durante su permanencia en el Hospital, y a beneficiarse de las enseñanza de los maestros y del material didáctico que las autoridades escolares pongan a su disposición, en particular en el caso de una hospitalización prolongada, con la condición de que dicha actividad no cause perjuicio a su bienestar y/o no obstaculice los tratamientos médicos que se siguen.
N.- Derecho de los niños a disponer de locales amueblados y equipados, de modo que respondan a sus necesidades en materia de cuidados y de educación, así como de juegos, libros y medios audiovisuales adecuados y adaptados a su edad.

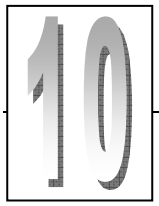
Bibliografía

- BRANDEN, N., Cómo mejorar su autoestima, Editorial: Paidos-1994.
- BARRACHINA, C., Curso de autoestima en discapacitados, Valencia 2008.
- CULL, C., AND WYKE, M.A., Memory function of children with spina bifida and shunted hydrocephalus. Development Medicine and Child Neurology, 26 (2), 177-183, 1984
- DELMIRA ARENAZA, A., La sexualidad en pacientes con lesiones medulares Una nueva mirada de la sexualidad como parte integrante de la rehabilitación aliciaarenaza@ciudad.com.ar
- FERNÁNDEZ HERRERA, D. Y PADRÓN MORALES, M DEL M.- Orientación e intervención en situaciones especiales. Instituto de sexualidad (Málaga)
- GARCÍA, E. Mª. y RODRÍGUEZ DE GUZMÁN, N., Aspectos neurológicos relacionados con la espina bífida, Universidad Jaime I.
- GREGORY S. LIPTAK, MD, MPH; Centro Médico de la Universidad de Rochester; Miembro de SBAA PAC La Depresión y la Ansiedad en las Personas con Espina Bífida. 4590 MACARTHUR BLVD., NW SUITE 250 WASHINGTON, DC 20007-4226
- HURLEY, A.D., LAATSCH, L.K., AND DOUMAN, C. (1983). Comparison of children with spina bifida, hydrocephalic subjects and matched controls on neuropsychological tests. Zeitschift fur Kinderchur, 38, Supplement 11, 116-118.
- JIMÉNEZ RODRIGO, M.A., Espina Bífida. Aspectos psicológicos. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Madrid 1998.
- KNOWLTON, D.D., PETERSON, K., AND PUTBRESE, A., Team management of cognitive dysfunction in children with spina bifida. Rehabilitation Literature, 46, No. 910, 259-263.,1985.
- LÓPEZ, F., Educación sexual, Madrid, Fundación Universidad y Empresa, 1990.
- LÓPEZ SÁNCHEZ, FÉLIX., Sexo y afecto en personas con discapacidad, Editorial: Biblioteca Nueva, S.L. Madrid, 2002.
- MAÍZ, B. Y GÜERECA, A. Discapacidad y autoestima. Actividades para el desarrollo emocional de niños con discapacidad física, México D.F., Editorial: Trillas, Eduforma. 2006.

- MARÍA J. AMADOR, B.S.N., CRRN CHARLES M. LYNNE, M.D.NANCY L. BRACKETT, H.D., HCLD, Guía y directorio de recursos para la fertilidad masculina después de una lesión / disfunción de la espina dorsal. El Proyecto de Miami para curar la parálisis. Facultad de medicina de la Universidad de Miami.
- PALOMO DEL BLANCO, M. P.- El niño hospitalizado; características, evaluación y tratamiento. Ediciones Pirámide SA., 1999.
- SÁNCHEZ RAMOS, A. Y DEL PINTO BENITO, A., Lesión medular: sexualidad y afectividad, Global, Madrid, 1990.
- TIRAPU USTARROZ, J., LANDA GONZALEZ, N. Y PELEGRÍN VALERO, C., Déficit neuropsicológicos en la hidrocefalia asociada a espina bífida" E-Mail: fundacionargibide@maptel.es.

Direcciones y artículos de internet

http://www.discasex.com Teléfono gratuito 800 400 300
http://www.uji.es
http://www.sembrando-esperanza.org
http://www.febhi.org
http://salud.discapnet.es
http://www.sexuality-disability.blogspot.com
E-Mail: fundacionargibide@maptel.es
http://www.minusval2000.com/relaciones/ArchivosRelaciones/sexualidad_lesion_medular_y_vida_activa.html
http://www.medicinainformacion.com/discapacidad_libros.htm
mfp@miamiproject.med.miami.edu
www. Institutodesexologia. org.
http://www.espinabifida-fundacion.org
http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/spinabifida.html
North Carolina Office on Disability and Health
Creciendo Con Espina Bifida
http://www.fpg.unc.edu/~ncodh/pdfs/spinabifidasp.pdf
http://w3.cnice.mec.es/recursos2/atencion_diversidad/05_09.htm
www.unicef.cl/archivos_documento/6/Derechos_ninho_**hospitalizado**.ppt
http://www.espacioblog.com/porunpartorespetado/post/2008/03/01/derechos-del-nino-hospitalizado
http:www.ecovisiones.cl/index.html
http://es.catholic.net/comunicadorescatolicos
http://www.cnice.mec.es/padres/orientacion_familiar/la_comunicacion_en_la_familia/



Terapia ocupacional

Mª del Mar Patiño Vera.

Terapeuta Ocupacional de la Asociación de Espina Bífida e Hidrocefalia de Alicante.
Contacto: mar@aebha.org

Guión

1. Introducción.

2. Terapeuta Ocupacional. ¿Qué es? Sus funciones.

3. Autonomía personal a lo largo del ciclo vital.

3.1 Autonomía en la infancia:
- ¿Cómo iniciar el trabajo?.
- Técnicas de manejo.
- Peculiaridades en personas con espina bífida.
- Actividades que podemos realizar con nuestros hijos.

3.2 Autonomía en la adolescencia:
- Puntos clave.

3.3 Autonomía en la edad adulta.
- Formación.
- Rol laboral.
- Vida cotidiana/ hogar.

4. Técnicas para el desempeño de Actividades Básicas de la Vida Diaria:

- Movilidad y transferencias.
- Vestido y desvestido.
- Aseo e higiene personal.

5. Actividades del hogar:
- Cocina.
- Lavandería.
- Tareas domésticas.

6. Ayudas técnicas y accesibilidad en el hogar.

1. Introducción

El capítulo de Terapia Ocupacional en personas con Espina Bífida tiene un enfoque predominantemente práctico, contado desde la perspectiva profesional del Terapeuta Ocupacional y con aportación de las experiencias obtenidas en el trabajo diario.

Las áreas ocupacionales –dentro de las que se engloban las actividades que una persona realiza para su cuidado personal, actividades de formación o laboral y actividades de ocio y organización del tiempo libre- no son iguales en niños que en adultos. El juego ocupa un lugar esencial en la infancia. Más adelante se incorporan otras actividades. También se dejan de practicar algunas según pasan los años. La escolarización es propia de la infancia y de la adolescencia. El trabajo lo es en la edad adulta.

Hay actividades que realizas todos los días, muchas las haces automáticamente y no te paras a pensar que son fundamentales para la supervivencia. Otras no son tan básicas, pero son las que te van a permitir una mejor calidad de vida e incluso la integración social y comunitaria. A todas estas actividades se les llama Actividades de la Vida Diaria.

El papel del Terapeuta Ocupacional cobra sentido cuando existe disfunción ocupacional, esto es, no hay equilibrio en las actividades de autocuidado (vestido, alimentación,…), productivas (trabajo, formación) o de ocio en la vida de una persona o bien hay actividades que una persona no ha incorporado a su rutina diaria.

El rol del Terapeuta Ocupacional en la Asociación de Espina Bífida e Hidrocefalia de Alicante está integrado en el equipo multidisciplinar, y se centra casi exclusivamente en el área de la autonomía personal. El trabajo en equipo permite abordar tus necesidades individuales desde conocimientos y técnicas propias de cada especialidad.

Las técnicas e indicaciones recogidas en este capítulo pueden servir para orientarte a ti y a tus familiares. No son pautas únicas a seguir, sino consejos y recomendaciones que puedes aplicar adaptándolas a tus necesidades. Tampoco pueden ser aplicadas sin tener en cuenta aspectos físicos o cognitivos necesarios para obtener éxito en el cambio.

La indicación adecuada de ayudas técnicas responde a criterios únicos en cada persona. El apartado que las aborda menciona los grandes tipos que puedes encontrar y te aporta unos principios básicos sobre la elección de ayudas técnicas. Puedes buscar información sobre ayudas técnicas en la bibliografía recomendada, ya que se reseñan catálogos y manuales donde puedes ver las fotografías y recomendaciones de uso.

2. Terapeuta ocupacional, ¿qué es? Sus funciones

El Terapeuta Ocupacional conoce con detalle cómo se llevan a cabo las Actividades de la Vida Diaria (Actividades Básicas e Instrumentales que se mencionan a lo largo de este capítulo). Puede asesorarte sobre cómo hacer determinadas cosas para que te cueste menos esfuerzo o tiempo. También te puede orientar sobre la adquisición o el uso de ayudas técnicas, cómo organizar tu entorno para que sea más accesible o cómo dar o pedir ayuda.

Conoce las funciones del terapeuta ocupacional:

- Formar parte del equipo de trabajo. Coordinarse con el resto de profesionales.
- Valorar el nivel de autonomía personal de los usuarios.
- Realizar una evaluación global del usuario y de su entorno.
- Llevar a cabo evaluación inicial, intermedias y evaluación final.
- Planificar el tratamiento. Establecer junto con los usuarios un plan personalizado para el trabajo conjunto de la autonomía personal.
- Fomentar la autonomía personal de los usuarios tanto en las Actividades Básicas de la Vida Diaria (como en higiene y arreglo personal, movilidad y transferencias...).
- Intervenir para favorecer las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (como son las tareas del hogar y utilización de recursos de la comunidad: transportes, compras, centros de ocio...).
- Asesorar sobre ayudas técnicas.
- Actuar junto con el equipo multidisciplinar en aquellas situaciones que dificultan la plena inserción social de los afectados, a nivel individual, familiar y/o comunitario.
- Estimular destrezas sensoriomotoras, cognitivas, motoras y psicosociales.
- Determinar y realizar órtesis y ayudas técnicas.
- Colaborar en el estudio de eliminación de barreras arquitectónicas.
- Asesorar sobre adaptación de la vivienda.
- Entrenar en el uso de ayudas técnicas.
- Educar y entrenar en ergonomía.
- Asesorar a las familias o cuidadores.

El Terapeuta Ocupacional puede entrenarte en la ejecución autónoma de las Actividades de la Vida Diaria. También orientarte en la elección de opciones que te hagan la vida más fácil.

Para que el trabajo sea efectivo y obtengas los resultados que esperas es fundamental que tú y los tuyos crean en que eres capaz, que estés dispuesto a afrontar el cambio con todas sus consecuencias, que confíes en tí mismo, que los demás te muestren su apoyo y que el entorno sea accesible.

3. Autonomía personal a lo largo del ciclo vital

3.1 AUTONOMÍA EN LA INFANCIA.

En esta etapa vital tendremos la oportunidad de desarrollar las habilidades necesarias para desempeñar posteriormente actividades de autonomía personal.

Aprendemos de nuestros padres o cuidadores. Saber cuidar es necesario para poder enseñar a nuestros hijos.

Es importante saber estimular a nuestro hijo y evitar la sobreprotección. El Terapeuta Ocupacional puede asesorarte sobre las potencialidades de tu hijo, sobre qué puede hacer y qué no, hasta donde puedes pedirle en un determinado momento, si es mejor esperar un poco para pedirle que haga una cosa concreta…

Cómo iniciar el trabajo

Podemos estimular y ayudar a nuestro hijo en la vida cotidiana. Tomaremos como referencia el desarrollo normal, adecuándolo a las posibilidades de nuestro hijo.

Buscaremos alternativas que favorezcan la experimentación y exploración del medio, para así estimular el desarrollo de componentes físicos y cognitivos.

Realizaremos las actividades con nuestro hijo.

Técnicas de manejo

El juego será el medio por el que enseñaremos actividades cotidianas a nuestro hijo.

La infancia es una época de aprendizaje, en la que podemos iniciar y establecer responsabilidades.

Fomentaremos la participación activa y la implicación por parte de nuestro hijo en actividades de vestido, alimentación e higiene básica. Aunque a veces os parezca que es demasiado pequeño o que tardáis menos haciéndolo vosotros, no debéis olvidar que vuestro hijo va creciendo, que va a convertirse en una persona adulta y que lo que estáis trabajando con él tiene que convertirse poco a poco en responsabilidad suya, porque él va a ser quien va a tener que ocuparse de su autocuidado cuando sea un poco más mayor si no queréis que sea un niño dependiente.

- Guiaremos primero explicando verbalmente los pasos a seguir mientras le asistimos.
- Iremos pidiendo colaboración, haciendo que nos ayude con su propio cuerpo.
- Enseñaremos primero a quitar o a deshacer, con mucha ayuda inicial. Retirándola progresivamente.

Es una etapa de aprendizaje. Tenemos tiempo para trabajar con tranquilidad.

Nunca realizaremos una actividad complicada si antes no ha superado la anterior.

Reforzaremos toda colaboración.

Peculiaridades en personas con espina bífida

La afectación en funciones neurológicas y consecuencias físicas de las personas con espina bífida tienen una repercusión funcional que hay que considerar para adaptar la iniciación a la autonomía personal.

Estas peculiaridades nos hacen distintos, pero no incapaces. La individualidad es característica esencial del ser humano. ¿Qué tiene de malo ser uno mismo? ¿Llevar a cabo las actividades de forma particular y haciendo uso de nuestras capacidades nos hace menos capaces? ¿Hasta dónde puedo exigir a mi hijo? ¿Qué puedo esperar de mi entorno?... son cuestiones que nos hacemos todos. Si somos conscientes de nuestra circunstancia personal y sabemos sobre lo que nos ocurre, será más fácil dar respuesta y, sobre todo, actuar.

La dificultad en la manipulación, principalmente fina, implica problema en el manejo de prendas de vestir, ejecución de lazadas, uso sistemas de cierre (por ejemplo abrochar y desabrochar botones), uso del cuchillo y tenedor para cortar y pelar los alimentos.

Alteraciones visoconstructivas y visuoespaciales se expresan principalmente en la escuela. El conocimiento por parte del personal docente de estas características es importante para la adaptación e integración del niño con espina bífida.

Déficit de memoria, atención, concentración y alteración de las funciones ejecutivas pueden presentar problemas en el rendimiento académico y en la ejecución efectiva de una actividad compleja.

A nivel físico, una menor destreza en miembros superiores repercute directamente sobre todas las actividades, ya sean de autocuidado (vestirse, lavarse…) o de formación (actividades plásticas,…).

La afectación de la movilidad conlleva un modo de desenvolverse en el entorno diferente, o al menos, con peculiaridades respecto al de la mayoría del grupo

de iguales (menos cuando se realizan actividades con personas con espina bífida u otras discapacidades).

La alteración de la sensibilidad en miembros inferiores requiere el seguimiento de determinadas pautas de cuidado (golpes, fuentes de calor, cuidado de la piel, etc.).

Actividades que podemos realizar con nuestros hijos.

Iniciar en hábitos alimentarios y autonomía en las comidas.

- Estimular el uso de las manos para la alimentación, introducir el uso de vaso, tenedor y cuchara.

Iniciar en el vestido y desvestido.

- Indicar verbalmente los pasos. Iniciar para quitar calcetines, zapatos y algunas prendas. Introducir el vestido.

Iniciar en la autonomía del cuidado personal.

- Enseñar el lavado de cara y manos. Establecer hábitos de higiene (como lavar las manos antes de comer, lavar la boca después de comer…).

Para realizar cualquier actividad graduaremos el nivel de ayuda:

- Comenzaremos indicando los pasos que seguimos en voz alta.
- Complicaremos la actividad haciendo participar activamente a nuestro hijo guiando el movimiento.
- Retirada progresiva de la ayuda a medida que vaya obteniendo logros.

Para el desempeño autónomo de la actividad:

- Analizar la actividad:

¿En qué consiste?, ¿dónde se lleva a cabo?, ¿qué útiles voy a necesitar?, ¿qué componentes cognitivos y físicos necesito para llevar a cabo esa actividad?…

- Descomponer la actividad en tareas.

¿Qué pasos se han de seguir para desempeñar la actividad?, ¿cuál es la secuencia de pasos?,…

- Realizamos primero la tarea que nos permite dejar la actividad terminada y cuando la desempeñemos adecuadamente, enseñaremos el paso anterior de la actividad. Así hasta conseguir la ejecución completa.

- Nunca complicaremos la actividad sin antes dominar la anterior (hasta que no consigamos sacar la punta del calcetín sin dificultad, no complicaremos la actividad haciendo que se quite el calcetín desde el talón para luego sacarlo).

0- 6 MESES:

Podemos iniciar a nuestro hijo en hábitos alimenticios dejándole a empezar a manipular la cuchara.

6- 12 MESES:

Alimentación.
Daremos alimentos cada vez menos triturados, fomentando el inicio de movimientos de masticado.
Le podemos dar alimentos duros para que muerda (pan).
Iniciaremos al niño en la autonomía en la alimentación dejando usar el vaso con ayuda o dando alimentos que pueda comer con las manos para que aprenda a comerlos (galletas, pan…).

Vestido y desvestido.
Iniciaremos en la actividad de vestirse y desnudarse haciéndole colaborar e indicándole la secuencia de pasos a seguir.

1- 2 AÑOS:

Vestido y desvestido.

Autonomía personal al desnudarse.
Le enseñaremos a quitarse los calcetines.
- Dejaremos el calcetín en la punta de los dedos para que lo quite.
- Le pediremos que quite el calcetín desde el talón.
- Le enseñaremos a que quite el calcetín desde el tobillo.

Le enseñaremos a quitarse los zapatos.
- Desabrocharemos los zapatos y le pediremos que se los quite. Le ayudaremos guiándole la mano.

Le estimularemos que empiece a quitarse alguna prenda de vestir (gorras, bufandas…).

Autonomía personal al vestirse.
Le enseñaremos a ponerse los calcetines.

- Le pondremos el calcetín hasta el tobillo y le pediremos que lo termine de poner.

Iremos graduando la actividad dejando el calcetín en el tobillo, talón y dedos hasta dárselo en la mano para que lo ponga por completo.
Le estimularemos para que se ponga prendas sencillas (gorros, bufandas…).

Manipulación fina. Manejo de botones y cremalleras.
Primero practicaremos en un tablero o en otra persona, para más adelante realizar la tarea sobre uno mismo.
El tamaño de los botones y el tipo de tejido influye sobre la dificultad de la actividad, siendo más difíciles de manipular los botones pequeños y los tejidos duros.
Podemos facilitar la actividad iniciando en el manejo de sistemas de apertura y cierre de velcro.

Alimentación.

- Guiaremos el movimiento para hacer uso de la cuchara y retiraremos la ayuda progresivamente.

Iniciación en asignación de tareas y responsabilidades propias.

- Haremos que recoja después de jugar.
- Enseñaremos a que sea ordenado, asignando un lugar para cada cosa.

Aseo personal.

Iniciaremos habilidades de autonomía en el aseo personal con las actividades de lavado y secado de manos.

Lavarse las manos.

- Le abriremos el grifo y le animaremos a que se moje las manos.
- Le dejaremos el jabón y le ayudaremos a que se enjabone.
- Abriremos el grifo para que se enjuague.

Retiraremos la ayuda progresivamente.

Secarse las manos.

- Indicaremos que coja la toalla y que se seque. Le ayudaremos a que lo haga.

2- 3 AÑOS:

Vestido y desvestido.

Iniciaremos en desabrochar botones.

- Comenzaremos con botones grandes en un tablero.

- Desabrochar botones a otra persona.
- Colocaremos el botón a mitad del ojal para que termine de sacarlo.
- Conseguir que lo desabroche por completo.

Ponerse los zapatos.
- Le daremos el zapato desabrochado, abierto e indicándole el pie correspondiente.

Subir y bajar prendas de vestir.
- Guiaremos con las manos el movimiento.

Alimentación.

- Sorber líquidos con pajita.

Aseo personal.

Lavarse las manos solo.
- Establecer hábitos higiénicos, indicando cuándo es necesario lavar las manos.
- Dejar que vaya al aseo y abra el grifo.
- Ir aumentando las tareas de la actividad: que se moje las manos, que se enjabone, que se enjuague y que deje la toalla en su sitio.

3- 4 AÑOS:

Vestido

Enseñaremos a quitar y poner toda la ropa excepto nudos, lazos y cierres a la espalda.

Alimentación

Manejo de cubiertos
- Enseñaremos el uso del tenedor. Le ayudaremos a pinchar.
- Enseñaremos a untar con el cuchillo (mantequilla, mermeladas…)

Servir líquidos.
- Enseñaremos a echar líquidos al vaso. Empezaremos guiando la mano.

Aseo personal

En el baño.
- Aplicaremos todo lo que hemos aprendido del vestido y desvestido.
- Estableceremos hábitos de orden e higiene.

Lavarse la cara y las manos.

- Enseñaremos a abrir el grifo, mojarse la cara, enjabonarse, cerrar el grifo, secarse y colocar todo en su sitio.

Peinarse.
- Nos colocaremos delante del espejo y guiaremos la mano.

Lavarse los dientes.
- Enseñaremos a limpiarse los dientes frente al espejo. Guiaremos el movimiento.

4- 6 AÑOS:

Alimentación

- Podemos dejar utilizar el vaso sin ayuda, pinchar con el tenedor y hacer uso de la cuchara.

Vestido- desvestido
- Dejaremos que se quite la ropa solo y que se haga responsable de esta actividad.

Aseo personal
- Iniciaremos en el enjabonado y aclarado autónomo en la ducha. Podemos elaborar una rutina para no olvidar ninguna parte del cuerpo. Incidir en que compruebe la temperatura del agua para iniciar en hábitos de seguridad.

6-8 AÑOS:

Alimentación

- Inicio en el manejo del cuchillo y del tenedor. Le enseñaremos a cortar alimentos de fácil manipulación. Inicio en el pelado de fruta.

Vestido- desvestido

- Ya se pone la ropa de la mitad superior solo, ahora toca que empiece a ponerse solo las prendas de la mitad inferior del cuerpo.

Aseo personal

- Ya participa activamente en la ducha. Se seca bajo supervisión y revisión nuestra.

Desplazamientos

- Podemos enseñar a realizar transferencias si todavía tiene dificultad.

8-10 AÑOS:

Alimentación

- Manejo del cuchillo.

Vestido- desvestido
- Ya se pone y se quita toda la ropa. Insistiremos en la manipulación de sistemas de cierre y colocación de las órtesis.

Aseo personal

- Aprende el cambio del pañal. Iniciamos el aprendizaje en autosondaje.

Desplazamiento
- Iniciamos en subir y bajar pendientes.

10- 12 AÑOS:

Alimentación

- Iniciamos en quitar y poner la mesa.

Vestido- desvestido
- Estimulamos para que elija su propio estilo.

Aseo personal

- Establecemos responsabilidad en cuanto a la frecuencia de la ducha y demás actividades de higiene aprendidas.

3.2 AUTONOMÍA EN LA ADOLESCENCIA.

La adolescencia es una época en la que aparecen nuevos roles. Experimentas diferentes papeles e identidades.

En esta etapa del ciclo vital generalizas el aprendizaje realizado durante la infancia.

Buscas tu espacio para experimentar contigo mismo y con el desempeño de actividades cotidianas dentro y fuera de casa.

Puntos clave

Tienes que tener en cuenta algunos aspectos para poder desenvolverte en el entorno.

Empiezas a salir solo a la calle y a hacer actividades por primera vez. Inicialmente son complicadas, pero con la práctica se irán superando obstáculos.

Debes saber cómo manejarte en el entorno. Si llevas bastones, o si vas en silla de ruedas es importante que conozcas el grado de control que tienes de los mismos y pedir ayuda en situaciones que pueden llegar a ser peligrosas.

Para salir a la calle:

- Subir y bajar bordillos, rampas. Salvar desniveles. Evitar huecos del pavimento.
- Elaborar un recorrido accesible. Puedes salir los primeros días acompañado para ir confeccionando tus rutas cotidianas.
- Lleva alguna bolsa o dispositivo donde guardar elementos pesados o bultos, para poder moverte con facilidad.

Realizarás nuevas actividades:

- Salir con tus amigos: te hará falta saber manejar las habilidades sociales (mantener una conversación, planificar actividades y quedar para realizarlas, saber solucionar conflictos con tus amigos, saber cómo hacer más amigos, saber ir al cine o a un establecimiento y saber pedir…) para que las relaciones sean satisfactorias.
- Necesitarás aprender a manejar cargas para no depender de nadie para actividades como ir de compras, llevar una bandeja…
- Empiezas a manejar dinero. Aprender a administrarlo, establecer prioridades para el gasto y ahorrar es solo el inicio. El dinero –en mayor o menor medida- te acompañará hasta el resto de tu vida.
- Tendrás que negociar con tus padres los límites de tu libertad (qué actividades te permiten hacer solo, qué horarios tienes que respetar…).

Si necesitas hacer uso de transporte público:

- Infórmate sobre las líneas y la accesibilidad.
- Hay servicios en los que es necesario avisar a la empresa cuando necesitamos asistencia.
- Elabora quejas formales cuando no te faciliten las medidas de accesibilidad que dicen ofrecer.

Orientar tu vida profesional en esta etapa puede facilitarte la formación de una identidad laboral. (¿A qué me quiero dedicar? ¿Qué tengo que estudiar para trabajar en eso que tanto me gusta? ¿Ese futuro trabajo se ajusta a mis posibilidades?).

No olvides que las relaciones sociales son muy importantes para cualquier persona. No las descuides. Puedes hacer actividades fuera del centro de estudios con tus compañeros. También formar parte de asociaciones. Puedes explorar tu entorno cercano hasta encontrar alguna actividad que te guste hacer. Facilitará que aparezcan nuevos amigos.

3.3 AUTONOMÍA EN LA EDAD ADULTA.

En la edad adulta el rol laboral, social y familiar ocupan la mayor parte de las áreas ocupacionales. No existe un único modo de vivir y tenemos derecho a elegir el estilo de vida que nos parezca más apropiado.

Es un buen momento para trabajar aspectos de la autonomía personal que no se han tratado con anterioridad.

Formación.

Puede ser un buen momento para continuar con tus estudios o iniciar algún proyecto de formación de acuerdo a tus intereses particulares.

Rol laboral.

Al incorporarte a un puesto de trabajo tendremos en cuenta:

- Cómo llegar desde mi domicilio hasta el lugar de trabajo.
- Si necesito una plaza de aparcamiento próxima y accesible.
- Puedes encontrarte con que el entorno de trabajo no es accesible. El Terapeuta Ocupacional puede asesorarte en cuanto a disposición del mobiliario o dispositivos auxiliares. Además, existen ayudas que les dan a las empresas para adaptar los puestos de trabajo; puedes preguntar en tu asociación.

Vida cotidiana/ hogar.

Cada persona tenemos unas necesidades particulares. Existen principios básicos sobre accesibilidad que pueden facilitarnos la vida independiente dentro de una vivienda (ver apartado accesibilidad en el hogar).

Factores importantes relacionados con el entorno físico:

- Accesibilidad del entorno inmediato: lugares por donde habitualmente te mueves (de tu casa al supermercado, el camino hasta la parada del autobús…).
- Accesibilidad de las zonas comunes del edificio (portal del edificio, zaguán, acceso al ascensor, rellanos de las escaleras…).
- Accesibilidad dentro del domicilio.
- Disposición del mobiliario (de qué manera colocas la cama, el escritorio o la mesita de noche para poder desenvolverte en tu habitación), sanitarios (dónde coloco la tazas del váter, el bidé, la ducha y el lavabo para poder entrar, manejarte y salir sin dificultad del cuarto de aseo) y cocina.
- Adecuaciones personalizadas, dispositivos útiles (como ayudas técnicas comercializadas, un orden determinado de los útiles para facilitar el acceso o artilugios de fabricación casera que te ayuden a salvar dificultades) para la vida cotidiana.

Factores importantes relacionados con el cuidado personal:

- Determinar si necesitamos ayuda o supervisión en alguna actividad o tarea.
- Decidir cómo y cuándo recibiremos ayuda.
- Organizar las tareas a realizar.
- Tener muy en cuenta la distribución de los útiles necesarios para cada actividad.

4. Técnicas para el desempeño de Actividades Básicas de la Vida Diaria

MOVILIDAD Y TRANSFERENCIAS

La movilidad y realización de transferencias de manera independiente contribuye significativamente a la mejora de tu calidad de vida.

La movilidad es el movimiento sobre una superficie, cambiando la posición o situación del cuerpo, mientras que la transferencia implica cambio de superficie.

La autonomía en este área supone una reducción significativa en el grado de asistencia que debe de proporcionarte el cuidador principal (tu madre, tu padre, un hermano o alguien a quien contratas para que te ayude).

La movilidad independiente te favorece en cuanto a beneficios fisiológicos -que proporciona el movimiento activo- , psicológicos y sociales. No necesitar a nadie para cambiar la postura en la cama, levantarte cuando lo consideres oportuno, desplazarte por casa o fuera de ella…te proporciona intimidad y sentimiento de competencia.

El grado de independencia en la movilidad determina el nivel de autonomía en otras Actividades Básicas de la Vida Diaria como son el vestido o la higiene personal. Realizar una transferencia (pasar de la cama a la silla de ruedas, o cambiar de la silla de estudio al suelo) con seguridad te va a permitir desenvolverte dentro y fuera de casa.

Si sabes salvar las barreras del entorno (subir una rampa inclinada, salvar un escalón…) será más fácil moverte por tu medio y encontrarás menos dificultades para acceder a actividades de ocio, laborales o de formación.

El manejo autónomo de tu cuerpo hará que conozcas tus capacidades y limitaciones y así sabrás cuándo es necesario pedir ayuda y cuando no.

Los cuidadores principales que han de asistir en las transferencias o cambios posturales de las personas a las que cuidan corren el riesgo de sufrir lesiones por cogerte de una forma inadecuada. Se pueden hacer daño o hacértelo a ti sin querer.

En este apartado del capítulo se exponen distintas técnicas para conseguir la movilidad y transferencia de manera autónoma. También se dan indicaciones para el manejo de la silla de ruedas. Las técnicas se explican con las superficies más comunes sobre las que se realizan las transferencias, aunque estas técnicas se pueden aplicar a otras superficies (paso de la silla de ruedas a la silla del colegio, a la silla de la oficina, etc.).

Tu cuidador debe saber cuáles son tus potencialidades para así ofrecerte solo la ayuda necesaria. La sobreprotección genera una relación de dependencia que a largo plazo no beneficia a nadie.

A lo largo de la vida cambiamos en la condición física, funcional. Complicaciones asociadas pueden modificar el grado de autonomía en el desempeño de cualquier área de las Actividades de la Vida Diaria. Es necesario valorar la nueva situación, si es temporal o definitiva, y tomar medidas oportunas.

Se aconseja pedir asesoramiento al terapeuta ocupacional en las transferencias autónomas, asistidas y en el uso de ayudas técnicas, cuando se estime oportuno.

Volteos

Para facilitar el giro en la cama (cambio de boca arriba a de lado)

- Orienta la pierna contraria hacia el lado a girar. (figura 1)
- Gira el brazo contrario para dar impulso e iniciar el giro hacia el lado deseado. (figura 2 y figura 3)
- Si lo necesitas, puedes agarrarte al colchón o enganchar alguna cinta en la cama que facilite el giro.

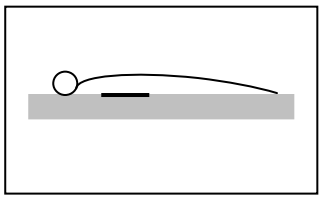


figura 1

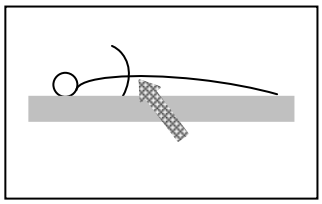


figura 2

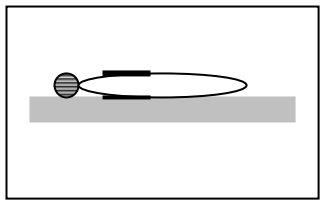


figura 3

Sentarse en la cama

- Apoya los brazos para incorporarte. (figura 4)
- Puedes ayudarte con un brazo haciendo fuerza hacia el lado contrario mientras el otro brazo va haciendo apoyo y estabilizando la postura. (figura 5)
- Una vez sentado, apoyar la espalda sobre una superficie da estabilidad. (figura 6)

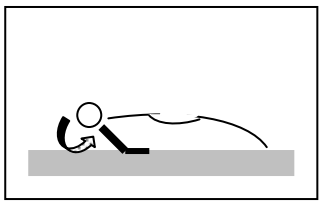


figura 4

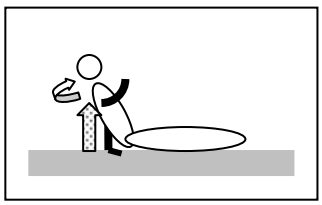


figura 5

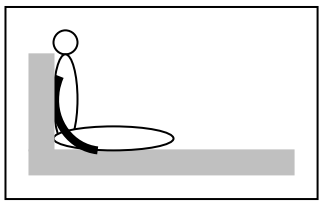


figura 6

Moverse en la cama:

- Las pulsiones te ayudarán a moverte por la cama y quedar en la postura deseada.

Para hacer una pulsión debes apoyar las manos sobre la superficie en la que estés y hacer fuerza con los brazos, levantando la mitad superior del cuerpo (figura 7). Haz fuerza hacia delante para desplazar el cuerpo (figura 8) y descansa (figura 9).

- Una superficie firme facilita la pulsión.
- Necesitas fuerza para realizar una pulsión. La práctica repetida mejorará esta técnica y será muy útil para realizar muchas actividades de la vida diaria.

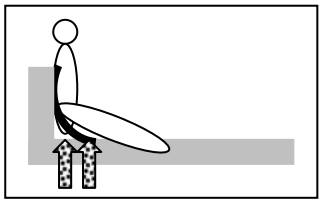


figura 7

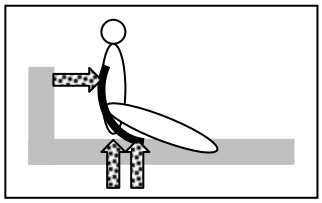


figura 8

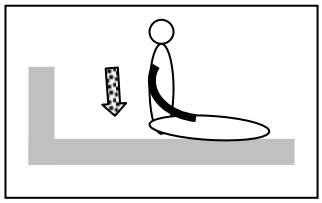


figura 9

Transferencias:

Puedes pasar de una superficie a otra de forma autónoma, asistida o con ayudas técnicas.

Para realizar las transferencias tendrás en cuenta principios generales y de seguridad.

- Las superficies deben de estar a la misma altura.
- Si hay diferencia de altura puedes ayudarte con una tabla de transferencias (hay muchos modelos diferentes: rígidas, flexibles, curvas... También puedes fabricarlas tú mismo).
- Si la diferencia de alturas es importante: utiliza cinchas ancladas en un lugar seguro para poder realizar la transferencia. Para ello necesitas mucha fuerza. Puede que necesites ayuda de otra persona, de una grúa u otro dispositivo que facilite la transferencia.
- Necesitas espacio para colocar los útiles necesarios para la transferencia. Sobre todo, para la transferencia del coche a la silla de ruedas.
- La seguridad es fundamental. No olvides de colocar los frenos a la silla de ruedas. Evita parar cuando estás realizando el cambio de superficie. Si utilizas tabla de transferencia asegúrate de que está bien apoyada.
- Vigila el buen estado del pavimento (cuidado si está mojado o hay algún agujero).
- En las transferencias asistidas, o en las que necesitas ayuda:
    - Puedes colaborar.
    - Si eres el asistente, tienes que tener en cuenta si puedes con la persona a la que vas a ayudar a moverse.

- Principios de higiene postural (cómo coger las cosas pesadas, cómo puedes manejar tu cuerpo para que se reduzca el riesgo de lesiones, qué posiciones son adecuadas para el descanso, conducir o realizar las tareas del hogar).

Hay diferentes tipos de **transferencias autónomas:**

Transferencia por pivote: se realiza con apoyo de los pies.
Transferencia por depresión: se realiza sin apoyo de los pies.

- **Hacia atrás:**
  - Coloca la silla de ruedas al pie o al lado de la cama.
  - Desplázate por pulsiones hacia atrás (figura 10).
  - Haz una última pulsión con las manos apoyadas en el asiento o en los apoyabrazos de la silla de ruedas (figura 11).
  - Quita frenos, separa la silla de ruedas de la cama.
  - Colócate en una postura adecuada (figura 12).

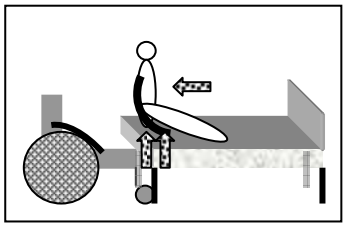


figura 10

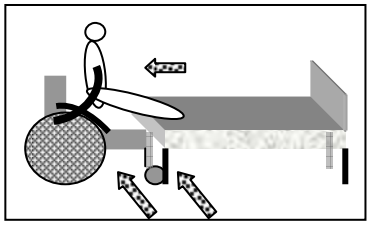


figura 11

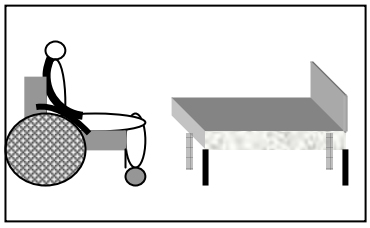


figura 12

Puedes pasar también de la silla de ruedas a la cama.
  - Primero sube las piernas.
  - Aproxima las superficies y frenamos la silla.
  - Desplázate mediante pulsiones hasta llegar al lugar deseado.

Esta transferencia requiere mucha fuerza y buen control de tronco.
Suele ser más útil para salir de la cama.
Necesitas espacio para poner la silla de ruedas y salir sin problema.
La cama no debe de tener pie para que no entorpezca el cambo de superficie.

- **Transferencia lateral:**
  - Puedes colocar la silla de ruedas paralela (figura 13), oblicua (figura 14) o perpendicular (figura 15) a la superficie a la que vas a transferirte.
  - Frena la silla de ruedas.
  - Coloca las piernas orientándolas hacia la superficie a transferir (figura 16) y realizando las pulsiones (figura 17) que necesites –una, dos o tres- pasa a la otra superficie (figura 18). Una mano debe de estar en la superficie inicial y la otra en la superficie destino.
  - Cambia de superficie mediante pulsiones y después coloca las piernas.

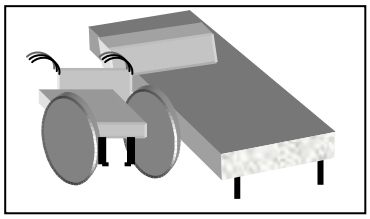


figura 13

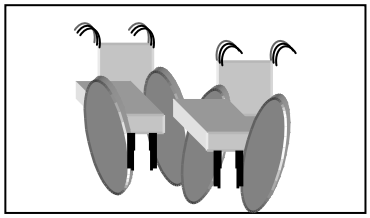


figura 14

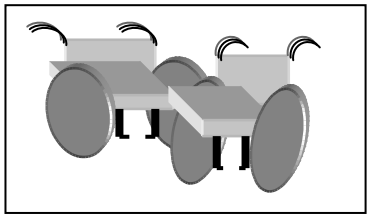


figura 15

Superficies en paralelo: útil cuando las superficies están a la misma altura y realizas una buena pulsión. Reduce el espacio entre las superficies.

Superficies oblicuas: facilita la transferencia, ya que reduce la distancia entre las superficies y permite un mejor apoyo, aportando mayor estabilidad.

Sillas en perpendicular: facilita la sujeción en el apoyabrazos más lejano, evita quitar los apoyabrazos para realizar la transferencia. Útil cuando es posible el apoyo de pies.

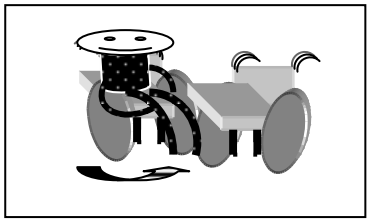


figura 16

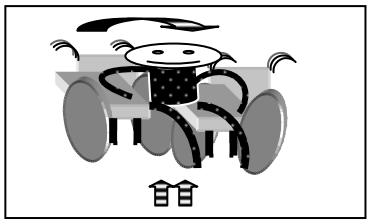


figura 17

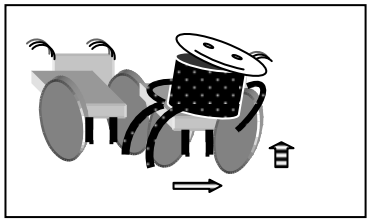


figura 18

Puede servirte de ayuda quitar el apoyabrazos del lado por el que vas a hacer la transferencia.

Puedes apoyar las manos en el asiento o en el apoyabrazos de la silla a la que vas a transferirte.

Tendrás en cuenta condiciones básicas de seguridad, como asegurarte de que la silla de ruedas esté frenada o que debes de ir estabilizando la silla de ruedas y tu cuerpo modificando la postura.

- **Transferencia con tabla:**
  - Coloca la tabla de transferencia con un extremo sobre la superficie a transferir y el otro bajo tu cuerpo (figura 19).
  - Realiza pulsiones para deslizarte sobre la tabla de transferencias (figura 20).
  - Retira la tabla al llegar a la superficie destino (figura 21).

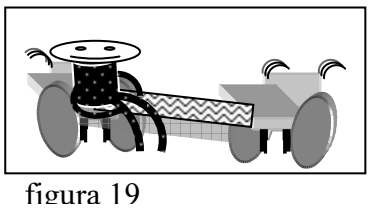


figura 19

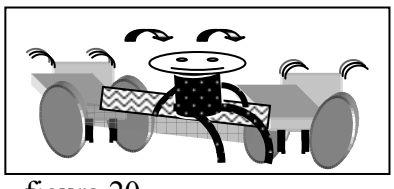


figura 20

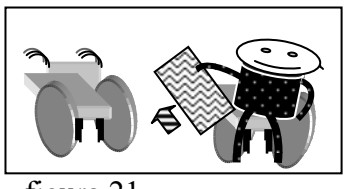


figura 21

Es útil cuando queda bastante espacio entre las superficies.
Para realizar esta transferencia necesitas buen control de tronco.

- **Transferencia de la silla de ruedas al coche:**

Puntos a considerar:

- Espacio necesario para hacer la transferencia.
- Elige el modo de guardar la silla:
  - Tú solo.
  - La guarda el acompañante.
  - Instalar algún dispositivo que guarde la silla.
- Lugar de aparcamiento. Debe permitirte salir del coche. Ten en cuenta las aceras, su estado y el espacio para colocar la silla de ruedas.

- **Transferencia de la silla de ruedas al coche por el lado del conductor:**

  - Quita los accesorios que puedas (bolsos, reposapiés, apoyabrazos…) y los colocas en el coche.
  - Abre la puerta del coche, coloca la silla de ruedas preparada para la transferencia y frénala.
  - Introduce las piernas en el coche (figura 22).
  - Apóyate en el coche con una mano y en el asiento de tu silla de ruedas con la otra y con un fuerte impulso, cambia al asiento del coche (figura 23).
  - Siéntate bien, asegurando el equilibrio del tronco (figura 24).
  - Quita el cojín antiescaras y lo colocas en el asiento del copiloto o en el asiento de atrás (siempre pon todas las cosas juntas).
  - Pliega la silla.
  - Quita las dos ruedas traseras y las pones dentro del coche.
  - Coge la silla por el chasis y pasándola por encima de ti, la pones con todo lo demás.
  - Ajusta el cinturón de seguridad para evitar que algún componente de la silla de ruedas pueda salir disparado.

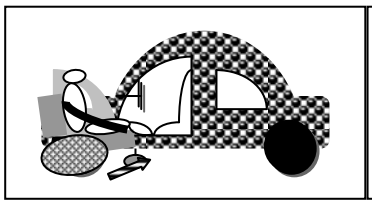


figura 22

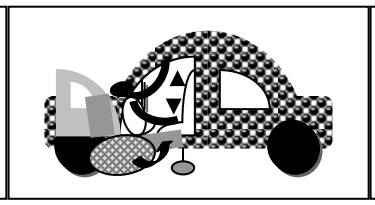


figura 23

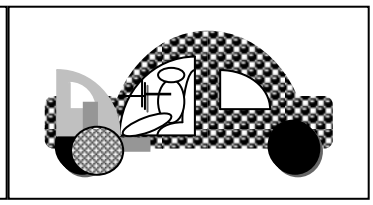


figura 24

- **Para salir del coche:**

  - Quita el cinturón de seguridad y saca una rueda.
  - Saca el chasis y lo enganchas a la rueda que acabas de sacar.

- Coloca la segunda rueda trasera, abres la silla de ruedas y pones el cojín.
- Realiza la transferencia del asiento del coche a la silla de ruedas y sacas los pies.
- Coloca el resto de dispositivos.

También puedes entrar y salir del coche:

- Realizando transferencia con tabla de transferencias (ver transferencia con tabla).
- Realizando la transferencia por el lado del pasajero y colocando la silla en el asiento trasero sin desmontar.
- Si no vas a viajar solos, el acompañante puede guardar la silla de ruedas en el maletero del coche y evitas inutilizar una plaza del vehículo.

- **Transferencias asistidas:**

Se deben realizar sólo cuando no puedes realizar la transferencia autónoma.

Principios generales tanto para el afectado como para el cuidador:

- Pide colaboración. Indica qué paso se va a realizar y cómo se debe de ayudar con el movimiento del cuerpo.

- Valora si es necesaria más de una persona para llevar a cabo la maniobra o si es necesaria alguna ayuda técnica. Todo depende del lugar físico, la constitución del cuidador y del peso de la persona a la que hay que asistir.

- Sigue unos principios generales de manipulación:
  - Mantén la espalda con las curvaturas fisiológicas. (Espalda recta).
  - Reduce al máximo el brazo de palanca para iniciar la maniobra (figura 25).
  - Adelanta una pierna con respecto a la otra (figura 25).
  - Flexiona rodillas para utilizar la fuerza de los músculos de las piernas (figura 25).
  - Realiza la maniobra Valsalva (aguanta el aire de la inspiración para hacer el esfuerzo y espira cuando se haya realizado).
  - Realiza la maniobra con la extensión de los miembros inferiores (figura 26).

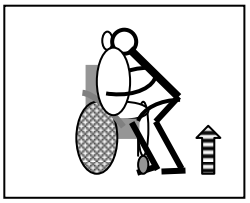


figura 25

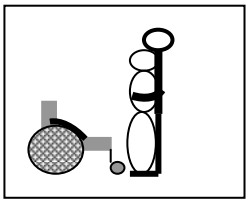


figura 26

Existen dispositivos que facilitan el giro –discos giratorios-, pero tienes que tener en cuenta que dan sensación de inestabilidad.

Caídas.

En casa, en la calle… no estás exento del riesgo de sufrir una caída. Es conveniente seguir los principios generales de seguridad, pero en el caso de que te caigas merece la pena conservar la calma. Así reaccionarás mejor. Algunos consejos que pueden serte útiles para evitar lesiones cuando hay una caída.

- **Aprende a caer:**
  - Agacha la cabeza (pega la barbilla al pecho) para evitar golpearte la cabeza.
  - Pega los brazos al cuerpo para evitar lesiones con la silla de ruedas.
  - Si no estás solo y el acompañante no puede estabilizarte con facilidad, debe ayudarte a caer, acompañando y evitando el golpe seco.

- **Cuando caigas:**
  - Estabiliza la silla.
  - Sal de la silla de ruedas reptando.
  - Coloca bien la silla de ruedas.
  - Sube a la silla de ruedas (ver apartado “subir a la silla de ruedas”).

Si hay cerca otras personas, puedes indicarles de qué manera pueden ayudarte.

Subir y bajar de la silla de ruedas.

Puede serte útil saber subir y bajar de la silla de ruedas.

- **Para bajar de la silla de ruedas:**
  - Frena la silla de ruedas.
  - Quita el cojín y lo dejas en el suelo (figura 27).
  - Aparta los reposapiés y coloca el cuerpo en el borde del asiento (figura 28).
  - Apoya las manos y déjate caer lentamente (figura 29).

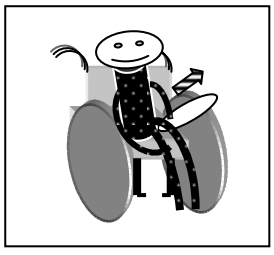


figura 27

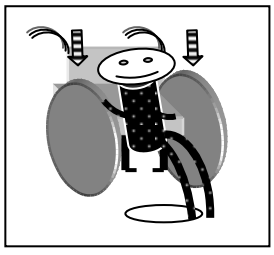


figura 28

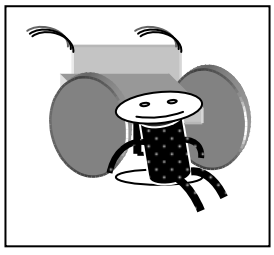


figura 29

Esta maniobra requiere mucha fuerza en miembros superiores.

- **Para subir a la silla de ruedas:**
  - Coloca la silla de ruedas detrás de ti y la frenas.
  - Retira los reposapiés (figura 30).
  - Apoya un brazo en la lona del asiento con la cabeza mirando hacia abajo y haz fuerza para subir el cuerpo mientras subes la cabeza hacia arriba (figura 31).
  - Ayúdate con el otro brazo.
  - Siéntate en la silla de ruedas y coloca el cojín (figura 32).

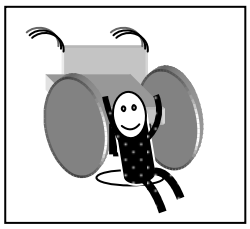


figura 30

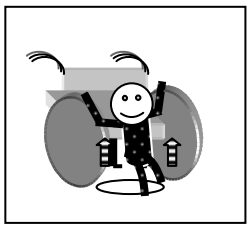


figura 31

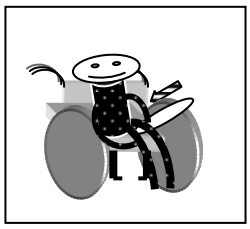


figura 32

VESTIDO Y DESVESTIDO.

Es una actividad muy compleja que requiere de componentes cognitivos para poder llevarla a cabo con normalidad.

El aprendizaje será lento y gradual. Es conveniente diferenciar las prendas que vas a manejar y establecer un orden de aprendizaje, de más fácil a más difícil.

Puedes trabajar componentes o aspectos necesarios para llevar a cabo la actividad del vestido con actividades de manipulación y con tableros o cubos de actividades en el departamento de terapia ocupacional. Para iniciarnos en la actividad del vestido, practicar con un muñeco o sobre otra persona será más fácil que hacerlo sobre ti mismo.

Es más sencillo quitar las prendas que ponerlas, por lo que el desvestido puede ser un buen punto de partida para iniciar el trabajo. Primero aprende a quitar las diferentes prendas. Esta actividad te facilitará el aprendizaje de la manipulación de los elementos de vestido. Aprende a manejar la ropa y poco a poco vas introduciendo estrategias que te faciliten la actividad del vestido.

Cada persona se viste y desnuda de forma particular. De ahí que las pautas que aquí aparecen servirán como guía o para dar ideas sobre cómo salvar dificultades que aparecen en el desempeño de la actividad del vestido y desvestido. Cada persona tiene unas necesidades individuales e incorpora las técnicas a su modo. El terapeuta ocupacional es quien mejor puede asesorarte para adaptar la técnica a tus necesidades específicas.

Haz uso de principios y técnicas comunes para el desempeño de otras Actividades Básicas de la Vida Diaria que posibilitarán la actividad del vestido.

Ten en cuenta aspectos como el ahorro de tiempo y energía para así:

- Elegir el lugar donde llevar a cabo esta actividad.
- Determinar la postura inicial de ejecución.
- Preparar y colocar a la mano los útiles necesarios para el desempeño de la actividad.

Principios generales:

- Buscar puntos de apoyo o que ayuden al control de nuestro cuerpo (tronco, equilibrio en bipedestación).
- Eliminar fuerzas de rozamiento y reducir el esfuerzo necesario realizando transferencias de peso con tu cuerpo.
- Idear o adquirir dispositivos que faciliten el alcance.
- Familiarizarte con el material necesario para el desempeño de la actividad antes de ponerlo en práctica (prendas de vestir, útiles necesarios, ayudas técnicas…).
- Si la prenda está fuera del campo visual, será útil que aprendas a manejarla con el tacto.

Prendas que vas a manipular:

- Ropa interior (sujetador, braga/ calzoncillo, medias/ calcetines, camisetas)
- Prendas de la mitad superior de cuerpo (camisas, jersey, camisetas)
- Prendas de la mitad inferior (cinturones, pantalones, faldas, calcetines).
- Calzado.
- Considera la adecuación de la ropa y evita lesiones por presión o rozaduras. Hay personas que colocan la ropa interior (camisetas o calcetines) al revés para evitar marcas ocasionadas por las costuras de estas prendas.

Quitar camiseta, jersey y camisa.

- Saca las mangas tirando del jersey a nivel del un codo con la mano derecha mientras flexionas el brazo izquierdo y se saca de la manga (figura 33). Repite la maniobra con el otro brazo (figura 34, figura 35).
- Saca el jersey por la cabeza tirando con las manos del cuello del jersey hacia delante y arriba (figura 36).

figura 33

figura 34

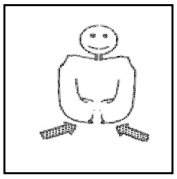


figura 35

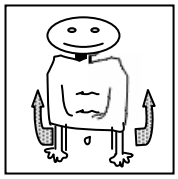


figura 36

Otro modo de quitar el jersey o la camiseta puede ser:
- Saca el cuello del jersey por la cabeza, coge con las manos la parte trasera del cuello del jersey.
- Saca los brazos para terminar de quitarte el jersey.

Para quitar la camisa:
- Desabrocha la prenda.
- Salva los hombros echando la camisa hacia atrás y saca las mangas.

Para desabrochar botones tienes que tener en cuenta que cuanto menor sea su tamaño más difícil será la manipulación. El tejido de la prenda también influye, siendo los tejidos duros los que más cuestan manejar.
- Coge con una mano la tela por el lado del ojal y con la otra el botón (figura 37).
- Tira del botón e introdúcelo por el ojal (figura 38).
- Saca el botón (figura 39).

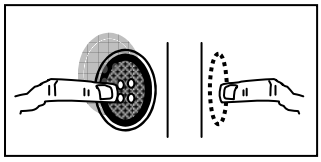


figura 37

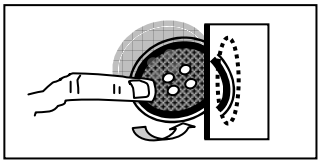


figura 38

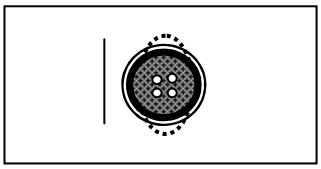


figura 39

Generalmente, sistemas de cierre de velcro o cremalleras no son difíciles de manipular. Sustituir los lazos o los botones puede evitar que necesites ayuda dentro y fuera de casa.

Poner el jersey

- Introduce los brazos hasta que más de la mitad de la manga queden a la altura del codo.
- Coge la prenda por la parte inferior trasera replegando hasta llegar al cuello del jersey e introduce la cabeza.
- Ayúdate con los dedos para colocar bien la prenda.

Si se enreda, comienza a colocar el jersey bien por delante y sigue todo el recorrido de la prenda por tu cuerpo de manera ordenada.
El segundo dedo puede servirte para enganchar la prenda y dar los últimos retoques.

Quitar el pantalón

- Desabrocha mecanismos de cierre.
- Realiza transferencia de peso hacia el lado derecho –apoya el brazo derecho en la cama y gira el cuerpo hacia la derecha- para comenzar a bajar la prenda con la mano izquierda por el lado izquierdo. Repite la maniobra en sentido inverso.
- Saca las perneras. Primero una y luego la otra. En el caso de estar sentado o de pie, puedes dejar caer las perneras. Si estás acostado, arrastra la tela hacia abajo o tira de los bajos del pantalón hacia arriba para sacarlos por

los pies. Si puedes doblar la pierna a la altura de la rodilla, terminarás de quitar el pantalón.
- Saca la prenda por los pies. Si no alcanzas, hazte con alguna pinza o sistema de alcance. Si no tienes problema con el alcance, puedes usar la mano abierta y con los dedos juntos y en extensión para salvar los talones y evitar rozaduras.

Poner el pantalón

- Introduce las piernas en extensión por las perneras y sube bien la tela por delante (figura 40). Si es posible, dobla la pierna a nivel de la rodilla (figura 41) para efectuar este paso.
- Realiza transferencias de peso hasta subir el pantalón por detrás (figura 42). También puedes subir el pantalón tumbado boca abajo y tirar con las dos manos hacia arriba.
- Ajusta sistemas de cierre.

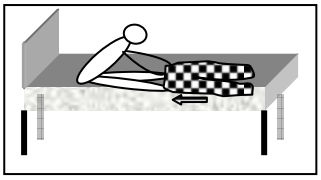


figura 40

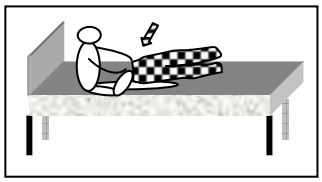


figura 41

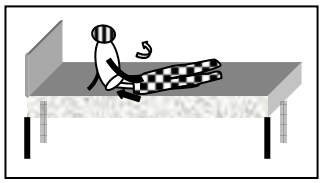


figura 42

Puedes aprender a quitar y a poner la ropa sentado en la silla de ruedas. Requiere de más destreza y fuerza.

La ropa interior se rige por los mismos principios y técnicas que las prendas que se acaban de describir. Si alguna prenda lleva el sistema de cierre trasero puedes abrocharla o desabrocharla por delante, girándola alrededor de tu cuerpo.

Quitar los calcetines

- Introduce la mano abierta y con los dedos juntos y en extensión entre el calcetín y el talón. Desliza la mano para sacar el calcetín (figura 43).
- Tira de la punta del calcetín y sácalo por completo.

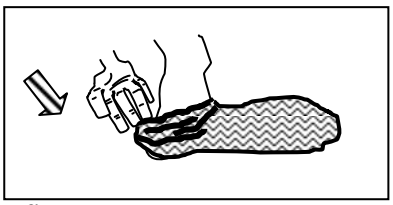


figura 43

Poner los calcetines

- Introduce los pulgares por la boca del calcetín, dejando el talón entre las dos manos.

- Replegar el calcetín hasta que los pulgares toquen la punta.
- Introduce el calcetín en el pie desde el último dedo hasta el primero (figura 44).
- Coloca el calcetín por el pie tirando con los dedos, salvando el talón (figura 45) y hasta poner el calcetín por completo (figura 46).

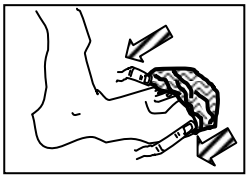


figura 44

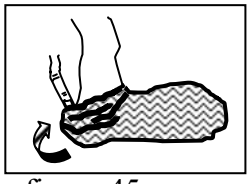


figura 45

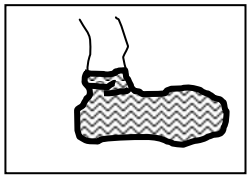


figura 46

Para quitar y poner los calcetines, la flexión de la pierna a nivel de la rodilla facilita la actividad.

Si no tienes dificultad con el alcance ni con el equilibrio de tronco, con las piernas en extensión se consigue una postura estable para la ejecución de esta actividad.

En los casos en los que hay problemas con el alcance, puedes quitar los calcetines con alguna ayuda técnica (varilla alargada, pinza universal,…).

Para poner calcetines puedes adquirir o fabricar un sube medias. Sustituirás las cintas de algodón por un sistema rígido que posibilite la manipulación de la ayuda técnica y la ejecución efectiva de la actividad.

Poner el calzado

Al adquirir el calzado se recomienda priorizar cuestiones de tipo funcional:
- Evita calzado estrecho.
- Elige el sistema de cierre según tu capacidad de accionarlo de manera autónoma (cordones, velcros, gomas o cremalleras).

Para poner el calzado:

- Escoge el lugar donde vas a realizar la actividad (en la cama, en la silla o en el suelo…)
- Abre bien la boca del zapato –aflojando el sistema de cierre- para introducir el pie con menos dificultad.
- Si es necesario el uso del un calzador:
    - Selecciona el modelo más adecuado a tus necesidades. Largo o corto.
    - Introduce el pie en el zapato y coloca el calzador entre el talón y el zapato. Haz que el pie se deslice por el calzador hasta que se introduzca dentro del zapato.
- Sin no alcanzas a colocar el zapato en el pie, haz uso de una pinza con mango alargado o cualquier otro sistema que salve esta dificultad.
- Asegura una buena posición del pie dentro del calzado tocando con las manos.

Atar cordones zapatos:

- Coge con la mano izquierda la cordonera izquierda y con la mano derecha la cordonera derecha.
- Estira los dos cordones para que queden rectos y los veas bien (figura 47).
- Aproxima los extremos de los cordones y haz que las puntas formen una “X” -sin soltar los cordones- (figura 48).
- Con el pulgar y el índice de la mano izquierda coge el punto donde se cruzan los cordones.
- Con la mano derecha gira el cordón de detrás alrededor del de delante y sácalo de nuevo por detrás (figura 49).
- Coge con la mano derecha la puntita que acabas de girar (sin soltar la mano izquierda).
- Coge con la mano izquierda la puntita del otro cordón.
- Tira de las 2 puntitas hacia el exterior haciendo que baje el primer nudo (figura 50).
- Tensa bien el nudo y, sin que se suelte, písalo con el dedo índice de la mano izquierda.
- Coge con el dedo pulgar e índice desde lo más cerca que puedas del nudo y ve deslizando hasta la mitad del cordón. Sujeta con los dos dedos y –sin soltar- aproximas esa mano hasta el dedo que aprisiona el primer nudo que hemos hecho (figura 51). Sujeta entonces la lazada a la vez que el nudo con el dedo índice de la mano izquierda.
- Repite el paso anterior con la otra lazada (figura 52).
- Sujeta las dos lazadas junto con el primer nudo con la mano izquierda. Y repetimos el paso como hicimos para hacer el primer nudo: aproximamos las lazadas hasta que formen una X y giramos la lazada de detrás alrededor de la de delante (figura 53).
- Ya queda hecho el lazo. Ahora sólo queda apretar el nudo.
- Sujeta los nudos con el dedo pulgar fuertemente. Tira entonces de los extremos de las lazadas y quedará bien colocado.

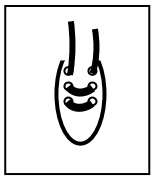


figura 47

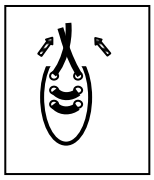


figura 48

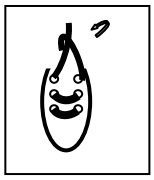


figura 49

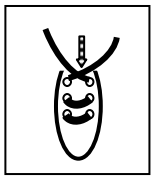


figura 50

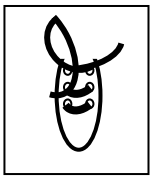


figura 51

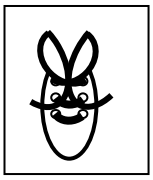


figura 52

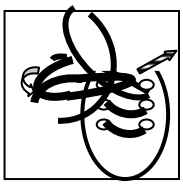


figura 53

Puedes sustituir los cordones por goma elástica y dejar el lazo preparado con la apertura que necesites para introducir el pie.

Si al introducir el pie se engancha la lengüeta, puedes fijarla al zapato o eliminarla.

Puedes hacer un nudo en cada cordón y dejar las lazadas hechas, a falta de hacer un único nudo final.

Puedes utilizar calzado con sistema de cierre elástico o de velcro.

ASEO E HIGIENE PERSONAL.

Consideraciones generales:

- Es recomendable que lleves una higiene diaria.
- Organiza los utensilios antes de iniciar cualquier actividad de higiene personal.
- Coloca todo lo que necesitemos al alcance.
- Protege la piel al hacer las transferencias en el baño, puesto que desnudo no tienes la protección adicional de la ropa. Puedes colocar una toalla en la superficie de destino.
- Comprueba la temperatura del agua con la mano para evitar quemaduras.
- Aclara bien después del enjabonado.
- Alivia presiones cada 15 minutos.
- Seca la piel suavemente, evitando rozaduras.

Váter:

Para facilitar la transferencia puedes colocar la taza del váter a la altura que más te convenga para realizar la transferencia desde la silla de ruedas. Si no es posible, puedes colocar un alza a la taza para igualar las alturas de las superficies. Puedes instalar una barra para realizar la transferencia o para apoyarte cuando estés sentado.

En ocasiones el bidé es difícil de utilizar. También ocupa un espacio que puede entorpecer la movilidad en el cuarto de baño. Hay sistemas que unifican la función del bidé en la taza del váter.

Bañera:

Si tu cuarto de aseo dispone de bañera puedes hacer la transferencia desde la silla de ruedas a la bañera, de pie o desde el suelo a la bañera y realizar la actividad sentado en el suelo de la bañera.

Es recomendable que en el suelo de la bañera tengas una alfombra antideslizante para evitar resbalones.

Si llevas a cabo la actividad de este modo, es preferible que te seques antes de salir y así reduces el riesgo de accidente en el aseo.

Modo de entrar a la bañera:

- Aproxímate al borde de la bañera (con la silla, los bastones o desde el suelo).
- Haz fuerza con los brazos para sentarte en el borde de la bañera, introduce las piernas y te deslizas lentamente hacia el interior.

Si no realizas esta transferencia con facilidad, será necesario que coloques algún dispositivo en la bañera, como puede ser un asiento giratorio, una tabla o un asiento dentro de la bañera.

Ducha:

Es preferible la ducha enrasada (al ras del suelo) al plato de ducha, ya que esto puede suponerte un impedimento para llevar a cabo la actividad de manera independiente.

Existen multitud de dispositivos para posibilitar la ducha, pero tienes que elegir el que más se aproxime a tus necesidades individuales, además de tener en cuenta su uso a corto o medio plazo.

Sillas de rueda de ducha:

Si pretendes ducharte por tí mismo, es preferible una silla de ruedas de ducha que puedas manejar. Hay sillas de ruedas en las que te podrás autopropulsar y otros modelos en los que necesitas que una persona te lleve hasta la ducha. Si la silla de ducha lleva abertura inferior te facilita el aseo de la zona genital.

Asientos para la ducha:

Los hay fijos a la pared, de altura regulable, abatibles, con espacios para los utensilios de ducha, con respaldo o con ventosas que se adhieren al suelo. Es conveniente que hagas una cuidadosa elección.

Barras de apoyo y asideros:

No conviene abusar del uso de estos dispositivos. Si colocas demasiados o a alturas no adecuadas pueden llegar a molestarte. Colocarás las barras y asideros según tus necesidades individuales. Te pongo unos ejemplos que pueden facilitarte la elección:

- Disposición en “U”: facilita el agarre. Proporciona apoyo en los cambios de posición cuando estás sentado.
- Disposición en “L”: útil cuando tiene que aguantar el peso de tu cuerpo para entrar, salir o cambiar de posición.
- Disposición en “J”: proporciona apoyo para entrar, salir y maniobrar.
- Barra con raíl: se ajusta a diferentes necesidades.

Actividad de la ducha:

- Para lavar la espalda puedes hacer uso de una esponja con mango alargado o de una toalla con agarraderos, en el caso de no alcanzar a toda la superficie a lavar.
- Una manopla de baño puede ser cómoda para la ducha en vez del uso de la esponja.
- Para lavar los pies inclina el cuerpo hacia delante, apóyate en los muslos y sujétate con la otra mano. También puedes acercar el pie, flexionando la pierna a la altura de la cadera. Si no alcanzas, utiliza una esponja de mango alargado.
- Sécate antes de realizar cualquier transferencia.
- Coloca una toalla seca a la superficie donde vas a transferite para así facilitar el secado de las nalgas y espalda.

La higiene diaria es un buen momento para llevar el control de la piel y de las uñas, aunque el cuidado de la piel no solo depende de este momento del día. Ante cualquier alteración de la piel conviene que consultes al médico y al enfermero.

Principios generales del cuidado de la piel:

- Revisa el estado de la piel dos veces al día, al levantarte y al acostarte, por ejemplo.
- Lleva una postura adecuada todo el día.
- Alivia la presión sobre una misma zona, aunque lleves cojín antiescaras.
- Higiene diaria y secado suave.
- Evita llevar la ropa sucia o húmeda. Lleva cuidado con las costuras de la ropa o las prendas muy ajustadas.
- La ropa y el calzado proporcionan protección a la piel, conviene que los lleves puestos.
- Ten cuidado con las fuentes de calor (agua caliente, calefactores, hogueras…) y con los golpes
- La alimentación también es importante.

Técnicas para aliviar la presión en la silla de ruedas:

- Acciona los frenos antes de realizar cualquier maniobra.
- Alivia la presión mínimo un minuto.
- Repite la técnica cada hora, aproximadamente.
- Echa la silla de ruedas hacia atrás (si es un cuidador quien asiste).
- Dóblate hacia delante dejando los brazos colgando (pegar el pecho a los muslos).
- Inclínate hacia un lado y hacia otro.
- Realiza pulsiones en la silla (levanta las caderas apoyando los brazos en los apoyabrazos o en las ruedas de la silla).

Sondaje:

Generalmente son los padres los encargados de llevar a cabo esta actividad hasta que decidas aprender la técnica. Son los enfermeros quienes se dedican a enseñar la técnica del sondaje.
El terapeuta ocupacional puede asesorarte en el paso del sondaje asistido al autosondaje como actividad de la vida diaria que es para ti.
Se seguirán los principios generales explicados anteriormente para otras actividades.

Pañal:

El lugar donde realices el cambio de pañal ha de ser tranquilo y proporcionarte intimidad.
Debes tener preparados todos los útiles necesarios.
Coloca una toalla o un empapador para evitar mojar la superficie de cambio.
Asegúrate primero si hay heces en el pañal, para retirarlo con cuidado.
Lleva una higiene cuidadosa. Un espejo puede ayudar a asearte las zonas que no ves.
Debes conocer el pañal y sus sistemas de cierre.
Cuidado con la piel: evita que los cierres rocen la piel y presiones excesivas por apretar demasiado el pañal.
Para retirar el pañal sucio, puedes utilizar una bolsa de plástico para llevarlo a la basura cuando termines.
Para el cambio de pañal es útil que conozcas las técnicas que se emplean para el vestido.

Generalmente la posición inicial será en la cama, tumbado boca arriba o de pie. Hay personas que aprenden a cambiarse el pañal en la silla de ruedas, muy útil cuando se están en lugares donde no hay espacio suficiente o el lugar no reúne condiciones higiénicas mínimas.

Algunos ejemplos:

- En la cama, tumbado boca arriba: levanta las piernas e introduce el pañal. Baja las piernas, coloca la parte delantera y ajusta los cierres.
- En la cama, tumbado boca arriba o sentado, gira hacia un lado e introduce el pañal por el otro. Siéntate encima del pañal, coloca la parte delantera y ajusta cierres.
- De pie, coloca el pañal entre las piernas, sujeta con los cierres, coloca adecuadamente y ajusta los cierres.

Para quitar el pañal:

- En la cama o sentado: despega los cierres y pasa la parte delantera por entre las piernas completamente. Gira hacia un lado y tira con cuidado para que salga el pañal.

Colectores:

Para conseguir la autonomía en el uso de estos dispositivos, basta con que aprendas la técnica y que utilices los principios generales para todas las actividades de la vida diaria.

Obturadores:

Puedes utilizar un espejo para ponértelo o aprender a ponerlo al tacto.

5. Actividades del hogar

Cocina.

Adáptala a tus necesidades. Hay diferentes modos de hacer las cosas. Es muy importante el orden y la buena disposición de los armarios y electrodomésticos. Piensa cómo haces las cosas y elimina movimientos innecesarios (ahorrarás energía y tiempo). En los supermercados encontramos presentaciones de los productos que pueden facilitar la actividad de cocinar (productos troceados, preparados para la elaboración de determinados platos, etc.).
Puntos clave:

- Organiza la cocina en disposición de triángulo. Si el fregadero está ente el refrigerador y la cocina se ahorran bastantes desplazamientos.

Disposición en “U” (figura 54): facilita el manejo cuando te desplazas con bastón o muletas.
Distribución en paralelas (figura 55): permite maniobras.
Distribución en “L” (figura 56): facilita el manejo cuando te manejas en silla de ruedas.

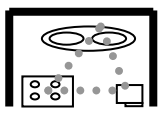


figura 54

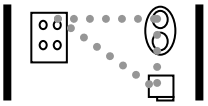


figura 55

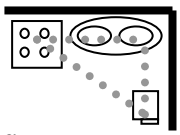


figura 56

- Las superficies de trabajo han de ser continuas.
- Regula la altura de la bancada. Establece la profundidad según tu alcance (esto se determina aproximándote a la bancada y haciendo el recorrido con los brazos estirados).
- Ten en cuenta si necesitas espacio para las piernas y deja hueco o instálate bandejas extraíbles que te faciliten el trabajo.
- Los quemadores de los fogones están más accesibles si se distribuyen en paralelo. Si hay más de tres fogones, distribución en zigzag. Los mandos mejor en el frontal de la cocina.
- El horno mejor con apertura lateral.
- El fregadero te tiene que permitir trabajar sentado. Su profundidad menor de 15 centímetros.

- El cubo de la basura en un lugar accesible. La tapa mejor las de apertura manual.
- Ten en cuenta la organización de la vajilla y de los alimentos en el armario y en el frigorífico. Armarios poco profundos. Puedes organizarlos con separadores y reducir la profundidad con dobles fondos.
- Para realizar las compras: puedes echar pequeñas compras en bolsos y transportarlos colgados. También puedes hacer uso del servicio a domicilio de algunos supermercados o comprar por Internet.
- Se recomienda elaborar un menú de periodicidad semanal o como creas más adecuado y hacer la compra en base a este menú. Así evitarás tirar comida.
- No te vendrá mal contar con provisiones. Puedes tener en el congelador productos que te saquen de un apuro.
- Lleva las precauciones generales para evitar accidentes: cuidado con el fuego, los cuchillos, el gas y la electricidad. No cargues con ollas pesadas y calientes, mejor las arrastras. No intentes alcanzar donde no llegas. Coloca todo al alcance.

Lavandería.

- La lavadora de carga superior es mejor cuando se trabaja de pie. Las de carga frontal son más cómodas para el uso desde una silla de ruedas. Lo mismo podemos aplicar para las secadoras.
- Coloca la lavadora y la secadora de modo que facilite el cambio de ropa. Piensa que hay lavadoras-secadoras. Este electrodoméstico evita que tengas que hacer el cambio de ropa.
- Pon la ropa pequeña en una malla para que la saques con más facilidad.
- Compra ropa que no necesite planchado.
- Para planchar, que la tabla sea regulable en altura o que sea abatible y colgada en la pared.
- Si planchas poco, te puedes arreglar planchando sobre una silla.
- Hazte con una plancha ligera (como las de viaje) o con una de vapor.

Tareas domésticas.

- El orden y la organización facilita las tareas domésticas.
- Puedes realizar las tareas poco a poco.
- Coloca solo los muebles necesarios y ten en cuenta que la distancia entre los muebles y las paredes permitan pasar la escoba.
- Los muebles que tengas que mover con regularidad, mejor si llevan ruedas.
- Puedes colocar ruedas debajo del cubo de la fregona para facilitar el transporte. Hay cubos con sistemas para escurrir el agua y no requiere esfuerzo.
- Utiliza escoba magnética, con mango largo o con cuello flexible, según tus necesidades.
- Limpia el polvo y los cristales con productos o gamuzas que no te hagan frotar mucho. Puedes utilizar mangos alargados para acceder a todo.

- Hacer las camas: la cama tiene que permitir el acceso por cualquier lado. Puedes empezar a hacer la cama por la cabecera, alisando la sábana bajera y luego la sábana superior, mantas y cubiertas. Coloca la almohada y vas haciendo la cama hasta los pies. También puedes cambiar las sábanas o hacer la cama arreglando primero una mitad y luego la otra.

6. Ayudas técnicas y accesibilidad en el hogar

Ayudas técnicas:

Las ayudas técnicas –para la movilidad, alivio de presiones, vestido, higiene alimentación, tecnología de la información y comunicación- son dispositivos que puedes emplear para que puedas llevar a cabo una actividad (ponerte el calcetín si no llegas a los pies) y para que sea más fácil realizar una acción (como puede ser conseguir objetos que están fuera de tu alcance).

Puntos importantes para que elijas tu ayuda técnica o determines si realmente la necesitas:

- Ten en cuenta para qué necesitas una ayuda técnica, dónde vas a hacer uso de la misma y tus necesidades específicas.
- No llenes tu vida de ayudas que no sean realmente necesarias. Pide asesoramiento al terapeuta ocupacional.
- Que sea segura, cómoda y fácil de utilizar, no vaya a ser que te cueste más realizar una determinada actividad con la ayuda técnica que sin ella.
- Las ayudas técnicas tienen una vida determinada. Sigue las indicaciones de cuidado y mantenimiento adecuado y cámbiala cuando sea oportuno.
- Mira la relación calidad- precio y coste- beneficio para tu vida diaria.
- Ventajas e inconvenientes
    - Las ayudas técnicas que están comercializadas te garantizan calidad y seguridad en su uso. Puede que el precio sea elevado para tu presupuesto
    - Hay alternativas caseras que pueden ser más económicas o estar más adecuadas a tus necesidades. Se creativo y valora la seguridad del uso de estos dispositivos.

Accesibilidad en el hogar:

Ten en cuenta la anchura de puertas y pasillos, la altura y profundidad de los interruptores, barras, armarios y electrodomésticos. Una distribución adecuada puede facilitarte la vida.

Medidas importantes:

- Las dimensiones de los espacios tienen que permitir el giro de una silla de ruedas (una circunferencia de diámetro 1,50 metros).
- Las puertas con anchura de 90 cm.
- Anchura del pasillo de 90 cm.

- Alturas para colocar barras, interruptores y accesorios: entre 65-75 cm. o entre 95-105 cm.
- Elimina obstáculos que te dificulten la aproximación frontal en una silla de ruedas.
- Evita que el pavimento sea resbaladizo y fíjate que esté enrasado (evita escalones dentro de casa o raíles por el suelo en puertas correderas)
- Es necesaria una buena iluminación.
- La entrada al edificio es realmente importante, ya que si no es accesible no podrás salir de casa tú solo. Reúne a tus vecinos y propón alternativas.

Bibliografía

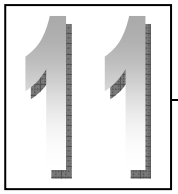
- Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales. Confederación Mundial de Fisioterapeutas, Fomentando la independencia después de una lesión medular. Manual para rehabilitadores de nivel medio. OMS, Ginebra, 1996
- HOPKINS, L. SMITH, D., Terapia Ocupacional. Madrid: Editorial Médica Panamericana, 1998.
- TURNER A., FOSTER M, SYBIL, R., Terapia ocupacional y disfunción física. Principios, técnicas y práctica. Madrid: Elsevier España, 2003
- GRIEVE J., Neuropisocología. Evaluación de la percepción y de la cognición. Madrid: Editorial Médica Panamericana. año
- GARCÍA, E., RODRÍGUEZ DE GUZMÁN, N. Aspectos neuropsicológicos relacionados con la espina bífida.
- TIRAPM USTARROS, J., LANDA-GONZÁLES, N., PELEGRÍN-VALERO, C.Déficit neuropsicológicos en hidrocefalia relacionada con la espina bífida. Revista neurología 2001; 32(5): 489-497.

Bibliografía recomendada

- Servicio de Daño Cerebral del Hospital Aita Menni, Manual de ayudas externas Aita Menni. Bilbao: Berekintza, 2005.
- ALIDES, CEAPAT- IMSERSO, IBV, Guía ¡Pregúntame sobre accesibilidad y ayudas técnicas!.
- EUSTAT, ¡A por ello! Un manual para usuarios de tecnología de la rehabilitación. Copenhague, 1999.

Direcciones recomendadas de inernet

www.catalogo-ceapat.org
www.mundoabuelo.com
www.terapia-ocupacional.com
www.infomedula.org



Actividad Física y Deporte Adaptado

José Antonio Pérez Turpin.
Concepción Suárez Llorca.
Juan José Chinchilla Mira.

Guión

1. Introducción.
2. Propuesta de actividades físicas para los niños y niñas con (eb).
3. Los contextos de actividad física para los niños y niñas con (eb).
4. Metodología inclusiva.
5. Conclusiones.

1. Introducción

Según la Asociación de Estados Unidos de América en Espina Bífida, (Association Spina Bifida, 2008), uno de los problemas más importantes que acechan a la salud de las personas con Espina Bífida (EB), es el la obesidad. El hecho de tener, ya de por sí una movilidad más limitada provoca un menor consumo de energía y en consecuencia un aumento de peso. Este aumento perjudica el normal desarrollo de las actividades diarias, como la higiene personal o el desplazamiento necesario. Por ello, debemos recordar que los niños y niñas con (EB) suelen crecer al mismo ritmo que sus compañeros sin (EB), y son iguales de activos. Sin embargo, a medida que crecen, los niños y niñas se encuentran en un alto riesgo de desarrollar la obesidad, es de destacar que cerca del 50% de niños y niñas con (EB), obtienen sobrepeso a partir de los 6 años, y este mismo porcentaje se transforma en obesidad en la madurez.

Una de las estrategias que la asociación antes mencionada propone es la de realizar ejercicio físico desde temprana edad. En consecuencia, proponemos esta Guía de Actividad Física y Deporte Adaptado para que las personas con (EB) puedan obtener los dos beneficios principales del ejercicio físico, el aumento del metabolismo basal y mejora del bienestar psicológico.

Esta Guía esta basada en la investigación realizada sobre un programa de intervención en Actividad Física en el ámbito escolar.

La idea fundamental en la que se basó nuestra Guía, fue la necesidad de que toda programación didáctica del área de Educación Física y Deportes, debía atender a la diversidad de los alumnos. Cada uno de los niños y niñas, debían poder participar activamente en las actividades que se desarrollaran en las diferentes sesiones, incluidos los que presentaban necesidades educativas especiales, y en nuestro caso con (EB).

Se partía de la premisa fundamental, de que todos los niños y niñas eran diferentes, y que por tanto, las programaciones didácticas realizadas por los docentes, debían integrar de forma activa esa diversidad.

2. Propuesta de actividades físicas para los niños y niñas con (eb)

Las personas con (EB) deben realizar actividades físicas programadas en la filosofía de que son capaces de realizar cualquier actividad normalizada. Por ello, la Educación Física y el Deporte Adaptado puede ser fundamental para conseguir una mejora de la Calidad de Vida de los practicantes.

Unas actividades que son necesarias realizar, por ejemplo:

*Juegos de conocimiento de las partes corporales y los procesos respiratorios.
*Juegos de manipulación de materiales
*Juegos de expansión en el medio natural
*Juegos y deportes variados:

- Natación
- Baloncesto en silla de ruedas
- Ski
- Y demás deportes adaptados

Pero, lo verdaderamente importante es el contexto en donde realicemos las actividades. Por consiguiente, proponemos a continuación un apartado referido al contexto.

3. Los contextos de actividad física para los niños y niñas con (eb)

El entorno de aprendizaje está constituido fundamentalmente por el espacio y los elementos que lo integran, de forma que influye en la conducta y en el aprendizaje de las personas.

Distingue en el entorno físico dos elementos principales:

- La instalación arquitectónica, como espacio básico del entorno donde se desarrolla el proceso de enseñanza-aprendizaje.

- El ambiente, que es la disposición espacial y material que estimula dicho proceso.

En el área de Educación Física, es muy importante la influencia de la instalación en el proceso de enseñanza-aprendizaje, ya que cada entorno tiene unas características que, en distintas ocasiones, condiciona de forma importante las tareas motrices que en él se pueden desarrollar.

De la misma forma, la organización del espacio, así como la disposición y dotación de los materiales son elementos fundamentales en la confección de un ambiente de aprendizaje. Los elementos del entorno tienen una influencia

importante en el proceso de enseñanza-aprendizaje al igual que los materiales, que va a condicionar, las actividades motrices que se generen. Por ello, podremos desarrollar:

*Práctica de juegos y deportes
*Expresión corporal
*Actividades físicas en el medio natural

La manipulación del entorno puede considerarse como una estrategia para activar el proceso de enseñanza-aprendizaje. Las diferentes formas con que el profesorado puede manipular el entorno vendrá determinado por su planteamiento didáctico, pudiendo variar entre los ambientes de aprendizaje totalmente rígidos y cerrados, a los más abiertos y flexibles.

Los principales recursos didácticos con los que cuentan los entornos de aprendizaje, para atender a los niños y niñas con (EB) son:

- Los recursos espaciales: Los diferentes objetivos, contenidos y actividades que se desarrollan en las clases de Educación Física, requieren unos espacios que se ajusten a las características de las tareas motrices que van a realizar el alumnado con (EB).

- Los recursos materiales: La clasificación de los materiales puede ser muy variada en función del la característica que se utilice como base para su realización:

  - Materiales específicos del área de Educación Física, para los niños y niñas con (EB):

    - De gimnasio: Los más comunes son las espalderas, bancos suecos, colchonetas, plinto, trampolín y potro.
    - De patio de recreo: Son elementos fijos, también utilizados en los parques infantiles. No son muy utilizados en las clases de Educación Física.
    - Relacionados con el deporte.
    - Relacionados con la psicomotricidad: Los clasifican referidos al esquema corporal, las habilidades motrices básicas y las habilidades perceptivo-motrices.

  - Materiales no específicos del área de Educación Física.

    - Los naturales: Son los que se encuentran en la propia naturaleza, como hojas, ramas, piedras, etc.
    - Los reciclados: Son materiales y otros objetos de deshecho.
    - Los materiales de fabricación propia: Son objetos fabricados a partir de materiales de bajo coste.
    - Los materiales comerciales: Son los que se adquieren en otras tiendas distintas a las de deportes.

El ambiente de aprendizaje en Educación Física es un espacio transformado, que invita a ser utilizado con un fin concreto.

Para la organización de estos ambientes de aprendizaje, es necesario que el docente organice un espacio y unos materiales que inviten a ser utilizados para un fin concreto, siendo ésta la estrategia principal de intervención docente.

Un ambiente ha de invitar por si mismo a ser utilizado, ha de atraer la atención, despertar la curiosidad, estimular la participación e incitar a la actividad.

En muchas ocasiones el éxito de un ambiente se encuentra en la presentación de los materiales y la utilización de los espacios, de forma que resultan más atractivos en la medida que se utilizan materiales de diferentes y llamativos colores, y novedosos, para motivar a los alumnos y alumnas con (EB).

4. Metodología inclusiva

La Educación Física ha de propiciar la activación de los mecanismos cognoscitivos y motores, la mejora funcional del cuerpo, y la adquisición de patrones motores básicos y aprendizajes específicos, mediante la exploración de las propias posibilidades corporales y de resolución de problemas motrices. Además de todo lo expuesto, el proceso de enseñanza-aprendizaje en esta área, debe diseñarse de forma que propicie la adquisición de hábitos, valores, y actitudes positivas hacia el cuerpo y el ejercicio físico, y en relación al comportamiento social del alumno.

Se constituye el ***juego*** como el contexto ideal para que se produzcan los aprendizajes, siendo el recurso didáctico por excelencia en la etapa. A través del juego de activan los mecanismos de percepción y decisión , se desarrollan las capacidades de ejecución, se accede al aprendizaje de nuevas habilidades motrices, los conflictos de intereses y las reglas de juego ayudan a los niños con (EB) a descentrarse del punto de vista propio, etc. Por todo ello, el enfoque metodológico de la Educación Física tiene carácter fundamentalmente lúdico.

Para la elección de las técnicas de enseñanza en las programaciones para el área de Educación Física, el maestro debe tener en cuenta los principios introducidos específicamente para esta área en el currículum. Por ello debe fomentar la unión ente los aspectos cognoscitivos y motrices, a través de la exploración de las posibilidades motrices de los niños con (EB) y de la resolución de problemas motrices, utilizando para ello el ***juego*** como principal recurso metodológico.

Partiendo de las anteriores concepciones metodológicas, nosotros en nuestra investigación desarrollamos el concepto de red de aprendizaje.

La red de aprendizaje, a nivel conceptual, es una reafirmación de que el aprendizaje del alumno se basa en cuatro fuentes principales: la primera denominada

“situacional” que adhiere al niño con (EB) a un contexto de aprendizaje, la segunda enumerada como desarrollo evolutivo, es la temporalización genética del aprendizaje, la tercera con un marcado estilo familiar, representa a su entorno en horas no lectivas, y por último la realidad social, política y educativa que conviven con los alumnos de la anunciada red de aprendizaje.

Éste concepto presenta un enfoque innovador basado en las T.I.C.S. (técnicas de la información y la comunicación en la educación), los cuales pueden ayudar mucho a la motricidad de los niños y niñas con (EB).

La red cataloga el aprendizaje de polivalente entre todos los alumnos, con o sin necesidad educativa especial, además de proporcionar una unión entre los distintos materiales, los distintos contextos y los diferentes agrupamientos.

La red de aprendizaje ***deportivo***, como unión e interrelación de:

*Materiales
*Contextos
*Agrupamientos

El grado de complejidad que se establece en nuestras redes de aprendizaje deportivo, los propios niños son los que a partir de sus posibilidades motrices, resuelven las tareas que se pactan para realizar en la Asamblea.

La **dinámica de la clase o grupo de entrenamiento deportivo** gira en torno a la idea fundamental de que todos los niños son diferentes, con distintas capacidades. Entre las aportaciones de todos los niños se debe resolver los problemas que se presenta en la clase, de forma que todos los niños pueden participar en su resolución, creándose conciencia de grupo cooperativo.

De esta forma, todos los niños del grupo-clase, tanto los que presentan necesidades educativas especiales como los que no, tienen posibilidades de realizar las diferentes actividades motrices sin ningún tipo de discriminación.

El rol del profesor o entrenador como guía, facilitador de la búsqueda de soluciones por parte del niño, pero nunca como elaborador de soluciones de los problemas planteados.

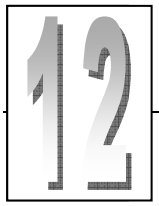
Las **técnicas de enseñanza** que se deben de utilizar fundamentalmente son las basadas en el descubrimiento guiado, aprendizaje creativo, y aprendizaje cooperativo mediante parejas tutorizadas.

Los niños y niñas con (EB) se incluyen en la dinámica de las sesiones o entrenamientos con los demás niños, sin presentar problemas de integración.

5. Conclusiones

Debemos hacer hincapié en la necesidad de un cambio en la mentalidad de la sociedad, ya que el juego y el deporte representan unos de los instrumentos más importantes en el desarrollo de la Calidad de Vida de los niños y niñas con (EB).

Debido a la naturaleza de la espina bífida, y a las complicaciones que pueden acompañar a esta condición, la sociedad entera y más concretamente los investigadores debemos proporcionar nuevos enfoques que propicien un cambio a mejor para estas personas.



Ámbito Social y Educativo

Mercedes Molina Montoya.

Trabajadora social de la Asociación de Espina Bífida e Hidrocefalia de Alicante.
Contacto: merce@aebha.org

Guión

1. Introducción.

2. Las Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia, ¿qué son?:
   2.1. Servicios y actividades que puedes encontrar en tu Asociación.
   2.2. Otras discapacidades en tu Asociación.

3. Trabajador social, ¿quién eres?

4. Ámbito educativo.

5. Relaciones sociales:
   5.1. Infancia.
   5.2. Adolescencia.
   5.3. Etapa adulta.

6. Recursos sociales para personas con discapacidad.

   6.1. Certificado de Minusvalía.

   6.2. Etapa general:
   - Ventajas fiscales.

   - Vehículos propios y otros medios de transporte:
     - IVA superreducido (4%).
     - Impuesto de matriculación.
     - Impuesto anual de circulación.
     - Tren.
     - Autobús.
     - Bonotaxi.
     - Avión.
     - Barco.

   - Vivienda:
     - Alquiler para personas con discapacidad.

   - Cobertura sanitaria.
   - Familias numerosas.
   - Deportes adaptados.
   - Playas accesibles.
   - Voluntariado.

   - Prestaciones económicas.
     - Prestación por hijo o menor acogido a cargo con discapacidad igual o superior al 33 % menor de 18 años
     - Prestaciones sociales y económicas de la Ley de Integración Social del Minusválido (LISMI), anuladas para nuevos solicitantes.

- Ley de dependencia.

- Ayudas económicas en diferentes Comunidades Autónomas:
    - Ayudas para la eliminación de barreras arquitectónicas.
    - Ayudas para ayudas técnicas o adaptación funcional del hogar.
    - Ayudas de transporte y desplazamiento.
    - Rehabilitación.
    - Adquisición y renovación de ortesis y prótesis.
    - Ayudas para estar interno en un centro o para la atención institucionalizada.
    - Asistencia personalizada.

- Centro estatal de autonomía personal y ayudas técnicas (CEAPAT).

6.3. Etapa 1 (3-16 años):
- Tarjeta de estacionamiento para personas con movilidad reducida.
- Aparcamiento unipersonal para discapacitados o plaza de aparcamiento en la calle.
- Subsidio de movilidad y compensación por gastos de transporte.

6.4. Etapa 2 (16 años en adelante):
- Centros, formación y empleo.
- Centros de recuperación de minusválidos físicos (CRMF).
- Teleformación.
- Universidad.
- Búsqueda de empleo:
    - Incentivos y bonificaciones para la contratación de trabajadores con discapacidad y trabajo autónomo.
    - Reserva de puestos de trabajo para personas con discapacidad.
    - Empleo público.
    - Teletrabajo.
    - Centros especiales de empleo.
    - Centros ocupacionales para personas con discapacidad intelectual.
    - Centros de atención a minusválidos psíquicos (CAMF).
- Prestaciones económicas al cumplir 18 años:
    - Prestación por hijo a cargo con discapacidad igual o superior al 65 % mayor de 18 años.
    - Pensión no contributiva de invalidez (PNC).
- Carnet de conducir.
- Vacaciones y campamentos.
- Termalismo social del IMSERSO.
- Teleasitencia.
- Ayuda a domicilio.

Glosario de términos

Recurso: Conjunto de elementos disponibles para resolver una necesidad o llevar a cabo una empresa.

Prestación social: La que la seguridad social u otras entidades otorgan en favor de sus beneficiarios, en dinero o en especie, para atender situaciones de necesidad.

1. Introducción

El presente capítulo de la Guía de atención integral para personas con Espina Bífida trata sobre algunos aspectos básicos de la posible intervención desde el trabajo social con niños y adultos con Espina Bífida: acompañamiento escolar, la importancia de las relaciones sociales en las diferentes etapas de la personas, qué papel pueden jugar las asociaciones de Espina Bífida en la vida de una personas con esta patología o los recursos a los se que puede tener acceso por el hecho de tener una discapacidad.

En relación con este capítulo es necesario aclarar algunos elementos que encontrarás en él. Por un lado, el lenguaje utilizado se ha intentado que sea lo más cercano posible al lector, es decir, a ti, por ello se ha utilizado la primera persona en la totalidad del mismo. Además, se ha adecuado a un nivel muy sencillo para que cualquier persona con Espina Bífida o sus familiares puedan comprender el contenido del texto independientemente de su nivel socio-cultural.

Por otra parte, el contenido que encontrarás en este capítulo es fruto de mi experiencia teórica y, sobre todo, práctica a lo largo de tres años y medio como trabajadora social en la Asociación de Espina Bífida e Hidrocefalia de Alicante (AEBHA); conozco a niños y personas con Espina Bífida de todas las edades, de forma que he tratado de ofrecerte lo que pienso que es importante para ti y tu familia y que puede resultarte de mayor utilidad.

En cuanto al apartado de recursos es preciso también puntualizar algunos aspectos; está divido en una parte inicial (Certificado de Minusvalía) y en 3 etapas:

- Certificado de Minusvalía: es el primer paso para poder acceder al resto de recursos.

- Etapa general: encontrarás los recursos que puedes solicitar con independencia de la edad que tengas, tanto si eres un niño como un adulto, siempre que tengas el Certificado de Minusvalía.

- Etapa 1 (3-16 años): aquí se encuentran los recursos que sólo podrás solicitar si tienes 3 años cumplidos.

- Etapa 2 (16 años en adelante): en esta etapa están recogidos los recursos a los que puedes acceder a partir de que cumplas 16 años.

Clasificar de este modo los recursos puede resultar algo complejo pero se ha hecho de este modo para posibilitar que si, por ejemplo, vosotros tenéis un niño de 2 años, no tengáis que leer las etapas 1 y 2 de momento si no os apetece y os podáis centrar sólo en aquello a lo que en este momento podéis acceder. En el caso de los mayores de 16 años, podéis acceder a todo lo que contienen las etapas anteriores, de modo que no está de más que echéis un vistazo también a lo anterior para ver si hay algún recurso que no conocíais y no tenéis

solicitado. También cabe señalar que en cada etapa podéis encontrar diversas clasificaciones a su vez (transportes, prestaciones económicas, vivienda, empleo…) que pueden responder mejor a vuestros intereses en un momento determinado.

Siguiendo con el apartado de recursos para personas con discapacidad, se han tratado de un modo general, ya que abarcan aquellos que existen a nivel nacional, sin centrarse en los que pueden existir específicamente en cada Comunidad Autónoma. En muchos casos se nombra el recurso y una breve descripción del mismo sin concretar ni la documentación que es preciso presentar para solicitarlo ni otras particularidades que pueden variar en un momento concreto. El objetivo es que conozcáis lo que existe y podáis recurrir al sitio adecuado para obtener una información directa y actualizada. Es muy posible que conozcáis recursos que no están contenidos en este apartado: aquí encontraréis los más elementales; lo mejor es que ante una situación concreta que atraveséis y ante cualquier duda, podáis recurrir a un trabajador social para obtener asesoramiento y una atención personalizada.

2. Las Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia, ¿qué son?

Las Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia en España comenzaron a crearse en algunos casos hace mucho tiempo (más de 30 años) por grupos de padres que tenían hijos con estas patologías y no encontraban en la Administración la información y los recursos que necesitaban sus hijos. Comenzaron como entidades pequeñas, con reuniones donde unos pocos padres acudían a charlas médicas en los propios hospitales sobre diferentes aspectos relacionados con la Espina Bífida (incontinencia, rehabilitación, tratamiento de la piel, hidrocefalia, alergia al látex…). Poco a poco iban buscando las respuestas que necesitaban para darles a sus hijos los mejores cuidados.

Con el tiempo algunas de estas asociaciones han ido creciendo con el esfuerzo constante y desinteresado de estos padres, padres como vosotros. Muchas de ellas han contratado profesionales (trabajadores sociales, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, psicólogos…) para abordar las diferentes necesidades de vuestros hijos.

En la actualidad, los hijos de estos padres fundadores os habéis hecho mayores, sois adultos con Espina Bífida y/o Hidrocefalia los miembros de las Asociaciones, que junto a los padres de los niños que han ido naciendo después seguís luchando por conseguir los mejores recursos para atender vuestras necesidades.

Lo habitual es que una Asociación tenga socios afectados por discapacidad (Espina Bífida mayoritariamente aunque también puede haber otras discapacidades) y socios colaboradores (familiares, personas sin discapacidad o empresas que apoyan económicamente a la Asociación…). En una Asocia-

ción hay una Junta Directiva que está formada por padres o por adultos con discapacidad y juntos van tomando las decisiones en torno al funcionamiento cotidiano de la Asociación (organización de actividades, contratación de personal…) reuniéndose periódicamente. Esta Junta Directiva se va renovando cada cierto tiempo y cualquier socio puede formar parte de ella si lo desea. Además, cada año se celebran una o varias asambleas abiertas a la participación de todos los socios donde es importante que acudas, ya que en ellas se tratan temas como los presupuestos de la asociación, el calendario de actividades que se va a hacer durante el año, cualquier tema importante que requiera de la consulta a los socios en Asamblea (cambio de local, renovación de Junta Directiva, situaciones particulares de algunos socios que requieren del apoyo de la Asociación…) y también es un espacio donde tú puedes exponer cualquier tema y expresar tu opinión sobre lo que consideres oportuno.

Las Asociaciones existen por vuestra ilusión, aportaciones, ideas y trabajo, tanto para vosotros mismos como para los que van llegando. Las Asociaciones de Espina Bífida sois vosotros.

2.1. Servicios y actividades que puedes encontrar en tu Asociación:

No en todas las Asociaciones españolas se realizan los mismos servicios y actividades pero es posible que en la de tu zona puedas encontrar algunos de ellos. Los más habituales son:

- **Atención social:** atención directa dirigida a personas con discapacidad y sus familiares (acompañamiento social y escolar, intervención directa con vosotros y vuestras familias, información sobre recursos y prestaciones, etc). También está destinado a asesorar sobre aspectos relacionados con el colectivo al que perteneceis, personas con disacapacidad, a profesionales de distintos ámbitos (social, educativo, psicológico, sanitario...).
- **Fisioterapia y Atención Temprana:** sesiones individualizadas y/o grupales de fisioterapia, elaboración de ayudas externas (férulas nocturnas, asientos pélvicos, moldes de bipedestación...), contacto con entidades externas (ortopedias, colegios, hospitales...), información y asesoramiento, etc.
- **Hidroterapia:** sesiones de fisioterapia en el agua, medio ideal para trabajar la musculatura y otros aspectos de vuestra discapacidad.
- **Hipoterapia:** sesiones de fisioterapia con caballos, de modo que las personas con discapacidad podéis experimentar movimientos de la marcha normal del caballo que no podéis realizar por vosotros mismos, además de los benefcios a nivel lúdico, emocional y social que proporciona el contacto con estos animales.
- **Psicomotricidad:** para niños se persigue fomentar vuestra seguridad en el espacio, potenciar su movilidad, las interrelaciones personales y la asunción de normas, entre otras cosas, a través del juego.
- **Natación adaptada:** clases de natación con monitores especializados.
- **Deporte adaptado:** tiro con arco, tenis de mesa (ping-pong), baloncesto, esquí...
- **Orientación sanitaria:** orientación y asesoramiento sobre temas médicos y de enfermería, productos de incontinencia, etc.

- **Programas de nutrición:** asesoramiento específico sobre nutrición relacionado con la Espina Bífida y su influencia en asuntos como la obesidad o el estreñimiento.
- **Pisos tutelados:** son pisos donde puedes vivir un tiempo para aprender a desenvolverte por ti mismo en las actividades cotidianas (autocuidado, cocinar, comprar, limpiar, desplazamientos fuera del hogar, formación, búsqueda de empleo, etc). Contarás con el apoyo de profesionales para que alcances el mayor grado de autonomía posible.
- **Atención Domiciliaria:** algunos profesionales de tu asociación se acercan a tu casa para trabajar contigo diferentes aspectos (autonomía, fisioterapia, autoestima, relaciones sociales...).
- **Servicios de autonomía personal:** para trabajar contigo aspectos relacionados con tu autonomía como vestido, aseo personal, ducha, sondaje, transferencias (pasarte de la silla de ruedas a la cama, al sofá...), salir solo a la calle, coger medios de transporte (autobús, tren, taxis, coche...), ir a comprar, etc.
- **Atención psicológica individualizada y/o grupal:** tanto para los adultos o niños con Espina Bífida como para vuestros padres o hermanos.
- **Escuela de padres:** sesiones de grupo para hablar de temas que os preocupan en relación con vuestros hijos con Espina Bífida (pautas de educación, situaciones médicas y sociales, autoestima...).
- **Talleres de autoestima y habilidades sociales:** tanto para niños como para adultos para sentiros bien con vosotros mismos y con los demás.
- **Talleres de técnicas de estudio y repaso escolar:** para proporcionaros a los que estáis estudiando (primaria, secundaria, ciclos formativos, universidad) técnicas y estrategias para trabajar la concentración y organización en lo relativo a las tareas escolares.
- **Orientación laboral:** para apoyar y orientar en la búsqueda de empleo.
- **Charlas formativas:** con profesionales especializados sobre temas que son de vuestro interés (autonomía, incontinencia, movilidad, relaciones sociales, sexualidad, alteraciones ortopédicas, hidrocefalia, alergia al látex, úlceras por presión...).
- **Campañas de sensibilización:** en colegios e institutos, en barrios, centros sociales... para difundir qué es la discapacidad, la Espina Bífida, las barreras arquitectónicas, las potencialidades de las personas con discapacidad, etc.
- **Fiestas:** de Reyes, de Carnaval, del Día Nacional de la Espina Bífida... con música, merienda, regalos, disfraces...puede ser con padres o sin ellos.
- **Excursiones:** a lugares de interés por vuestra zona para niños, adultos y padres, para compartir días de convivencia.
- **Clubes o actividades de Ocio:** puede ir dirigido a diferentes edades, tanto menores como mayores de edad. Suele consistir en actividades de varias horas de duración (manualidades, teatro, juegos de mesa, cine...) realización talleres periódicos en la Asociación y salidas (cine, excursiones, bolera...) acompañados de monitores.
- **Campamentos, vacaciones o colonias:** son estancias de una duración variable (fin de semana, semanas enteras...) en albergues o zonas de campamento en el que los niños o adultos pasáis un tiempo de diversión fuera de casa haciendo actividades de ocio con monitores de apoyo.

- **Salida de Respiro Familiar:** puede consistir en una salida de fin de semana o más días a un complejo turístico al que os trasladáis padres, niños y monitores. Los niños os quedáis al cuidado de monitores (incluso para dormir) en una zona de las instalaciones mientras que los padres os alojáis en otra parte del mismo sitio, de modo que estáis tranquilos porque estáis cerca de vuestros hijos y podéis verlos cuando queráis pero luego os dedicáis a vosotros mismos sabiendo que vuestros niños están bien atendidos por monitores especializados que se encargan del sondaje, cambio de pañal, medicamentos, etc.
- **Otros servicios:** biblioteca especializada, préstamo o donación de sillas de ruedas, bastones, andadores, bitutores, etc.

2.2. Otras discapacidades en tu Asociación:

Aunque en sus orígenes las Asociaciones de Espina Bífida sólo estaban formadas por miembros con esta patología, con el tiempo muchas de las Asociaciones han ido abriendo sus puertas a padres y personas con otras discapacidades tanto físicas como intelectuales, que encontraban en tu Asociación servicios, actividades, comprensión y apoyo ante determinadas situaciones. Por ello, es muy posible que puedas conocer en tu Asociación a gente muy diversa, que seguro te enriquecerán con sus experiencias y consejos, al tiempo que escucharán y apreciarán los tuyos.

3. Trabajador social, ¿quién eres?

A menudo las personas, en general, tenéis un concepto poco claro de lo que es un trabajador social. Antes nos llamábamos “asistentes sociales” y hoy en día todavía se nos conoce así en muchos sitios. Puede que en la vida nunca hayáis tratado con uno o que sí lo hayáis hecho con más o menos fortuna. De modo que os apuntáis a una Asociación de Espina Bífida e Hidrocefalia (en el momento en el que nace vuestro hijo, cuando ya tiene unos añitos, en la adolescencia, o te apuntas tú directamente, adulto con Espina Bífida) y te encuentras con que existe este profesional y te planteas en qué te puede servir a ti, ¿o no?

Muchas personas piensan que un trabajador social sólo es la persona que te puede tramitar un recurso o una prestación económica, el que organiza actividades de la Asociación o alguien que te puede ayudar en un momento concreto... En realidad, un trabajador social es aquel que te acompaña para que no necesites ayuda de nadie, quien te podrá orientar sobre cómo abordar aquellas situaciones que te irás encontrando a nivel social, educativo o laboral si te encuentras algo perdido.

Algunas de las cosas para la que puedes recurrir al trabajador social de tu asociación son:

- **Consultar dudas sobre la Espina Bífida**: los trabajadores sociales no somos expertos en la espina bífida pero escuchamos suficiente a otros afectados, padres y profesionales como para darte orientación. Si algo se nos escapa recurrimos a otros padres o profesionales de la Asociación o te ponemos en contacto con ellos, de modo que puedas encontrar respuesta a aquello que te preocupa en torno a tu hijo o a ti mismo (incontinencia, alergia al látex, hidrocefalia, movilidad, médula anclada…).

- **Informarte sobre las leyes que hay sobre discapacidad y los recursos a los que tienes acceso:** te podemos informar sobre la manera de solicitar diferentes recursos o documentos como Certificado de Minusvalía, ayudas económicas, vivienda, tarjeta para aparcar en zonas reservadas, centros, descuentos en trenes, autobuses, coche, hospitales a los que acudir, ayudas cuando acudes a un hospital de fuera de tu Comunidad Autónoma…

- **Acompañamiento escolar:** puedes recurrir al trabajador social para que te oriente y acompañe en aquellas situaciones que te vayas a encontrar cuando escolarices a tu hijo y a lo largo de su proceso educativo; por ejemplo, dónde acudir para escolarizarlo, qué valoraciones tienen que hacerle, qué profesionales necesitará y cómo luchar para que los pongan en el colegio si no los tiene ya, hacer escritos dirigidos a la Administración educativa, acompañarte a reuniones con la Administración educativa, saber qué derechos tienes… también te puede poner en contacto con otros padres para entre todos tener más fuerza para pedir los recursos que tu hijo necesite en el colegio o instituto (educador, fisioterapeuta, enfermero…).

- **Asesoramiento sobre formación:** si eres un poco más mayor y te interesa seguir formándote, te podemos informar sobre los cursos que hay por tu zona, sobre centros donde puedes seguir tu formación, tanto en el sistema educativo (ciclos formativos o “módulos”, universidad) como fuera de él.

- **Acompañamiento laboral:** si quieres trabajar, te podemos orientar sobre cómo hacer el currículum, ver qué tipo de trabajos te gustaría hacer, a qué tipo de empresas debes dirigirte y cómo, qué bolsas de trabajo hay para personas con discapacidad y sin ella, preparar entrevistas de trabajo…

- **Informarte sobre otros servicios o profesionales:** según lo que nos cuentes, te diremos si en tu asociación otro profesional puede atenderte mejor (fisioterapeuta, psicólogo, terapeuta ocupacional…) o puedes encontrar la orientación que necesitas en otro servicio público o privado en tu zona.

- **Conocer actividades de ocio y tiempo libre:** excursiones, campamentos, deporte adaptado…tanto que se hagan en tu asociación como en otras entidades.

- **Solicitar un informe social** si te hace falta para algún trámite (Certificado de Minusvalía, ingreso en centros, colegio…).

- **Orientarte sobre cómo hacer un escrito** que necesites presentar en cualquier Administración (Seguridad Social, Ayuntamiento, Organismos Autonómicos…).

En las asociaciones también nos dedicamos a:

- **Hacemos boletines informativos** con información sobre actividades propias y de otras entidades, sobre productos y recursos que van saliendo… todas las novedades en torno a la Espina Bífida.

- **Escribimos artículos especializados** sobre Espina Bífida y temas sociales (aislamiento social, recursos, actividades…).

- **Asistimos a jornadas formativas** (cursos, jornadas, congresos, talleres, etc) sobre discapacidad para poder ofrecerte información actualizada sobre diferentes temas.

- **Organizamos, realizamos (con tu colaboración, claro) y evaluamos campañas de sensibilización** sobre cómo afecta a las personas tener una discapacidad como la Espina Bífida en diferentes ámbitos, para que la población nos conozca.

- **Difundimos a la población de la patología de la Espina Bífida y la Hidrocefalia,** así como de tu asociación, su funcionamiento y los servicios que ofrece.

- **Nos reunimos con los diversos profesionales de tu asociación.**

- **Nos reunimos y comunicamos frecuentemente con la Junta Directiva de tu asociación.**

- **Nos comunicamos con profesionales y entidades tanto públicas como privadas en diferentes áreas** de interés para las personas con Espina Bífida (asociaciones, colegios, institutos, centros sociales, centros de día, laboratorios que distribuyen material sanitario, entidades de búsqueda de empleo, vivienda, centros para personas con discapacidad…).

En definitiva, en el trabajador social de tu asociación puedes encontrar atención personalizada; puedes contarnos lo que te pase en determinados momentos y podremos buscar juntos la mejor manera de abordarlo. Si vives lejos, puedes llamarnos por teléfono o podemos acercarnos a tu casa a charlar directamente. Si vienes con frecuencia por la asociación, nos conocerás y nosotros a ti y si en algún momento pensamos que algo puede venirte bien, también te lo diremos.

4. Ámbito educativo

Para todos los padres es muy importante el momento de escolarizar a vuestros hijos, es un momento de cambio. En el caso de los niños con Espina Bífida hay que tener en cuenta una serie de cuestiones en esta etapa:

- En la actualidad, los niños con Espina Bífida, si sólo tienen afectación a nivel motor se escolarizan en colegios ordinarios (no de Educación Especial) en clases con alumnos sin discapacidad.

- En diferentes zonas, suele haber unos colegios que tienen rampas y otras medidas que permiten la accesibilidad, así como profesionales que ayudarán a tu hijo en sus necesidades específicas (cambio de pañal, movilidad por el centro, sondaje...). Seguramente os propondrán que vuestro hijo vaya a un colegio de este tipo.

En el momento de escolarizar a los niños con discapacidad existe un procedimiento que debéis conocer:

La Administración de Educación (órgano autonómico) necesita conocer qué necesidades va a tener vuestro hijo durante su proceso educativo para disponer en su colegio las actuaciones y recursos necesarios para que vuestro niño se integre en las mismas condiciones que los demás compañeros. Para ello, antes de asignarle colegio por primera vez, le realizarán una valoración y en base a ella, os propondrán que vuestro hijo vaya al colegio que en la zona reúna las mejores condiciones en base a sus necesidades (cambio de pañal, accesibilidad...).

Antes del procedimiento que se suele seguir para la escolarización es preciso aclarar una serie de términos que escucharás:

- **Servicio Psicopedagógico Escolar (SPE):** es un Servicio compuesto por un equipo interdisciplinar de profesionales (psicopedagogo, psicólogo y trabajador social, habitualmente) que realizarán una valoración a vuestro hijo para determinar sus necesidades en el ámbito escolar. Hay un SPE en cada municipio.

- **Inspección Educativa:** son como los “superiores” del SPE y de los directores de los colegios e institutos. Hay unos Inspectores asignados a una zona (inspectores de zona) que comprende varios municipios o de uno solo si es suficientemente grande en población. Si alguna vez os encontráis en alguna situación en la que no estáis de acuerdo con alguna decisión adoptada en vuestro colegio con vuestro hijo, podéis acudir a la Inspección Educativa.

- **Director Territorial de Educación:** también denominado Director Provincial en algunas Comunidades Autónomas; el máximo representante de la Administración Educativa Autonómica en tu provincia. Es como el “superior” de la Inspección Educativa (inspectores de zona). Si alguna vez os

encontráis en alguna situación en la que no estáis de acuerdo con alguna decisión adoptada en la Inspección Educativa con vuestro hijo, podéis acudir al Director Territorial de Educación.

- **Conseller o Consejero de Educación**: es el máximo representante de la Administración Educativa en tu Comunidad Valenciana. Es como el "superior" de los Directores Territoriales. Si alguna vez os encontráis en alguna situación en la que no estáis de acuerdo con alguna decisión adoptada en la Dirección Territorial de Educación con vuestro hijo, podéis acudir al Conseller o Consejero de Educación.

En las distintas Comunidades Autónomas el procedimiento puede variar ligeramente pero, en esencia, será el siguiente:

- Unos meses antes de que empiece el proceso de matriculación, acudid al colegio en el que queráis escolarizar a vuestro hijo, hablad con el director y explicadle sus necesidades. El director se pondrá en contacto con el Servicio Psicopedagógico Escolar (SPE).Si tú quieres ponerte directamente con el Servicio Psicopedagógico Escolar, también puedes hacerlo yendo al área de Educación de tu Ayuntamiento.

- El SPE realizará una evaluación psicopedagógica de vuestro hijo y hablará con vosotros para saber vuestra opinión sobre a qué centro os gustaría que fuera y lo que pensáis que necesitará. El SPE realizará un Dictamen de Escolarización con una propuesta de los recursos que necesitará vuestro hijo para su escolarización (educador, fisioterapeuta...). Os informará de esta propuesta y la enviará a la Inspección Educativa.

- La Inspección Educativa hará un informe y junto a la propuesta del SPE, lo enviará al Director Territorial.

- El Director Territorial, en base a la información recibida, hará una resolución sobre el caso de vuestro hijo. Notificará la resolución al Director del colegio que haya propuesto para vuestro hijo y el Director del colegio os lo comunicará.

Si no estáis de acuerdo con esta resolución podéis hacer un recurso para intentar cambiar esta decisión. En algunas Comunidades Autónomas, el Dictamen de escolarización no es vinculante (es decir, que no te obligan a llevar a tu hijo al colegio que te indican), de modo que si tú quieres que tu hijo esté en un colegio que no dispone de educador, por ejemplo, tendrás que asumir las funciones del mismo (cambio de pañal y traslados dentro del centro, principalmente) yendo al colegio diariamente. Si quieres saber si tienes obligación o no de llevar a tu hijo al colegio que te indique la Administración educativa, puedes recurrir a tu Asociación de Espina Bífida para buscar orientación o bien buscar directamente la normativa legal que regule en tu Comunidad Autónoma el Dictamen de Escolarización.

En algunas Comunidades Autónomas tenéis derecho los padres a que os den una copia del Dictamen de Escolarización. Otra copia se guardará en el expediente de vuestro hijo en su colegio.

El Dictamen de Escolarización puede revisarse a lo largo de los años que vuestro hijo pase en el colegio. La revisión la pueden proponer sus profesores o vosotros mismos, cuando penséis que se ha producido alguna variación en su situación que lo precise. Por ejemplo, ha habido caso de niños que fueron escolarizados en colegios con educador lejanos a su domicilio y que cuando han aprendido a cambiarse solos el pañal, han solicitado una revisión del Dictamen de Escolarización, ya no se ha considerado necesario el educador para el cambio de pañal, y el niño se ha cambiado a un colegio más cercano. Otro ejemplo podría ser solicitar una revisión del Dictamen para adaptar alguna asignatura (adaptación curricular). Otros ejemplos en los que el Dictamen de Escolarización también puede revisarse es cuando se pasa de Educación Primaria a Secundaria o si cambias de domicilio y te vas a vivir a otro municipio o provincia.

En los colegios e institutos existen unos profesionales que ayudan a la integración escolar de los Niños con Necesidades Educativas Especiales (N.E.E.), que son los alumnos con algún tipo de discapacidad psíquica, física, sensorial o superdotados intelectualmente; estos profesionales son:

- **Educador:** su función es muy importante, ya que se encarga de realizar el cambio de pañal y ayuda a tu hijo a desplazarse por el centro, de una clase a otra, a coger el ascensor (si el centro dispone de él). El educador no tiene obligación de realizar el sondaje aunque en algunos colegios lo han asumido voluntariamente. Lo habitual es que el educador esté en el centro de vuestro hijo, aunque se conoce algún caso de educador itinerante (que va por varios colegio asistiendo las necesidades de los niños). El educador también puede ocuparse, en los casos en los que se estime oportuno, de los siguientes aspectos:

  - Cuidar de los alumnos durante el recreo y comedor.
  - Colaborar en los programas educativos del Centro y en actividades extraescolares.
  - Realizar actividades de juego y tiempo libre para el desarrollo de los alumnos.
  - Colaborar en la aplicación de programas para la autonomía personal y social, realizando los registros oportunos.
  - Redactar partes de incidencia e informes sobre actividades realizadas con los alumnos.
  - Realizar la memoria de actividades.

  Si en el colegio donde tú quieres escolarizar a tu hijo no hay educador, te ofrecerán un colegio que sí disponga de él aunque seguramente no estará en tu barrio o pueblo. Puede que haya un autobús escolar que lleve y recoja a tu hijo del colegio o que te ofrezcan una ayuda económica (beca) para que seas tú quien lo lleves y recojas por tus propios medios. También es probable que te den una beca de comedor. Como decíamos antes, en

algunas Comunidades Autónomas, el Dictamen de escolarización no es vinculante, de modo que si prefieres llevarlo al colegio de tu barrio o pueblo y no tiene educador, tú tendrías que ir al colegio a realizar las funciones del educador todos los días del curso. En algunas provincias ha sucedido esto y cuando ha habido varios niños con discapacidad en un colegio sin educador, se ha luchado para conseguirlo.

Una vez que tu hijo ya esté en un colegio, pueden surgir dificultades cuando el educador se ponga de baja. Muchas veces tardan mucho tiempo en sustituirlo (incluso meses) porque en algunas Comunidades Autónomas no son personal que dependa directamente de la Administración de Educación aunque trabajen en colegios e institutos. En estos casos, desde el colegio te darán dos opciones mientras dure la baja: o que te lleves al niño a casa y no lo lleves al colegio o que vayas tú todos los días a cambiarle el pañal. En algunos colegios asumen temporalmente los profesores el cambio de pañal pero no es lo habitual. En estos casos, es bueno unirse todos los padres del colegio con hijos con discapacidad y, junto a sus asociaciones, reivindicar que cubran la baja del educador (manifestaciones, escritos dirigidos a la Administración de Educación, a la prensa...) para intentar que manden un sustituto lo antes posible.

A veces también ocurre que empieza el colegio en Septiembre y el educador no se incorpora inmediatamente aunque el curso anterior hubiera plaza de educador, por lo que es aconsejable iniciar medidas reivindicativas para que se incorpore.

- **Fisioterapeuta:** el fisioterapeuta realizará sesiones de rehabilitación con tu hijo. Puede que el fisioterapeuta esté asignado directamente a tu colegio y, en este caso, realizarán la fisioterapia directamente en tu colegio, donde el fisioterapeuta permanezca todo el día. Otra posibilidad es que el fisioterapeuta sea itinerante y vaya por varios colegios determinados días. Y por último, existe también la opción de que si quieres que tu hijo realice rehabilitación te ofrezcan llevarlo a otro colegio de la zona donde esté asignado el fisioterapeuta. El número de sesiones que reciba tu hijo variará en función del número de horas que esté contratado el fisioterapeuta, el número de niños que tenga asignados y las necesidades de éstos, principalmente.

  En el caso del fisioterapeuta, hay zonas donde los hay en algunos colegios pero otras donde no existe ninguno. Si en el colegio donde quieres escolarizar a tu hijo no hay fisioterapeuta, es posible que te ofrezcan ir a un sitio más lejano donde sí lo hay o que directamente te digan que no hay posibilidad de fisioterapia en el colegio y tengas que buscar la rehabilitación que tu hijo necesita en tu Asociación o en alguna clínica privada.

  Con los fisioterapeutas también sucede como con los educadores: en algunas Comunidades Autónomas tardan mucho en sustituir las bajas o en que se incorporen a principio de curso, por lo que durante ese tiempo tu hijo no tendrá rehabilitación en su colegio. Entonces deberás iniciar acciones de presión para que la Administración Educativa cubra la plaza.

- **Enfermero o ATS:** el enfermero se encarga del sondaje, principalmente. Es posible que haya un enfermero que se desplace del Centro de Salud más cercano al colegio para practicar el sondaje o que haya un enfermero asignado al colegio.

  En la práctica, existen muchos problemas con los enfermeros para que atiendan el sondaje de los niños en el colegio o instituto. Es la Administración Autonómica quien debe asegurar que los niños tengan sus necesidades cubiertas, y para ellos tiene que haber una coordinación entre las áreas de Educación y Sanidad. Lo que a veces sucede es que ambas Administraciones se responsabilizan mutuamente y al final la necesidad queda sin cubrir. Muchas madres y padres han tenido que estar yendo diariamente al colegio para sondar a sus hijos hasta que éstos han aprendido a sondarse solos. Por ejemplo, en la Comunidad Valenciana se aprobó en el Gobierno Autonómico la Ley de Salud Escolar, pero no se ha desarrollado ni llevado a la práctica por falta de comunicación y acuerdo entre las Administraciones de Educación y Sanidad.

  También existen algunos casos en los que no hay ningún problema: el director del colegio realiza una petición por escrito dirigida al coordinador de enfermería del Centro de Salud más cercano y el enfermero se desplaza al colegio a las horas del sondaje que coinciden con horario escolar. En otras ocasiones, los Centros de Salud ponen problemas para esto argumentando que tienen poco personal para que se desplacen y no lo hacen. A veces el niño, acompañado del educador se ha tenido que desplazar al Centro de Salud para que le sonden, perdiendo horario de clase y de recreo.

  En los últimos tiempos, en muchos municipios se están concienciando de la necesidad de educar en salud a los escolares, por lo que algunos Ayuntamientos están implantando proyectos de salud escolar en los que contratan enfermeros para que estén en los colegios haciendo actividades con todos los niños del centro y son estos profesionales los que están realizando el sondaje de los niños con Espina Bífida. Sin embargo, la permanencia de estas figuras profesionales en los colegios depende de si el Ayuntamiento correspondiente sigue financiando el proyecto al año siguiente. En realidad, no es competencia municipal cubrir la necesidad de sondaje de vuestros hijos. Hay que pedir responsabilidades a la Administración Educativa Autonómica (Consellería o Conserjería de Educación).

Otros profesionales que puede necesitar tu hijo en su centro son logopedas, si tiene algún trastorno del lenguaje, o un maestro de psicopedagogía terapéutica (también llamado profesor de apoyo), que ayudará a tu hijo unas horas a la semana a repasar y le apoyará en las tareas escolares.

En cuanto al material adaptado que vuestro hijo puede necesitar, en general no va a necesitar grandes adaptaciones en el colegio. Algunos niños que alternan bastones o andador y silla de ruedas o carrito (si son pequeños), acuden en silla al colegio y la dejan fuera de clase para dentro del aula deambular con bastones o andador. Otros entran también a clase con la silla o carrito. Si

vuestro hijo entra a clase con la silla de ruedas puede pasarse a una silla o bien quedarse en ella, en cuyo caso quizá necesite una silla adaptada.

Para la realización del cambio de pañal necesitará un espacio donde se pueda realizar con autonomía. Disponer de una camilla y una taquilla para guardar sus cosas sería perfecto. Que el centro cuente con un aseo adaptado también es importante para que con autonomía pueda ir al baño si lo necesita. En algunos colegios tienen unos adaptadores para las tazas del water para que los chavales puedan pasarse solos de la silla de ruedas al water.

El colegio puede solicitar a sus superiores los materiales que necesite vuestro hijo sin ningún coste para vosotros. Sin embargo, lo cierto es que en la práctica suelen tardar en llegar la contestación sobre si los conceden o no.

Otro tipo de aspectos que quizá se os planteen pueden ser la necesidad de instalar un ascensor o construir rampas para hacer el colegio más accesible. En cuanto a lo primero, si es preciso instalar un ascensor para facilitar los traslados a plantas superiores de los edificios, es la Consellería o Conserjería de Educación (a nivel autonómico) la responsable de ello. Si por el contrario es preciso realizar obras en el colegio para poner rampas, es el Ayuntamiento el responsable de ello. También es competencia municipal delimitar aparcamientos reservados para personas con movilidad reducida en las INME-diaciones del colegio si es necesario. En todos estos casos, será el director del colegio o instituto el que tendrá que realizar una petición por escrito de lo que le comuniquéis que necesitáis.

Por otro lado, a veces a los padres no os llega suficiente información sobre aspectos como cuántas sesiones de logopedia o fisioterapia tiene vuestro hijo porque pueden cambiar a lo largo del curso, por lo que es recomendable que pidáis entrevistas con los tutores de vuestros hijos o estos profesionales específicos que les atienden cuando lo consideréis oportuno.

Otro aspecto a tener en cuenta son las excursiones. Si en la clase de vuestro hijo van a hacer una excursión, normalmente el educador se irá con ellos para atenderle. Si hay varios educadores en el centro no habrá problemas. Sin embargo, si sólo hay un educador en el centro y hay más niños con disca-pacidad, es muy probable que el educador se quede en el centro y os propongan que vayáis a acompañarlos para que le cambiéis el pañal. Si además vuestro hijo debe sondarse durante el horario escolar, seguramente os dirán en el colegio que vayáis con él porque si no, no podrá ir a la excursión.

Por otra parte, debéis saber que existen becas para transporte, comedor, libros o servicios externos de logopedia, entre otras cosas. Podéis solicitar informa-ción sobre ellas en el propio colegio, el SPE o en vuestra Asociación de Espina Bífida.

Un momento muy importante en la escolarización de vuestro hijo va a ser el **paso de la Educación Primaria a la Educación Secundaria:** pasar al instituto os llenará de nuevos temores porque es posible que os preocupe que los cambios afecten negativamente a la integración y progresos de vuestro hijo.

Tenéis que intentar verlo como un cambio positivo y transmitírselo así al chaval porque de lo contrario él vivirá este momento con la misma angustia y preocupación que vosotros y tendrá miedo de afrontar los nuevos retos que se le presentarán. El paso al instituto va a posibilitar a vuestro hijo establecer nuevas relaciones sociales, explorar sus capacidades y afrontar nuevas situaciones.

Como en la etapa de Educación Primaria, existen institutos a los que suelen derivar a los alumnos con Espina Bífida por contar con los profesionales y materiales necesarios para ellos. Normalmente estos institutos cuentan con transporte escolar para el traslado de los alumnos con Necesidades Educativas Especiales o bien os harán entrega de una beca de transporte para que llevéis y traigáis vosotros a vuestro hijo diariamente. En relación a este asunto del transporte puede que os encontréis en la situación de que el autobús recoge a los alumnos a mediodía y los lleva a sus casas pero vuestro hijo tiene clases por la tarde y no hay autobús para llevarlo a clase en horario de tarde. En este caso tendréis dos opciones: o vuelve a casa a mediodía con el autobús y se pierde las clases de la tarde o se queda a comer en el instituto y lo tendréis que recoger vosotros cuando termine sus clases por la tarde (puede utilizar el transporte escolar por la mañana). Si decidís que se quede a comer en el instituto tenéis que tener en cuenta que, por lo general, en los centros de secundaria no hay comedor (ni vais a poder optar a beca de comedor). Hay cantinas donde vuestro hijo se puede quedar a comer como cualquier otro chaval pero durante el horario de la comida no va a tener la supervisión ni apoyo del educador (que no suele cubrir este horario) ni de monitores de comedor. Puede ser un buen momento para que él practique sus habilidades de autonomía (cambiar dinero, tomar decisiones sobre su comida, relacionarse con adultos a cargo de la cantina y con otros chavales que no sean de su clase…). Aunque os produzca inseguridad esta posibilidad pensad que puede ser muy positivo para él comenzar a practicar estos aspectos que se va a encontrar poco a poco con mayor frecuencia en su etapa adolescente y adulta. No obstante estaría bien que te informaras en tu asociación sobre la forma de reivindicar que el educador pueda cubrir también el horario de la comida y el transporte escolar vaya por la tarde al instituto si tu hijo tiene horario por la tarde, porque son apoyos que le van a facilitar esta etapa educativa.

Es posible que durante la etapa de la educación secundaria comencéis a percibir que vuestro hijo tiene algunas dificultades en determinadas asignaturas (plástica, matemáticas…) que podrían deberse a las secuelas neurológicas de la Espina Bífida y/o Hidrocefalia (concepción espacial, concentración…). Si esto es así debes saber que en determinados casos y asignaturas se puede optar a una adaptación currricular. Una adaptación curricular es una modificación del contenido de una asignatura o de la forma de aprender esa asignatura que puede ayudar a que tu hijo cumpla sus objetivos escolares. Algunas de estas adaptaciones curriculares pueden estar referidas a adaptar los tiempos, las actividades, la metodología, la forma de evaluarle… o bien ir un poco más allá y estar relacionadas con modificar, adecuar o eliminar objetivos, contenidos y criterios de evaluación, introducir contenidos, objetivos y criterios de evaluación de niveles o ciclos anteriores… en definitiva, cambiar algunas cosas para que vuestro hijo pueda cumplir sus objetivos académicos compen-

sando de alguna forma las diferencias que podría tener con el resto de sus compañeros por motivo de su discapacidad.

5. Relaciones sociales

En la vida de cualquier persona, tanto niños como adultos, las relaciones sociales tienen una enorme importancia para que seas feliz.

Las relaciones sociales son los contactos que tienes con otras personas: con tus amigos, con conocidos, con profesionales de diferentes ámbitos, con tus padres, con otros familiares, con vecinos…

5.1. Infancia:

En el caso de los niños, son críos que tienen actividades casi todos los días de la semana (fisioterapia, piscina…) y lo cierto es que a veces tenéis poco tiempo para ir al parque o tan siquiera estar una tarde tranquilos en casa. Aunque la rehabilitación y las actividades terapéuticas son importantes, vitales para vuestro hijo, no debéis olvidar que somos seres sociales, y por tanto, las relaciones con otros niños no lo son menos. Puede que vuestro hijo esté muy integrado en su colegio, con sus compañeros de clase, pero es importante que tenga otros espacios en los que desde pequeño pueda desarrollar sus habilidades de relación con otros niños (el parque, deportes de grupo… en general, otras actividades donde pueda tener contacto con niños de diversa procedencia, tanto con discapacidad como sin ella). De lo contrario, al hacerse un poquito más mayor (10-12 años) puede ser un niño con dificultades para vencer su timidez con niños que no conoce bien o estar acostumbrado a que vosotros, sus padres, le facilitéis demasiado las cosas y lo protejáis en exceso en situaciones nuevas o con gente nueva. Es bueno que le dejéis desenvolverse solo de vez en cuando, tiene que aprender a superar su timidez y frustración ante las cosas que no controla o no podéis controlar siempre por él.

A medida que vuestro hijo vaya creciendo puede que empiece a encontrar algunas dificultades para relacionarse de igual modo con sus amigos y compañeros que si no tuviera una discapacidad. Algunos ejemplos de ello pueden ser:

- **Va a un colegio o instituto que no está en su barrio**: a menudo vuestros hijos van a centros educativos que están lejos de vuestra casa, porque son los más accesibles para ellos y cuentan con mayores recursos específicos (fisioterapeuta, educador…). Esto hace que sus compañeros de clase, con los que tiene contacto todos los días, no viven en su barrio, no se puede bajar a la calle para jugar con ellos fuera del horario escolar. En algunos casos no hay ningún problema porque vuestro hijo establecerá contactos con otros niños de vuestro barrio y esto será muy positivo para él. Pero puede que esto no pase porque no conozca mucho a sus vecinos y chicos del barrio, por lo que después del cole no tendrá con quién jugar cerca de casa.

- **No tiene tiempo:** como comentábamos antes, después del cole vuestro hijo tiene actividades relacionadas con su discapacidad casi todos los días de la semana y cuando llegáis a casa tiene que hacer los deberes, cenar, ducharse y acostarse. No va a tener mucho tiempo de jugar con amigos entre semana. Es importante aprovechar los fines de semana que vais un poco más relajados (en general) para tener espacios para relacionarse.

- **Hay barreras arquitectónicas en vuestro entorno:** en vuestro edificio o en la calle hay barreras arquitectónicas (escalones, bordillos, rampas mal hechas, coches que aparcan en las rampas existentes…) por lo que vuestro hijo necesita que le acompañéis a la calle o a la plaza del barrio para jugar con sus amigos aún cuando tenga ya una edad en la que sus amigos bajan solos a la calle (a partir de 9 ó 10 años, por ejemplo). Que dependa de vosotros para desenvolverse solo en la calle provoca que muchas veces no pueda bajar a jugar, porque vosotros estáis ocupados o necesitáis descansar un rato de tantas actividades.

5.2. Adolescencia:

Ya centrándonos un poco más en la etapa de la adolescencia, está bien que los fines de semana hagáis actividades de ocio y diversión en familia pero a media que vaya entrando en la adolescencia es necesario que las realice también sin vuestra presencia (con amigos del instituto, con su Asociación, con chicos del barrio…). Vuestro hijo se lo pasa bien con vosotros pero es bueno para él tener espacios en los que poder practicar sus habilidades de autonomía y relacionarse sin estar vosotros con él (como cualquier otro adolescente). Ocurre a veces que los niños con Espina Bífida están tan acostumbrados a ir al cine, a la plaza del barrio, de tiendas, etc con vosotros que no se sienten capaces de ir solos con sus amigos o ni siquiera se les pasa por la cabeza. Cuando son adolescentes esto puede comenzar a suponer un problema porque empezará a excusarse, incluso ante sí mismo, en sus dificultades de movilidad cuando en realidad sus dificultades serán sociales: no se sentirá preparado para relacionarse en condiciones de igualdad con los chavales de su edad sino que puede adoptar un rol dependiente de ellos esperando que lo traten con preferencia, como un niño sobreprotegido también en su grupo de compañeros de edad. Cuando sus compañeros se den cuenta de que esto es así, o aceptarán la situación o no lo llamarán cuando queden, lo que le provocará al chaval sentimientos de soledad y de frustración que en nada le benefician en su desarrollo madurativo.

La adolescencia es la etapa de los temores, de preguntarse si será capaz o no de hacer determinadas cosas… pero también de las oportunidades, de los retos, de experimentar cosas nuevas. No pasa nada por equivocarse o que un día las cosas no salgan como espere: tiene que probar lo bueno y lo malo. Es lógico que tengáis miedo de que le pase algo o que lo rechacen los amigos y se sienta mal pero tenéis que ayudarle a que encuentre su sitio en su grupo de amigos, en que sea responsable de su autonomía para que pueda sondarse, cambiarse el pañal o pasarse de la silla de ruedas a la butaca del cine si tiene que quedar una tarde con sus amigos. Tenéis que dejarle experimentar. Debéis

animarlo a que vaya con sus amigos porque hacer actividades de ocio con vosotros es muy cómodo para él pero es un momento de su vida que tiene que compartir también con gente de su edad. Y en adelante, a medida que se haga adulto tiene que ser así. Vosotros querréis que tenga amigos como cualquier otro.

En esta etapa puede ser muy positivo realizar algún deporte en grupo (baloncesto, tenis…), que le posibilite relacionarse con niños de su edad, aprender a trabajar en equipo, ser responsable de su autonomía, ayudar a otros, respetar la autoridad de un entrenador, sentirse útil… si en tu Asociación se hacen actividades de ocio para los chavales de su edad puede ser muy importante también para él acudir porque, por un lado, él va a tener unos momentos para estar con chavales con discapacidad (puede compartir con ellos cosas que le estén pasando, que sienta…cosas que es posible que a vosotros, sus padres, no os cuente, como cualquier otro adolescente) y pasarlo bien, y, por otro, vosotros os quedaréis tranquilos porque va con monitores que conocen sus necesidades y pueden echarle una mano si lo necesita, además de animarlo a fomentar su autonomía.

En algunas asociaciones también organizan campamentos y estos son momentos de mucha importancia porque pasará varios días fuera de casa y podrá darse cuenta de cuantas cosas puede hacer por sí mismo.

5.3. Etapa adulta:

En la etapa adulta, las personas tenemos que vivir una vida separada y autónoma de nuestra familia, aunque viváis en casa con vuestros padres. Tenéis que hacer vuestra vida, estudiar, trabajar, ir con los amigos, tener pareja… muchos de vosotros lo hacéis así. Vuestros padres os han cuidado toda la vida, incluso os han sobreprotegido en algunos casos, pero a medida que habéis ido creciendo habéis buscado y encontrado vuestro propio espacio.

En otros casos esto no ha sucedido así. Seguís viviendo en casa de vuestros padres porque es difícil poder tener una casa propia cuando vuestros ingresos son limitados (muchos de vosotros no cobráis más que la Pensión No Contributiva de Invalidez), no estáis trabajando, ni estudiando, necesitáis ayuda para Actividades Básicas de la Vida Diaria (vestirse, asearse, calzarse, pasarse de la silla de ruedas a la cama…) o Actividades Instr.-mentales de la Vida Diaria (coger transportes públicos, hacer la compra, hacer tareas domésticas como limpiar, poner la lavadora, cocinar…). Todas estas cosas parecen muy complicadas (y lo son) pero puedes encontrar ayuda para aprender a ser más autónomo tanto si decides vivir en casa con tus padres como si quieres hacerlo solo o con otras personas. Existen pisos tutelados donde puedes aprender autonomía, además de trabajar aspectos como la búsqueda de empleo o formarte.

En tu centro de estudios o en tu trabajo puedes encontrar personas que pueden convertirse en grandes amigos. A veces puede suceder que hayas

dejado de estudiar cuando eras joven o que no estés trabajando, de modo que estos son contextos en los que no puedes desarrollar tus relaciones sociales. Nunca es tarde para emprender nuevas actividades de ocio, de estudios o de formación. En tu Ayuntamiento seguramente se harán actividades culturales, cursillos y talleres en los que puedes encontrar una manera de ocupar parte de tu tiempo, además de conocer a gente nueva. También es posible que existan este tipo de actividades en tu Asociación de Espina Bífida o si estás apuntado a una asociación en tu municipio. En Cruz Roja también desarrollan este tipo de actividades aunque no en todos los pueblos y ciudades. En el SERVEF o en Asociaciones de personas con discapacidad, de formación, en la Universidad, etc, puedes encontrar cursos de formación sobre muchas materias que te ayudarán a ampliar tu currículum, además de posibilitarte el estar en contacto con jóvenes y adultos como tú, con tus mismas inquietudes y otras diferentes, de los que puedes aprender mucho y a los que enseñar mucho también. Por último, en tu trabajo no te faltarán compañeros con tus mismas afinidades, con los que es posible que establezcas lazos de amistad y con los que puedes quedar después del trabajo para divertirte.

Vosotros, los padres de adultos con Espina Bífida, tenéis que tener en cuenta que vuestro hijo ya no es un niño, aunque necesite de vuestra ayuda en algunas o muchas cosas. Si desde joven no fomenta sus relaciones sociales puede llegar a la edad adulta y no tener ningún amigo, pasarse todo el día en casa… vosotros no querréis eso, aunque penséis que es difícil que se integre en las mismas condiciones que los demás. Necesitará vuestro apoyo y comprensión, como siempre, para ser responsable y lo más autónomo posible. Si vuestro hijo vive en casa es bueno que asuma las responsabilidades propias de su edad: si no está estudiando ni trabajando puede colaborar en las tareas del hogar (cocinar, comprar, hacer la compra…) en la medida de sus posibilidades. A veces se excusan en que van en silla de ruedas o con bastones para no hacer nada y vosotros lo aceptáis así, pero no lo estáis beneficiando. Desde que se levanta hasta que se acuesta tiene que ser una persona adulta y hacer las cosas cotidianas solo o con vuestra ayuda, pero sintiéndose responsable de ellas (asearse, recoger su cuarto, recoger la casa, comprar, hacer la comida, poner la mesa, recoger la mesa, fregar…). Él tiene muchas capacidades y vosotros debéis hacer que las desarrolle con madurez.

6. Recursos sociales para personas con discapacidad

6.1. CERTIFICADO DE MINUSVALÍA

El Certificado de Grado de Minusvalía (o Certificado de Minusvalía) es un documento oficial que se tramita en la Administración Autonómica (Consellería o Conserjería de Bienestar Social, Asuntos Sociales o un nombre similar). Antes de darte este documento tienes que pasar una valoración con un equipo de profesionales (médico, psicólogo y trabajador social por lo general) en un Centro de Valoración y Orientación de Discapacitados (según la Comunidad Autónoma puede tener un nombre diferente; también se denomina Centro Base). Con este documento puede que te reconozcan un grado de minusvalía que te dará acceso a una serie de prestaciones o recursos, siempre y cuando os den el 33 %, grado mínimo que acredita la condición legal de minusvalía. Habitualmente las personas con Espina Bífida no soléis tener problema a la hora de que os reconozcan, al menos el 33% de Grado de Minusvalía.

El proceso para solicitar por primera vez el Certificado de Minusvalía es el siguiente:

- La solicitud para este documento la puedes obtener en tu Asociación, en los Servicios Sociales Municipales, en el Departamento de Trabajo Social de tu Centro de Salud o, directamente, en el Centro de Valoración y Orientación de Discapacitados. También pueden tramitártelo en cualquiera de estos sitios.
- Tienes que rellenar la solicitud y acompañarla de diversos documentos que te indicará la propia solicitud (fotocopias de DNI, de informes médicos…).
- Cuando entregues la solicitud te tienen que dar una copia con el sello del sitio en el que lo entregues y la fecha del día en que lo presentes (esto es muy importante que lo tengas porque si luego hay algún problema con la tramitación siempre puedes recurrir a que tú entregaste lo que debías en la fecha que te indique esta copia de la solicitud).
- Ahora te tocará esperar unos meses (suele tardar bastante, a veces hasta 8 meses o 1 año, según la Comunidad Autónoma).
- Cuando te citen para hacerte una valoración (habrá médico, trabajador social y psicólogo), acuérdate de llevar fotocopias y originales de informes médicos, psicológicos o sociales (los informes originales luego te los vuelves a llevar tú) recientes, que tengas nuevos desde que presentaste la solicitud. Te citarán por carta, normalmente, en un día y hora concretos.
- En la valoración se van a centrar, sobre todo, en los informes que tú aportes, ya que no va a ser una valoración en profundidad sino, más bien, basada en entrevistas que te harán.
- Una vez finalizada la valoración, tendrás que esperar un par de meses para que te comuniquen el Grado de Minusvalía que te han dado.

El Certificado de Minusvalía tiene varias partes y te indicarán varias cosas:

- Una parte tiene el título de “CERTIFICADO DE GRADO DE MINUSVALÍA”, donde aparecerá el Grado de Minusvalía que te han concedido (un

porcentaje; tienes que llegar al 33 % para tener acceso a las ayudas y prestaciones para personas con discapacidad).

- En otra parte aparecerá un título llamado “DICTAMEN TÉCNICO FACULTATIVO”. En esta hoja te indicarán varios aspectos:

  - **DICTAMEN:** te pondrán el motivo por el que te dan el Grado de Minusvalía (paraplejia o paraparesia por espina bífida o mielomeningocele de etiología (origen) congénita (desde antes de nacer), por ejemplo, o el tipo de Espina Bífida que tú tengas y las principales consecuencias).
  - **GRADO DE DICACAPACIDAD GLOBAL:** se indicará el porcentaje de Grado de Minusvalía que te dan por tu discapacidad (aspectos médicos, solamente).
  - **FACTORES SOCIALES COMPLEMENTARIOS:** dentro de la valoración pueden tener en cuenta factores sociales como situaciones personales o familiares de extrema dificultad como no tener hogar, drogadicción, ingresos muy precarios, marginación… estos factores pueden sumar algunos puntos a los que tengas por los motivos médicos de tu discapacidad.
  - **GRADO TOTAL DE MINUSVALÍA:** es el Grado de Minusvalía que te dan (Grado de Discapacidad Global + Factores Sociales Complementarios).
  - **NECESIDAD DE CONCURSO DE 3ª PERSONA:** si procede, te pondrán unos puntos y si no procede te lo indicarán con 0 puntos. Aquí se valora si necesitas ayuda de otra persona (tus padres, familiares o gente a la que contrates para eso) para actividades como comer, vestirte, asearte, pasarte de la silla de ruedas a la cama, desplazarte por tu casa y tu ciudad…Este apartado es especialmente importante en el caso de los mayores de 18 años. Si tienes reconocidos 15 puntos al menos en este apartado cobrarás un poco más en la prestación que recibas (ver apartados “Prestación Por Hijo a Cargo con Discapacidad superior al 65 % mayores de 18 años” y “Pensión No Contributiva de Invalidez”).
  - **MOVILIDAD REDUCIDA:** este apartado es muy importante. Tendrán que darte 7 puntos como mínimo para poder solicitar luego la tarjeta para aparcar en zonas reservadas para personas con discapacidad (ver apartado “Tarjeta de Estacionamiento para Personas con Movilidad Reducida) o poder optar a beneficios económicos relacionados con tu vehículo (ver apartado “Iva Superreducido”).

Si no estás de acuerdo con el Grado de Minusvalía que te den, puedes hacer una reclamación. Sin embargo, a veces es mejor esperar unos meses y solicitar una revisión argumentando agravamiento de tu situación a ver si te dan más grados, antes que hacer una reclamación porque si reclamas y no te dan más grados, ya nunca más podrás hacer una reclamación porque habrás agotado la vía administrativa (la forma legal de hacer reclamaciones en este tipo de procedimientos).

El Certificado de Minusvalía puede tener una validez definitiva o ser temporal; en este último caso, en el Certificado de Minusvalía que tengas te pondrá hasta

cuando tiene validez. Te citarán para revisarlo antes de que se cumpla esa fecha (normalmente por carta). Para la revisión tendrás que llevar los informes médicos, psicológicos y sociales (fotocopias y originales) que tengas para que puedan tener información actualizada en la que basar la revisión. Por esto es muy importante que comuniques al Centro de Valoración y Orientación de Discapacitados cualquier cambio de domicilio o teléfono por si se tienen que dirigir a ti por cualquier motivo.

En las revisiones es raro que te bajen el grado que tienes asignado, aunque no imposible. Por ello es tan importante que lleves información actualizada. A veces cuando te toca renovar el Certificado de Minusvalía, automáticamente te lo envían renovado por carta sin citarte; esto ocurre cuando valoran que con los informes médicos que tenían de la última vez tienen suficientes datos para considerar que no va a haber un cambio significativo en tu situación como para cambiarte el Grado de Minusvalía y para que no te tengas que desplazar al Centro Base. Sin embargo, si tú quieres que si te vean y te valoren porque opinas que tienes una situación diferente, lo puedes solicitar por escrito.

Si en algún caso se produce un agravamiento de tu situación antes de que te toque renovar el Certificado de Minusvalía, puedes presentar una solicitud para que te revisen el Grado de Minusvalía. En este caso el procedimiento es el mismo que si lo solicitas por primera vez; la única diferencia es que en la solicitud, arriba, tendrás que marcar una casilla que aparece denominada “agravamiento”.

Si en tu Certificado de Minusvalía, en el apartado “MOVILIDAD REDUCIDA” no tienes al menos 7 puntos y deseas solicitar la Tarjeta de Estacionamiento para Personas con Movilidad Reducida o el IVA Superreducido, puedes solicitar que te revisen este apartado solamente (no te revisarán el Grado de Minusvalía, sólo los puntos de Movilidad Reducida). Para esta revisión deberás presentar una solicitud como la que presentaste para pedir el Certificado de Minusvalía pero tendrás que indicar en algún sitio (pregunta la forma de hacerlo donde lo presentes) que quieres que te revisen la MOVILIDAD REDUCIDA. Además de la solicitud, tendrás que aportar informes de médico rehabilitador o traumatólogo donde se indique cómo tienes la movilidad (también puedes aportar algún informe de tu fisioterapeuta pero es posible que le den menos validez que a informes de médicos). Después tendrás que esperar a que te citen o puede que directamente te envíen una carta con el apartado de MOVILIDAD REDUCIDA revisado.

En muchos trámites que tendrás que hacer (ayudas, colegio, trabajo...) te pedirán una fotocopia del Certificado de Minusvalía. Cuando tengas que entregar una fotocopia del Certificado de Minusvalía en algún sitio (nunca entregues el original, consérvalo siempre), no hace falta que des todas las hojas. Si no quieres que nadie sepa qué discapacidad tienes o por qué motivo te lo han dado, no entregues la hoja titulada “Dictamen técnico facultativo”. Con que entregues la hoja titulada Certificado de Grado de Minusvalía es suficiente.

6.2. ETAPA GENERAL

Ventajas fiscales

Debes tener en cuenta que si hay algún miembro con discapacidad en casa familia (hijos, padres, tú mismo…), puedes obtener algunos beneficios a la hora de hacer la Declaración de la Renta (I.R.P.F. Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas). Puedes informarte en la Agencia Tributaria, tanto en sus oficinas, como por teléfono (Información Tributraria: 901335533) en su página web: www.aeat.es

Vehículos propios y otros medios de transporte:

- **Iva superreducido (4 %)**

Para los vehículos para personas que tenéis movilidad reducida, existe la aplicación de un IVA llamado superreducido. Esto quiere decir que en lugar de pagar un 16 % de IVA pagaréis un 4%. Esta reducción sirve para la adquisición o adaptación del vehículo destinado habitualmente a vuestro transporte, independientemente de quien lo conduzca. La aplicación del nuevo IVA se extiende a los servicios de reparación de los vehículos y de las sillas de ruedas y los servicios de adaptación de los autotaxis y autoturismos para las personas que tenéis movilidad reducida.

Si quieres solicitar este IVA Superreducido, tienes que tener en cuenta una serie de cuestiones:

- Sólo se puedes acceder a esta reducción si en el apartado de “movilidad reducida” de tu Certificado de Minusvalía tienes 7 puntos como mínimo, independientemente del Grado de Minusvalía reconocido.

- No puedes practicarte la reducción del impuesto sin el reconocimiento del derecho por parte de la Administración Tributaria, por lo que debes presentar formalmente la solicitud de reconocimiento de esta reducción, por escrito, ante tu Agencia Tributaria. Lo mejor es que te informes allí.

- No tienes que adquirir el vehículo (o realizar la adaptación o reparación) antes de presentar el escrito de solicitud. Si no quieres esperar adquirir el vehículo o realizar las otras operaciones, hasta que te de contestación la Administración Tributaria (dará respuesta a tu solicitud, positiva o negativa, en el plazo máximo de seis meses), puedes adquirir el automóvil pero deberás abonar de momento el IVA al tipo normal (16%) y haber presentado previamente la solicitud. Con la resolución positiva podrás pedir la diferencia abonada por el 16% de IVA.

- El lugar donde tendrás que presentar la solicitud es la Delegación o Administración de la Agencia Estatal de Administración Tributaria más cercana a vuestro domicilio.

Si presentas una solicitud del IVA Superreducido, hasta dentro de 4 años no podrás volver a hacerlo para otro vehículo, excepto si tienes un accidente y declaran tu coche siniestro total o si justificas que has dado de baja definitiva el vehículo.

- **Impuesto de matriculación**

Las personas con Certificado de Grado de Minusvalía con 33 % o más, no tenéis que pagar el impuesto de matriculación de vehículos a motor si lo compráis a vuestro nombre.

En el caso de los **niños,** los padres podéis poner el coche a nombre de vuestro hijo sin problema, aunque el niño no sea quien vaya a conducirlo, ya que va a estar destinado a su transporte habitualmente.

Para poder ahorrarte este impuesto, tienes que solicitar la exención (no tener que pagarlo) cuando compres el coche pero antes de matricularlo.

Este trámite lo puedes hacer en la Delegación Provincial o Agencia Estatal de la Administración Tributaria (Hacienda) que tengas más cerca. Quizá en el concesionario donde compres el coche puedan encargarse de hacer este trámite; puedes informarte directamente allí también.

- **Impuesto anual de circulación**

Si tienes reconocido en tu Certificado de Grado de Minusvalía un 33 % o más, no tienes que pagar el impuesto de circulación que todos los años debes abonar a tu Ayuntamiento. Este impuesto no lo debes pagar tanto si tu eres quien conduce el vehículo como si es otra persona (en el caso de niños también es válido aunque conduzcan los padres).

Si tienes dos coches, sólo puedes acogerte al ahorro (exención) del impuesto en uno de ellos.

- **Tren**

Existen trenes de RENFE (Red Nacional de Ferrocarriles Españolas) y otros de los organismos autonómicos (gestionados por las diferentes Comunidades Autónomas). La accesibilidad en estaciones y trenes se está mejorando pero aún queda mucho por hacer. Algunas cosas que debes saber si vas a viajar en tren son las siguientes:

Tarjeta Dorada de RENFE: si tienes una discapacidad igual o superior al 65%, independientemente de tu edad, puedes obtener la Tarjeta Dorada Renfe con validez anual y que ofrece descuentos de entre el 25 y el 40% en función del tren elegido y del día de la semana en que realices tu viaje. Igualmente puedes solicitar obtener la Tarjeta Dorada con acompañante, que permitirá a tu

acompañante disfrutar de las mismas condiciones de descuento que te hagan a ti.

Servicio de Atención a Viajeros con Discapacidad: cuando viajes en tren, debes saber que existe en RENFE (Red Nacional de Ferrocarriles Españoles) un Servicio de Atención a Viajeros con Discapacidad. Si tienes discapacidad y tienes dificultades en tus desplazamientos en tren o si utilizas silla de ruedas, pueden echarte una mano. Para hacer uso de este Servicio debes estar en el punto de encuentro de la estación al menos 30 minutos antes de la salida de tu tren (excepto en trenes de cercanías CIVIAS, que no precisan antelación).

Tienes que tener en cuenta las siguientes cosas:

- Para solicitar este servicio, si viajas en silla de ruedas y necesitas una plaza específica de movilidad reducida (en trenes de alta velocidad, distancia Avant y media distancia convencional puedes encontrar estas plazas, llamadas “plazas H”), debes adquirir un billete para este tipo de plaza con al menos 12 horas de antelación a la salida del tren.

- Si no vas en una plaza específica de movilidad reducida (plaza H) , tienes que haber reservado o adquirido el billete con al menos 12 horas de antelación a la salida del tren y solicitar la necesidad de asistencia en el momento de la compra, o bien a través del número de teléfono 902 24 05 05 con la misma antelación de 12 horas.

- Hay algunas estaciones en las que puedes solicitar ayuda inmediata presentando tu billete en la estación de origen con al menos 30 minutos de antelación la salida de tu tren en el punto de encuentro establecido en esta estación. Para poder hacer uso de este Servicio de Ayuda Inmediata tienen que tenerlo tanto la estación de origen como la de destino.

- Para trenes de Media Distancia, si tienes un billete sin plaza asignada y quieres hacer tu viaje en plaza específica de movilidad reducida (plaza H), deberás tener solicitada la asistencia a través del teléfono 902 24 05 05, con al menos 30 minutos de antelación a la salida del tren.

- En trenes de Cercanías CIVIA, que son autoaccesibles, y para garantizar que el viaje se desarrolle en las mejores condiciones, es recomendable que comuniques al número de teléfono 902 24 05 05, el recorrido que vas a realizar con 2 horas de antelación a la salida de tu tren.

- Si el tren en el que vas a viajar sólo dispone de plaza específica de movilidad reducida (plaza H) en Preferente, abonarás el precio de un billete en clase turista.

- Para trenes con control de acceso, si alguien quiere acompañarte hasta el tren para colaborar en ayudarte, deberá solicitar una autorización específica en la Oficina de Atención al Cliente de la estación.

Todo viajero portador de un billete válido, aún no habiendo solicitado el servicio de ayuda, podrá viajar utilizando sus propios medios si así lo desea, bajo su responsabilidad y siempre que no se afecte a la seguridad.

Para más información puedes llamar al teléfono 902 24 05 05 las 24 horas del día o consultar la página web www.renfe.es

- **Autobús**

A la hora de viajar en autobús, hay que diferenciar entre los autobuses que sólo circulan por tu propio municipio (urbanos) y los que conectan varias poblaciones (interubano). En cuanto a los autobuses urbanos, hay ayuntamientos que ofrecen descuentos a las personas con discapacidad; en algunos sitios puedes viajar gratis en el autobús aunque para ello normalmente hay que pedir una especie de tarjeta u otro documento que te lo permita. Para ello te pedirán una serie de requisitos (edad, grado de minusvalía, etc) y documentos para hacer el trámite. Como en cada municipio puede ser diferente el proceso, lo mejor es que si estás interesado en saber más, que vayas o llames a tu Ayuntamiento para que te informen directamente. Por lo que se refiere a la accesibilidad, en los últimos años los ayuntamientos están haciendo esfuerzos por adaptar los autobuses urbanos para que las personas que llevéis silla de ruedas podáis acceder a él. Sin embargo, todavía existen muchos autobuses sin adaptar por lo que es conveniente que te informes también en tu Ayuntamiento o en la empresa de autobuses sobre si están adaptados o no los que tú tengas que utilizar.

En algunas empresas de autobuses interurbanos es posible que también se ofrezcan descuentos para personas con discapacidad por lo que cuando vayas a hacer algún viaje puedes preguntarlo. También es recomendable que te informes de si el autobús está adaptado porque en algunas poblaciones este tipo de autobuses no cuentan con ninguna forma de subir una silla de ruedas al autobús.

- **Bonotaxi**

En algunas ciudades y pueblos, puedes pedir el servicio Bono-Taxi, que consiste en una ayuda económica e individual para que las personas con discapacidad y movilidad reducida podáis utilizar taxis por las dificultades que podéis tener para acceder a los transportes públicos (autobuses, tren).

Para saber si en tu localidad existe este servicio de Bono-Taxi puedes preguntar en tu Ayuntamiento o en los Servicios Sociales Municipales.

♦ Avión

Recientemente se ha puesto en marcha el Reglamento (CE) 1107/2006 del Parlamento Europeo, por el que en todos los aeropuertos europeos tienen que contar con un servicio de atención a los pasajeros con movilidad reducida. En este reglamento se establecen distintos servicios en función de las necesidades que podáis tener, por ejemplo:

- Pasajeros privados de cualquier movilidad y no autosuficientes. Debéis ser acompañados a vuestro asiento y necesitáis ayuda personal completa. Si el viaje dura más de tres horas, necesitáis acompañante.
- Pasajeros que necesitáis ayuda durante el traslado entre el avión y la terminal, autosuficientes para embarcar y desplazaros dentro del avión.
- Pasajeros que necesitáis ayuda entre el avión y la terminal y también para embarcar, autosuficientes dentro del avión.
- Pasajeros sordos.
- Pasajeros con discapacidades.

Para poder usar este servicio, debes comunicar qué tipo de ayuda necesitas al hacer la reserva de tu billete a través de tu agencia de viajes o compañía aérea (con un mínimo de 48h de antelación, de lo contrario no te podrán garantizar el servicio).
A la hora acordada debes acudir al punto de encuentro que te indiquen. Si no habéis fijado una hora, como mínimo dos horas antes de la hora programada.
Por otra parte, hay algunas compañías que ofrecen descuentos en el precio de los billetes para las personas con discapacidad.

♦ Barco

Si vas a viajar en barco, como en cualquier otro medio de transporte, es aconsejable que cuando vayas a reservar el billete preguntes sobre las condiciones de accesibilidad del barco. En algunos barcos hay ascensores, rampas, butacas, camarotes y aseos adaptados pero en muchos otros no. También debes preguntar sobre la accesibilidad a la hora de subir y bajar del barco en el puerto de origen y de destino.

Vivienda

En todas las Comunidades Autónomas existen organismos dedicados a la vivienda. En ellos puedes encontrar información sobre:

- **Ayudas para comprarte una casa (o adquisición de vivienda):** son ayudas para la entrada de la vivienda y/o las mensualidades. Hay ayudas para viviendas de renta libre, de protección oficial y de segunda mano.

- **Ayudas para alquiler de vivienda.**
- **Ayudas para reformar o rehabilitar tu edificio:** si en tu Comunidad de Propietarios tenéis que hacer una reforma en el edificio para hacerlo más accesible (rampas, ascensor…) existen ayudas para ello.

No en todas las Comunidades Autónomas existen las mismas ayudas, por lo que si tienes alguna duda, lo mejor es que preguntes en tu Asociación o en Servicios Sociales municipales o autonómicos cuál es la oficina de información sobre vivienda más cercana y te dirijas allí directamente.

♦ Ayuda de alquiler para personas con discapacidad

Además de las ayudas de alquiler a las que puedes acceder como cualquier otro ciudadano (te puedes informar en oficinas de vivienda que haya en tu municipio o en Servicios Sociales Municipales), existe una ayuda del IMSERSO (Instituto de Mayores y Servicios Sociales) para personas con discapacidad.

Esta ayuda supone un complemento de pensión para los que cobráis una Pensión No Contributiva de Invalidez (ver apartado “Pensión No Contributiva de Invalidez”) que acreditéis que no tenéis vivienda en propiedad y estáis viviendo habitualmente en una vivienda alquilada, siempre y cuando quienes os estén alquilando no sean familiares vuestros hasta tercer grado (no os pueden alquilar ni esposos, ni padres, ni hijos, ni abuelos, ni hermanos, ni nietos, ni bisabuelos, ni tíos, ni sobrinos, ni biznietos).

Cobertura sanitaria

La cobertura sanitaria que vas a tener en determinados productos básicos para tu vida diaria (sondas, pañales, aparatos ortoprotésicos…) va a depender de la Comunidad Autónoma donde vivas. En algunas Comunidades Autónomas puede que existan convenios especiales con Sanidad para pacientes con Espina Bífida y otras patologías incontinentes por las cuales puedas tener de forma gratuita pañales, sondas, obturadores anales, material para colostomías y otros productos, o bien que tengas que pagar solamente una parte del producto. En la Comunidad Valenciana, por ejemplo, existen unas tarjetas sanitarias para personas con discapacidad similares a las de los pensionistas mayores de 65 años, por las que todos los medicamentos y productos que entran dentro del sistema de seguridad social son gratuitos si tienes más del 33 % de minusvalía (para menores de 18 años) o más del 65 % (para mayores de 18 años). Sin embargo, hay otras Comunidades Autónomas donde sí tendrás que pagarlo todo. Si tienes dudas sobre qué productos debes pagar y cuáles están subvencionados dentro del Sistema de Seguridad Social, puedes preguntar en tu Asociación o consultarlo en el Departamento de Trabajo Social de tu Centro de Salud.

Familias numerosas

Habitualmente se consideran familias numerosas aquellas que tienen 3 hijos o más. Sin embargo, en vuestro caso, es suficiente con tener dos hijos (cuando uno de ellos tiene discapacidad) para tener la consideración de familias numerosas.

Tener el Título de Familia Numerosa os dará acceso a una serie de beneficios en diferentes cuestiones: descuentos en libros, prioridad en la adjudicación de becas (comedor, libros, transporte…), descuentos en transportes públicos y albergues, beneficios en la contratación de cuidadores en familias numerosas, entradas de parques temáticos, actividades deportivas, mayor puntuación en la adquisición de viviendas…

En los organismos autonómicos que se encarguen de los asuntos sociales (Consellería o Conserjería de Bienestar Social, Asuntos Sociales o nombre similar) podéis tramitar el Título de Familia Numerosa y obtener información sobre los beneficios que te puede reportar.

Deportes Adaptados

La práctica del deporte puede ser muy positiva para tu rehabilitación física pero también para tu integración social y tu bienestar personal. Practicar un deporte va a hacer que salgas de casa, te relaciones con otros compañeros, tengas una motivación, ganas de superarte… en definitiva, te puede venir muy bien como a cualquier persona. Puede que te interese practicar deporte de forma continuada o sólo de vez en cuando, las dos posibilidades están a tu alcance. Los deportes que puedes practicar son múltiples: atletismo, baloncesto, tenis, esgrima, tiro con arco, natación, multideporte, boccia, tenis de mesa… Si quieres saber qué deportes adaptados puedes practicar por tu zona, puedes consultarlo en tu Asociación, en el Departamento de Deportes de tu Ayuntamiento o en la Federación de Deportes Adaptados de tu Comunidad Autónoma (que estará desarrollando programas deportivos por diferentes zonas).

Playas accesibles

En el año 2001 se creo el Plan de Accesibilidad en las playas españolas. Este proyecto consiste en la adaptación e introducción en las playas que faciliten el acceso y disfrute a personas con discapacidad física y movilidad reducida. El objetivo de este proyecto es que todas las personas con discapacidad podáis utilizar las playas. Puedes consultar el listado de playas accesibles en España en la página web: www.discapnet.es en el apartado de “Accesibilidad”.

Algunos de los elementos que se están instalando en las playas para hacerlas más accesibles son:

- Zona de aparcamiento reservada para personas con Tarjeta de Estacionamiento para personas con movilidad reducida (ver apartado "Tarjeta de Estacionamiento para personas con movilidad reducida).
- Rampas de acceso.
- Pasarelas hasta la orilla, vestuarios, duchas con silla de baño y WC para personas con discapacidad.
- Zonas de descanso con sombrillas
- Sillas anfibias (sillas que flotan) para poder circular por la arena y bañarse en el mar.
- Apoyo y vigilancia.

El Servicio de Sillas anfibias para facilitar el baño a personas con discapacidad física y problemas de movilidad puede encontrarse en numerosas playas y suele estar atendidos por Cruz Roja o Protección Civil. Este servicio de baño en las playas puedes utilizarlo yendo directamente a la playa.

Otra opción que existe en algunos municipios es que también van a buscarte a casa para llevarte a la playa en un vehículo adaptado. Para ver si esto es posible puedes llamar a la oficina de Cruz Roja de tu municipio o a tu Ayuntamiento y preguntar si tienen el servicio.

Voluntariado

Los voluntarios son personas interesadas en ayudar a otras sin cobrar nada a cambio. Puedes encontrar voluntarios en muchas entidades (tu Asociación de Espina Bífida, Cruz Roja, Servicios Sociales, Centros Municipales de Voluntariado, asociaciones locales…). Algunos aspectos en los que puedes contar con voluntarios pueden ser:

- Para acompañarte a la calle a dar un paseo.
- Para quedarse contigo en casa algunas tardes si te sientes solo o para ayudarte con los niños si tienes que salir o trabajar.
- Para acompañar a grupos de niños y adultos a actividades fuera de casa (cine, excursiones, conciertos…).
- Para realizar trámites si tienes dificultades para desplazarte fuera de casa(sacar recetas de la farmacia, tramitar prestaciones y recursos en servicios sociales…).
- Para que te hagan la compra si tú no puedes.
- Para acompañarte al médico.
- Etc.

Las posibilidades son muchas, dependerán de lo que tú necesites; por ello, si te ves apurado en algún aspecto y piensas que un voluntario podría ayudarte, dirígete a alguno de los sitios indicados antes y allí te informarán sobre el voluntariado.

Prestaciones económicas

- **Prestación por hijo o menor acogido a cargo con discapacidad igual o superior al 33 % menor de 18 años.**

Desde el momento de tener el Certificado de Grado de Grado de Minusvalía con 33 % o más, puedes solicitar la Prestación Por Hijo a Cargo o Menor Acogido con discapacidad menor de 18 años. Para esta prestación no te piden límite de ingresos económicos, es decir, que no importa lo que ganes con tu trabajo ni las propiedades que tengas, tienes derecho a recibir esta prestación por tener tu hijo una discapacidad reconocida.

Se considera que eres "hijo o menor acogido a cargo" si vives con el beneficiario (tu padre o tu madre, normalmente) y dependes de él. Si por razones de estudios, trabajo, tratamiento médico, rehabilitación u otras causas estás un tiempo sin vivir en tu casa, no se interrumpe la prestación. Si eres huérfano de padre y madre o has sido abandonado por tus padres, también puedes ser tú beneficiario de esta prestación.

Actualmente esta prestación está en 1.000 euros al año, se cobra cada seis meses (una primera cantidad de 500 euros y otra segunda cantidad de 500 euros) y la gestiona el Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS). Por tanto, es en una oficina de este organismo donde tendrás que hacer la solicitud. Si quieres llamar para pedir información o saber qué documentos tienes que llevar puedes hacerlo en el 900.16.65.65. También puedes consultar en la página web: www.seg-social.es en el apartado "trabajadores", en "prestaciones/pensiones" y "prestaciones familiares".

Cuando renueves por algún motivo tu Certificado de Grado de Minusvalía, debes llevar una fotocopia del mismo al Instituto Nacional de la Seguridad Social para que la archiven en tu expediente, ya que si no lo haces podrían considerar que ya no tienes el Reconocimiento de Grado de Minusvalía y podrían quitarte la prestación.

Si tienes entre 16 y 18 años y trabajas o quieres hacerlo, ten en cuenta que si te pasas del 100 % del Salario Mínimo Interprofesional (SMI, es una cantidad económica que el Estado fija todos los años); en 2008, por ejemplo, está establecido en 600 €/mes) tus padres no podrán cobrar la Prestación Por Hijo o Menor Acogido a Cargo, al menos durante el tiempo que estés trabajando. Aunque si te pasas de la cantidad establecida para compatibilizar pueden suspenderte la prestación un tiempo y luego la puedes volver a solicitar si dejas de trabajar. Además deberás siempre comunicar al Instituto Nacional de la Seguridad Social cuándo empiezas y terminas de trabajar y lo que cobras. Sobre estas cuestiones lo mejor es que te informes directamente en la oficina del Instituto Nacional de la Seguridad Social más cercana antes de empezar en cualquier trabajo.

Otro aspecto importante que debes saber es que si en una familia, además del hijo o menor acogido con discapacidad hay otros hijos sin discapacidad, también puedes solicitar la prestación por ellos, aunque en este caso sí que te

fijarán un límite de ingresos anuales y si los superas no tendrás derecho a recibir ninguna cantidad económica (con discapacidad no se miran los ingresos económicos; sin discapacidad sí).

- **Prestaciones sociales y económicas de la Ley de Integración Social del Minusválido (LISMI), anuladas para nuevos solicitantes.**

Algunas de los subsidios de la Ley de Integración Social del Minusválido (LISMI, 1982) ya no se pueden solicitar porque quedaron anulados con la aprobación de la Ley 26/1990, de 20 de diciembre, que dio origen a la puesta en marcha de las pensiones no contributivas de la Seguridad Social. Esto significa que si no los estabas percibiendo, ahora no los puedes solicitar porque tienes acceso a las pensiones y prestaciones de la Seguridad Social. Sin embargo, se incluyen en este apartado porque las personas que en su día las solicitaron y les fueron aprobadas, si reúnen los requisitos exigidos para ello, pueden optar por continuar como beneficiarios de las mismas mientras no deseen solicitar una pensión no contributiva de invalidez, jubilación o asignación económica por hijo a cargo.

Estos subsidios son:

- Subsidio de garantía de ingresos mínimos (anulado para nuevos solicitantes).

La LISMI establece un subsidio compensador genérico de la pobreza que se presume como consecuencia de la incapacidad para satisfacer las necesidades que la minusvalía. Para optar a este subsidio las personas debían ser en el momento de la solicitud mayores de edad, carecer de medios suficientes según unos límites establecidos y no percibir otras prestaciones con la misma finalidad. El importe de este subsidio no ha variado desde que se anuló la ley que lo estableció y está fijado en 149,86 euros al mes (2.098,04 euros al año).

- Subsidio de ayuda por tercera persona (anulado para nuevos solicitantes).

Los beneficiaros eran personas con discapacidad mayores e edad que, por consecuencia de pérdidas anatómicas o funcionales, necesitaran la asistencia de otra persona para realizar los actos más esenciales de la vida, tales como vestirse, desplazarse, comer o análogos. La cantidad económica de este subsidio está fijada en 58,45 euros al mes (818,30 euros al año).

Ley de dependencia

El 15 de Diciembre de 2006 salió publicada en el Boletín Oficial del Estado (BOE, es un documento en el que se publican leyes, normativas y asuntos diversos; una vez publicado en el Boletín Oficial del Estado, un documento es válido) la Ley 39/2006 de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

Este nuevo Sistema de prestaciones y recursos tiene un periodo de implantación que durará de 2007 a 2015. En las distintas Comunidades Autónomas se están tomando medidas para poner en marcha este nuevo Sistema de Atención a Autonomía Personal y la Dependencia. El ritmo de implantación en las diferentes Comunidades Autónomas está siendo diferente, habiendo algunos lugares donde ya están implantados muchos de sus nuevos servicios y prestaciones y otros donde todavía no está viendo la gente los efectos reales de esta Ley (por ejemplo, que todavía no están cobrando alguna de las prestaciones a pesar de haber pasado más de un año desde que presentaron la solicitud de reconocimiento dentro de este nuevo Sistema).

Para acceder al Sistema Nacional de la Dependencia, las personas con discapacidad tenéis que solicitar ser valoradas por los profesionales que han realizado una formación para ello y que realizan visitas a domicilio para comprobar hasta qué punto las personas sois autónomas y en qué actividades necesitáis ayuda. En función de esta valoración las personas con discapacidad y sus familiares tendréis acceso o no a unas prestaciones u otras. Se han establecido varios grados de dependencia:

- Grado III. Gran Dependencia: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, **necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona** o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal. Dentro de este grado hay dos niveles: nivel 2 (nivel de gran dependencia más acusado) y nivel 1 (nivel de gran dependencia menos acusado).

- Grado II. Dependencia Severa: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero **no requiere el apoyo permanente de un cuidador** o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal. Dentro de este grado hay dos niveles: nivel 2 (nivel de dependencia severa más acusado) y nivel 1 (nivel de dependencia severa menos acusado).

- Grado I. Dependencia Moderada: cuando la persona **necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día** o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal. Dentro de este grado hay dos niveles: nivel 2 (nivel de dependencia moderada más acusado) y nivel 1 (nivel de dependencia moderada menos acusado).

La novedad de esta Ley es que establece que las personas con discapacidad tenéis unos derechos, si se valora que necesitáis un servicio o prestación, tenéis derecho a ella, independientemente de que haya dinero o no en la Administración (a veces te conceden una ayuda económica y luego te dicen que no hay presupuesto y tú no puedes reclamar nada; sin embargo, con esta Ley sí puedes reclamar e incluso llevar a juicio a la Administración). Por otra parte, hay un baremo especial para valorar la situación de los niños de 0-3 años.

Los servicios y prestaciones de esta Ley son los siguientes:

- **Grado III Nivel 1 y 2. Gran dependencia.**

  Servicios:
  De prevención y de promoción de la autonomía personal.
  De Teleasistencia.
  De Ayuda a domicilio.
  De Centro de Día.
  De Centro de Noche.
  De Atención residencial.

  Prestaciones económicas:
  Prestación económica para cuidados en el entorno familiar.
  Prestación económica de asistencia personal.
  Prestación económica vinculada, en los supuestos previstos en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre.

- **Grado II Nivel 1 y 2. Dependencia severa.**

  Servicios:
  De prevención y de promoción de la autonomía personal.
  De Teleasistencia.
  De Ayuda a domicilio.
  De Centro de Día.
  De Centro de Noche.
  De Atención residencial.
  Prestaciones económicas:
  Prestación económica para cuidados en el entorno familiar.
  Prestación económica vinculada, en los supuestos previstos en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre.

Aunque muchos de estos recursos ya existen en la actualidad, como decíamos antes, con la aprobación de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia el acceso a estos recursos será un derecho y no algo sujeto a si hay o no presupuesto o plazas.

Los recursos y prestaciones para las personas a las que se les reconozca el grado I, niveles 2 y 1 todavía no se ha regulado.

La Ley de Dependencia va a ir aplicándose poco a poco, dependiendo del grado de dependencia obtenido en la valoración, las personas podrán ir accediendo a los recursos y prestaciones:

- 2007: grado III, niveles 2 y 1.
- 2008 y 2009: grado II, nivel 2.
- 2010: grado II, nivel 1.
- 2011 y 2012: grado I, nivel 2.
- 2013 y 2014: grado I, nivel 1.

Independientemente de este calendario, tú puedes solicitar la valoración cuando quieras.

El procedimiento para solicitar el reconocimiento dentro del Sistema de Atención a la Autonomía Personal y a la Dependencia es el siguiente:

- Presentación de la solicitud: la puedes presentar en los Servicios Sociales Autonómicos o en el Registro General de tu Ayuntamiento. En algunos municipios te dirán que lo presentes directamente en los Servicios Sociales Municipales.
- Valoración del grado de dependencia: una persona irá a tu casa y te hará unas preguntas sobre vuestras necesidades en diferentes aspectos (comer y beber, hacer vuestras necesidades, aseo personal, tareas domésticas, movilidad, tomar decisiones…). En base a tus respuestas y su valoración profesional, esta persona hará un informe sobre tu situación y lo enviará a la Administración Autonómica.
- Envío a la Administración Autonómica de propuesta sobre tu situación: en base a las respuestas que le hayas dado a la persona que ha ido a tu casa y según su valoración profesional, esta persona envía un informe sobre tu situación a la Administración Autonómica haciendo una propuesta sobre la puntuación que debes tener según tu grado de autonomía/dependencia.
- Visita del trabajador social de tu Ayuntamiento: la Administración Autonómica envía una puntuación provisional al trabajador social de tu Ayuntamiento. Entonces éste te visitará en tu casa y te hará una entrevista en la que te preguntará nuevamente sobre aspectos de tu vida cotidiana y te informará sobre los recursos y prestaciones de esta Ley, preguntándote a cuál de ellos te gustaría tener acceso. Tendrá en cuenta tus preferencias junto con su valoración profesional de tu situación al hacer su informe.
- Envío a la Administración Autonómica de Propuesta Individualizada de Atención (PIA): el trabajador social de tu Ayuntamiento envía un informe a la Administración Autonómica proponiendo los recursos o prestaciones que cree que mejor te van a venir según tu situación.
- Resolución de la Administración Autonómica: te mandarán un documento (resolución) a casa donde indicarán tu grado y nivel de dependencia y el recurso o prestación a la que vas a tener derecho.
- Puesta en contacto con el trabajador social de tu Ayuntamiento: una vez que tengas la resolución de la Administración Autonómica, ponte en contacto con el trabajador social de tu Ayuntamiento para que te oriente sobre cómo empezar a tener acceso a los recursos y prestaciones que te hayan concedido.

A lo largo de todo este procedimiento es posible que te pidan más documentación de la que entregaste en un inicio.

Por otra parte, si no estás de acuerdo con el resultado de este procedimiento existen formas de reclamar. Si tienes alguna duda, puedes ponerte en contacto con tu Asociación para que te informen sobre la forma de hacerlo.

Ayudas económicas para personas con discapacidad en diferentes Comunidades Autónomas

Dependiendo de la Comunidad Autónoma en la que vivas, vas a poder tener acceso a algunas prestaciones y a otras no, porque no en todos las Comunidades existen las mismas ayudas ni con las mismas cantidades económicas. A continuación encontrarás algunas que hay en determinados sitios (Comunidad Valenciana, Comunidad de Galicia…), lo que puedes hacer si no sabes si existe alguna de ellas en tu Comunidad Autónoma es preguntar en tu Asociación o en Servicios Sociales municipales o autonómicos.

- **Ayudas destinadas a la eliminación de barreras arquitectónicas** existentes en tu vivienda o en tu edificio y que dificultan tu movilidad. Las ayudas son para transformaciones o reformas que ayuden a evitar los obstáculos y a facilitar tu movilidad (para poner rampas en las comunidades de vecinos, eliminar bordillos en los accesos a los edificios...).

- **Ayudas destinadas a ayudas técnicas o adaptación funcional del hogar:** son aquellas medidas destinadas a adaptar tu hogar y para a la adquisición de los útiles necesarios para el desenvolvimiento en la vida cotidiana y que estén directamente relacionadas con el tipo de discapacidad que tienes. Respecto a la adaptación del hogar y de los útiles, sólo se subvencionarán aquellos elementos necesarios para aumentar la accesibilidad y la autonomía en la realización de actos de la vida diaria y, en general, cualquier otro medio o instrumento que elimine las barreras de comunicación (para pedir calzadores, sillas de baño, pinzas para coger cosas, sillas para el water, adaptar el cuarto de baño...).

- **Ayudas de transporte y desplazamiento:** son para facilitar los desplazamientos por medios propios y autónomos *(**adaptación del vehículo** ya sea para que lo conduzcas tú que tienes discapacidad o para que te lleven a ti).* También puede incluir el **transporte en taxi** o vehículo adaptado para personas que no podéis utilizar los medios de transporte público y necesitáis de un gasto extraordinario para el desplazamiento.

- **Rehabilitación:** ayudas económicas para atención temprana, fisioterapia, psicoterapia, psicomotricidad, terapia del lenguaje o transporte para rehabilitación.

- **Adquisición y renovación de ortesis y prótesis:** siempre y cuando no entren por el Sistema de Seguridad Social.

- **Ayudas para estar interno en un centro o para la atención institucionalizada:** son ayudas económicas para que puedas pagar parte de los gastos si estás viviendo en una residencia para personas con discapacidad.

- **Asistencia especializada:** asistencia personal, asistencia domiciliaria.

Centro estatal de autonomía personal y ayudas técnicas (CEAPAT)

El Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas es un centro tecnológico dependiente del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). El CEAPAT es un centro dirigido al asesoramiento y el apoyo para las personas con discapacidad.

Sobre todo el CEAPAT puede servirte para solicitarles información y asesoramiento sobre ayudas técnicas (ver capítulo sobre terapia ocupacional). Por ejemplo, si tienes alguna silla sobre tablas de transferencias, sillas de ruedas, adaptaciones para el coche, pinzas recoge objetos, elevadores, rampas... puedes dirigirte a ellos y pedirles que te orienten. Lo harán gratuitamente. A veces incluso pueden dejarte un tiempo algunos materiales para que los pruebes antes de decidirte a comprar unos materiales u otros.

Estas dudas las puedes plantear por teléfono, correo postal, correo electrónico o yendo personalmente a alguna de las delegaciones.

También puedes consultar un interesante catálogo de ayudas técnicas en su página web: www.ceapat.org

Este catálogo de ayudas técnicas tiene dos partes:

- **Catálogo de ayudas técnicas:** el CEAPAT recopila información sobre productos de la tecnología de apoyo que se fabrican y/ o distribuyen en España, y los datos de contacto de las entidades que los comercializan.
- **Catálogo de ayudas técnicas elaboradas por usuarios:** aquí puedes encontrar muchísima información sobre adaptaciones y ayudas técnicas elaboradas o ideadas por personas como tú, que necesitaban un material adaptado y se lo han fabricado ellos mismos. Esto puede proporcionarte a ti ideas para fabricar tus propias ayudas técnicas y también tú puedes introducir aquellas que ya hayas elaborado. Ofrece una herramienta de búsqueda y un formulario para que el propio usuario pueda introducir sus propuestas.

En este catálogo puedes encontrar:

- Ortesis y prótesis.
- Adaptaciones para automóviles.
- Accesorios para sillas de ruedas.
- Barras de sujeción para la bañera.
- Sillas de baño.
- Mobiliario adaptado diverso.
- Plataformas elevadoras.
- Grúas.
- Etc.

Las distintas delegaciones (Unidades de Autonomía Personal) que tiene el CEAPAT en España están ubicadas en los Centros de Recuperación de Minusválidos Físicos (ver apartado...) y son las siguientes:

CEAPAT de Cádiz
c/ Pintor Fernando Vela, s/n 11100 San Fernando (Cádiz)
Teléfonos: (965) 48 79 50 / 80 30 01
Fax: (965) 48 79 54
ceapat@mtas.es

Delegación en Albacete
c/ Jesús del Gran Poder, número 1 02006 Albacete
Teléfonos: (967) 21 65 01 y 21 65 61
Fax: (967) 21 66 37
ceapat@mtas.es

Delegación en Lardero (La Rioja)
c/ Donantes de Sangre, número 4 26140 Lardero (La Rioja)
Teléfono: (941) 44 81 13
Fax: (941) 44 90 15
ceapat@mtas.es

Delegación en Salamanca
Avda. de Villamayor, número 79 37006 Salamanca
Teléfono: (923) 23 48 50
Fax: (923) 12 18 92
ceapat@mtas.es

6.3. ETAPA 1 (3-16 AÑOS).

Tarjeta de estacionamiento para personas con movilidad reducida

En todos los municipios hay aparcamientos reservados para personas con discapacidad. Estos aparcamientos suelen estar en el centro de las ciudades, cerca de edificios públicos (Ayuntamientos, museos...), centros de salud y hospitales, playas... también los encontrarás en centros comerciales y lugares de ocio.

Para poder aparcar en estos aparcamientos reservados necesitas la **Tarjeta de Estacionamiento para personas con movilidad reducida.** Este es un documento que tú tienes que solicitar, si lo deseas, en tu Ayuntamiento (allí te indicarán en qué departamento, normalmente es en Servicios Sociales). Esta Tarjeta de Estacionamiento la puedes usar en toda España y también en cualquier país de la Unión Europea.

Esta tarjeta es personal e intransferible, esto quiere decir que sólo la puedes usar, como persona con movilidad reducida, cuando vayas en el vehículo en cuestión (da igual si lo conduces tú o no, es decir, te pueden llevar y puedes usar la tarjeta también; no la pueden usar tus familiares o amigos si tú no vas en el coche). La tarjeta la debes colocar en el salpicadero, para que se vea desde el exterior por el parabrisas delantero.

Esta Tarjeta de Estacionamiento la puedes solicitar en cualquier momento de tu vida, siempre que cumplas los siguientes requisitos:

- Tener más de 3 años de edad.
- Estar empadronado en la localidad en la que vayas a solicitar la tarjeta.
- Tener reconocimiento de minusvalía (Certificado de Grado de Minusvalía).
- Tener movilidad reducida (esto quiere decir que en el Certificado de Grado de Minusvalía, en un apartado denominado “movilidad reducida” tienes que tener reconocidos al menos 7 puntos).

Para los **niños,** las tendréis que solicitar los padres aunque irá a nombre del niño con movilidad reducida y seréis vosotros quienes conduzcáis el coche.

Una cosa importante es que tengas en cuenta que hay algunos aparcamientos reservados para personas con movilidad reducida situados en zona azul en los que tendrás que pagar o no el ticket dependiendo de las ordenanzas municipales (en algunos municipios es gratis y en otros no para las personas con discapacidad). No te confíes e infórmate en el Ayuntamiento correspondiente o con los guardias que controlan la zona azul, ¡no te vayas a ir con una multa a casa!

Aparcamiento unipersonal para discapacitados (plaza de aparcamiento en la calle)

Normalmente en todos los municipios existe la posibilidad de pedir que te faciliten un aparcamiento en la calle cerca de tu domicilio. De este modo lo tendrás un poco más fácil cuando tengas que ir y venir de casa en tu coche o en el de tus padres. Para solicitar esta plaza de aparcamiento en la calle tienes que dirigirte a tu Ayuntamiento (habitualmente puedes realizar el trámite en los Servicios Sociales) y allí te indicarán el procedimiento y la documentación que tienes que llevar. Por lo general, estas plazas de aparcamiento son gratuitas pero en algunos municipios debes pagar el primer año una cantidad económica que puede variar según la zona, por lo que es importante que te informes bien del procedimiento al solicitar la plaza.

Subsidio de movilidad y compensación por gastos de transporte

Es una prestación económica destinada a que las personas con discapacidad podáis atender los gastos extraordinarios derivados de desplazamientos fuera de vuestro domicilio habitual en medios de transporte no colectivos (autobús, tren...) o cuando sí los utilizáis pero con la ayuda de otra persona. El subsidio está fijado en 47,80 euros al mes (573,60 euros al año).

Este subsidio también se estableció en la Ley de Integración Social del Minusválido y en la actualidad cualquier persona que cumpla los requisitos puede seguir solicitándolo. Sin embargo, es una prestación que casi nadie recibe porque los límites económicos que fijan para poder optar son muy bajos

y cualquier familia de clase media se queda fuera de ellos. Sin embargo, si en algún momento tu situación económica es muy difícil, puedes intentarlo y es posible que te lo concedan.

Los requisitos que debes cumplir para recibir este subsidio son los siguientes:

- Ser mayor de 3 años.
- Tener una minusvalía física, psíquica o sensorial en grado igual o superior al 33%.
- Padecer, como consecuencia de la minusvalía, grandes dificultades para utilizar los transportes públicos.
- No estar imposibilitado para hacer desplazamientos fuera del domicilio habitual, por estado de salud, prescripción médica u otras causas.
- No estar comprendido en el campo de aplicación del sistema de la Seguridad Social por no desarrollar actividad laboral alguna.
- No ser beneficiario o no tener derecho a otra prestación o ayuda pública para movilidad o transporte.
- Que los ingresos familiares no superen el 70% del salario mínimo interprofesional, con un 10% adicional por cada miembro de la familia distinto del propio minusválido, hasta un máximo del 100% del salario mínimo interprofesional (este es el requisito que suele dejar fuera de esta prestación a muchas personas con unos ingresos medios).

Este subsidio lo puedes solicitar en los órganos gestores de las Comunidades Autónomas con competencia en la materia (Conserjería o Consellería de Asuntos Sociales, Bienestar Social... el nombre dependerá de la Comunidad Autónoma donde vivas).

6.4. ETAPA 2 (16 años en adelante)

Centros, formación y empleo

- **Centros de recuperación de minusválidos físicos (C.R.M.F.)**

Los Centros de Recuperación de Minusválidos Físicos son unos centros del IMSERSO (Instituto de Mayores y Servicios Sociales). Puedes ir a ellos por un tiempo a partir de cumplir 16 años (excepcionalmente a partir de los 14 años). Normalmente no tienes que pagar nada.

Estos centros buscan la integración socio-laboral de personas que por accidente, enfermedad, causas congénitas (que se tienen desde el momento del nacimiento, como la espina bífida) o adquiridas, tienen una discapacidad física y/o sensorial que impide recibir una atención recuperadora en otro tipo de centros.

En estos centros puedes estar en régimen de internado (viviendo allí) o de media pensión (vas allí durante el día pero luego vuelves a tu casa a dormir).

Existen 6 centros repartidos por toda España y puedes elegir el que tu quieras. Su objetivo general consiste en ofreceros a las personas con discapacidad física y/o sensorial en edad laboral todas aquellas medidas que hagan posible vuestra recuperación personal y profesional que os facilite poder conseguir un puesto de trabajo.

Para ello cuentan con programas individuales de recuperación, orientación y ejecución de la recuperación profesional, lo que incluye:

- ✓ La capacitación y reconversión profesional en cursos de enseñanza ocupacional (cursos de formación sobre diferentes materias).
- ✓ La nivelación cultural necesaria para una adecuada formación profesional.
- ✓ La recuperación médico-funcional y psicosocial de las personas con discapacidad físicos y/o sensorial que lo necesitéis.
- ✓ La readaptación o reeducación profesional, según proceda, de las personas con discapacidad que lo preciséis.
- ✓ La asistencia técnica en materia de autonomía personal, accesibilidad y tecnologías aplicadas a la integración de las personas con discapacidad.
- ✓ Desarrollar metodologías y la aplicación de nuevas tecnologías a personas con discapacidad gravemente afectadas que les permitan manifestar o potenciar su capacidad razonable de recuperación profesional.
- ✓ Preparación para el empleo e integración social y personal de la persona con discapacidad.
- ✓ Cualquier otra actividad o servicio que se considere necesario desarrollar para la adecuada recuperación e integración de la persona con discapacidad.

Estos no son centros para vivir siempre, tienen una finalidad temporal, es decir, durante un tiempo tú puedes estar allí recibiendo una formación y unos tratamientos pero luego debes volver a tu casa porque el objetivo es que estés mejor formado para que puedas trabajar en la zona donde vives o en otro sitio que quieras. El tiempo que estés allí dependerá del curso que elijas hacer, por ejemplo, puedes estar entre 6 meses y un año, quizás algo más.

Por tanto, en este tipo de centros podrás:

- ✓ Hacer cursos de formación, adquirir autonomía personal.
- ✓ Seguir con tus tratamientos médicos y de rehabilitación.
- ✓ Participar en actividades de ocio y deporte.
- ✓ Conocer gente nueva.

Algunos de los cursos que en la actualidad se pueden realizar en los distintos CRMF son:

1. Informática básica.
2. Ofimática y gestión.
3. Aplicaciones informáticas.
4. Técnico en redes e internet.

5. Programador web.
6. Electricidad y electrónica.
7. Autoedición y diseño gráfico.
8. Diseño gráfico y sistemas multimedia.
9. Multimedia y vídeo interactivo.
10. Grafista maquetista.
11. Diseño de páginas web.
12. Empleado de oficina.
13. Administración y oficina.
14. Simulación de empresas.
15. Auxiliar de gestión administrativa.
16. Administrativo contable.
17. Diseño publicitario asistido por ordenador.
18. Telefonista, recepcionista y marketing telefónico.
19. Imagen y sonido.
20. Nivelación cultural.
21. Arte floral.
22. Floristería y jardinería.
23. Técnicas artísticas aplicadas a la decoración.
24. Decoración de hogar.
25. Pretaller de actividades manipulativas.
26. Encuadernación.
27. Encuadernación artística y manipulados de papel.
28. Procesos de teletrabajo.
29. Educación Secundaria Obligatoria (E.S.O).
30. Preparación de oposiciones.
31. Actividades complementarias- apoyo y refuerzo educativo para enseñanzas regladas.
32. Actividades complementarias- carnet de conducir.
33. Actividades complementarias- inglés.
34. Actividades complementarias- curso de formación y orientación laboral.
35. Actividades complementarias- servicios de integración laboral.
36. Monitor de educación ambiental.
37. Teleformación- Windows e internet.
38. Teleformación-Diseño de páginas web. Front page.
39. Teleformación-Diseño de páginas web. Dreamweaver.
40. Teleformación-Diseño publicitario. CorelDraw.
41. Teleformación-Diseño Gráfico. Freehand.
42. Teleformación- Contabilidad.
43. Teleformación-Microsoft Office 2000.
44. Teleformación- Programación en Java.
45. Teleformación- Programación en Visual Basic.

Para solicitar una plaza en un centro de este tipo puedes dirigirte al trabajador social de tu Asociación, a Servicios Sociales de tu Ayuntamiento, o, directamente a los órganos gestores de las Comunidades Autónomas con competencia en la materia (Conserjería o Consellería de Asuntos Sociales, Bienestar Social... el nombre dependerá de la Comunidad Autónoma donde vivas).

Direcciones de los CRMFs

Centro de Promoción de la Autonomía Personal de Bergondo
Camino de la Playa "O Regueiro"
15165 Fiobre-Bergondo (A Coruña)
Tels: 981 791 670/ 981 791 672 / 981 791 673

CRMF de Lardero
c/ Donantes de Sangre, 4
26140 Lardero (La Rioja)
Tel: 941 448 113
Correo electrónico: crmf.lardero@mtas.es
Página web: http://www.imsersounifor.org/crmf_lardero/crmf_lardero.htm

CRMF de Albacete
c/ Jesús del Gran Poder, 1
02006 Albacete
Tel: 967 216 561
Correo electrónico: crmf.albacete@mtas.es
Página web: http://www.imsersounifor.org/crmf-ab/

CRMF de Salamanca
Avda. Villamayor, 79-85
37006 Salamanca
Tel: 923 234 850
Correo electrónico: crmf.salamanca@mtas.es
Página web: http://www.imsersounifor.org/crmf_salamanca/q_crmf.htm

CRMF de San Fernando
c/ Pintor Fernando Vela, s/n
11100 San Fernando (Cádiz)
Tel: 956 487 904
Correo electrónico: crmf.sanfernando@mtas.es

CRMF de Madrid
Camino de Valderribas, 113
28038 Madrid
Tel: 914 781 011
Correo electrónico: crmf.madrid@mtas.es
Página web: http://www.imsersounifor.org/madrid/

- **Teleformación**

Si te interesa, puedes encontrar muchos cursos para realizar desde tu casa si tienes acceso a internet. De esta forma puedes seguir formándote si tienes tiempo libre sin necesidad de desplazarte a ningún centro de estudios o academia. La variedad de cursos que puedes encontrar es considerable:

ofimática, programación, idiomas, contabilidad, preparación de oposiciones… algunas entidades que ofrecen este tipo de cursos son:

- ✓ **IMSERSO:** en algunos Centros de Recuperación de Minusválidos Físicos (CRMF) los ofrecen. Puedes ver la oferta de cursos entrando en sus páginas web o llamando por teléfono (consultar apartado "Centros de Recuperación de Minusválidos Físicos").

- ✓ **Fundación ONCE:** la ONCE (Organización Nacional de Ciegos Españoles) tiene una fundación en la que se realizan múltiples actividades y servicios para personas con todo tipo de discapacidades (no sólo personas ciegas), entre ellas, cursos de teleformación.

- ✓ **Otras entidades:** Fundación AFIM (www.fundacionafim.org) o discapnet (www.discapnet.es) también ofrecen cursos de teleformación.

Haciendo cursos de teleformación puedes ampliar tu currículum y adquirir mayor especialización en determinados temas que te interesen. En algunos casos el propio curso tiene un calendario para realizarlo en un tiempo determinado pero en otros casos puedes seguir un ritmo más abierto, por lo que esta opción de teleformación puede ser muy positiva si tienes poco tiempo.

- ♦ **Universidad**

En muchas universidades españolas puedes encontrar servicios específicos de apoyo y orientación a los estudiantes que tenéis alguna discapacidad. Es importante que antes de iniciar vuestros estudios universitarios os pongáis en contacto con la universidad donde vayáis a estudiar y preguntéis si cuentan con este servicio. Algunas de los aspectos en los que os pueden servir son:

- Exámenes de selectividad (asesoramiento al tribunal, adaptación de exámenes...).
- Formalización de matrícula.
- Ayudas económicas y becas.
- Transporte adaptado (del domicilio particular a la universidad y viceversa).
- Desplazamientos dentro del recinto universitario en diferentes transportes.
- Mobiliario adaptado.
- Orugas para subir y bajar escaleras.
- Uso de ascensores.
- Sillas de ruedas.
- Asesoramiento psicológico y psicoeducativo.
- Desarrollo de técnicas de estudio y de afrontamiento de exámenes.
- Adaptación de exámenes.
- Ergonomía y adaptación de puestos de estudio.
- Asesoramiento sexológico.
- Voluntariado (que otro estudiante voluntario te ayude en alguna cosa si lo necesitas).

- Planos con indicaciones sobre acceso a edificios, ascensores, aseos y aparcamientos reservados.

También desde los servicios de apoyo a los estudiantes con discapacidad pueden ofrecer ayudas técnicas de acceso al ordenador, sistemas de reconocimiento de voz para escribir a ordenador, mediación con el profesorado, ayuda externa especializada...

♦ Búsqueda de empleo

Llega el momento de empezar a buscar trabajo y es muy posible que, como nos ha pasado a todos, no sepas muy bien por dónde empezar o adonde recurrir.

Existen asociaciones y servicios públicos y privados a los que puedes acudir para que te acompañen en la búsqueda de empleo. Allí te pueden orientar sobre cómo hacer tu currículum vítae (un documento que contiene información sobre ti, la formación que tienes, la experiencia laboral, si tienes vehículo…), te pueden asesorar sobre qué tipo de trabajo te gustaría hacer si no lo tienes claro, sobre a qué clase de empresas es mejor dirigirse y cómo, preparar entrevistas de trabajo… algunos de estos lugares también tienen una bolsa (listado) donde puedes apuntarte y si reciben alguna oferta de empleo de alguna empresa te llamaran para preguntarte si te interesa.

Algunos de estos sitios son:

- **Oficina de Empleo:** “el paro”, hablando coloquialmente. Es un servicio público donde tú puedes apuntarte para que te llamen si reciben alguna oferta de trabajo de empresas que pida trabajadores con tu perfil profesional. Al apuntarte te harán una entrevista (si no te citan para ello, la puedes pedir tú) en la que te preguntarán y anotarán tu formación, experiencia laboral, intereses profesionales y aquellos datos que consideres de interés. Cuando te apuntas a la Oficina de Empleo te darán una tarjeta con unas fechas; en esas fechas debes acudir a la Oficina de Empleo para que te pongan un sello, siempre y cuando no encuentres trabajo entre estas fechas y te interese seguir apuntado. En la Oficina de Empleo también puedes encontrar cursos de formación a los que te puedes apuntar gratuitamente y orientación sobre cómo buscar empleo, cuáles son tus puntos fuertes y los que debes trabajar…

- **COCEMFE:** en casi todas las provincias españolas existe COCEMFE. Esta confederación está compuesta por numerosas asociaciones de personas con discapacidad física y orgánica de tu provincia. También hay COCEMFE autonómico y estatal. En COCEMFE puedes encontrar el Servicio de Integración Laboral (SIL) donde te ofrecerán orientación laboral, bolsa de trabajo, cursos de formación, intermediación con empresas… por lo que es importante que si buscas trabajo, te pongas en contacto con ellos para ver de qué forma puedes participar en sus servicios. En COCEMFE también te podrán dar información sobre otras

asociaciones o entidades que en tu zona se dediquen a asesorar a las personas con discapacidad sobre empleo y tengan bolsas de trabajo para que te puedas apuntar en ellas.

- **CRUZ ROJA:** en algunos municipios, Cruz Roja cuenta con Servicios Integrados de Empleo donde asesoran en la búsqueda de empleo a personas que pueden tener mayores dificultades para encontrar empleo, como por ejemplo a las personas que tenéis alguna discapacidad.

♦ Incentivos y bonificaciones para la contratación de trabajadores con discapacidad y trabajo autónomo.

Las leyes españolas establecen diferentes medidas para promocionar la igualdad de condiciones en el mercado laboral. Por ello, los empresarios que contratan a personas con discapacidad pueden acogerse a diferentes incentivos y bonificaciones, que varían según los tipos de contratos que se hagan, como por ejemplo:

- Contratos indefinidos ordinarios.
- Contratos temporales de fomento del empleo.
- Contratos para la formación.
- Contratos en prácticas.
- Contratos de interinidad.
- Contratos en cooperativas y sociedades laborales.
- Relación laboral especial de trabajadores en Centros Especializados de Empleo (CEE).

Algunos ejemplos de este tipo de incentivos son bonificaciones de la cuota empresarial a la Seguridad Social, subvenciones económicas directas al comienzo del contrato, ayudas económicas para la adaptación del puesto de trabajo o deducciones en el Impuesto de Sociedades.

También se establecen ayudas para la creación de puestos de trabajo para personas con discapacidad en Empresas Solidarias, enclaves laborales y Centros Especiales de Empleo.

Por otro lado, si tienes una discapacidad y quieres establecerte por tu cuenta, ser autónomo, también puedes obtener subvenciones.

Para ampliar toda esta información, puedes dirigirte a tu Oficina de Empleo más cercana.

♦ Reserva de puestos de trabajo para personas con discapacidad

Debido a las medidas para favorecer el trabajo de las personas que tenéis alguna discapacidad, existe una legislación por la que las empresas con 50 trabajadores o más, tienen la obligación de que al menos el 2% de sus trabajadores tengan alguna discapacidad. En la práctica no todas las empresas

que tienen más de 50 trabajadores tienen contratadas a personas con discapacidad, bien por desconocimiento de esta ley o porque no quieren. La ley también establece medidas alternativas a la contratación de ese 2% de personas con alguna discapacidad (donaciones, contratos con Centros Especiales de Empleo para el suministro de materiales…) pero si buscas empleo, quizá sea una buena opción probar en empresas con 50 trabajadores o más.

- **Empleo público**

Desde la Administración, se intenta favorecer la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, de modo que se reserva un porcentaje de las plazas que se ofertan en las convocatorias de empleo público para personas con algún tipo de discapacidad (siempre con más del 33% reconocido en el Certificado de Grado de Minusvalía).

Si tu idea es sacarte una oposición, debes saber que antes de presentarte a una plaza concreta, tienes que solicitar en el organismo autonómico que lleve los temas de personas con discapacidad (Consellería o Conserjería de Bienestar Social, Asuntos Sociales o un nombre similar) un Certificado de Compatibilidad Funcional o Certificado de Aptitud.

Este Certificado es un documento en el que se expone si la minusvalía que tienes reconocida te impide desarrollar o no las funciones del puesto de trabajo al que te quieres presentar.

- **Teletrabajo**

El teletrabajo es una forma diferente de organizar el trabajo. Se trata de que utilizando tecnologías de la información y de la comunicación puedas hacer tu trabajo sin estar presente en la empresa a la que perteneces, es decir, tú estás en un sitio haciendo el trabajo (en tu casa, por ejemplo), no en la propia empresa.

De esta forma puedes trabajar sin las dificultades que a veces te lo impiden si, por ejemplo, tienes movilidad reducida (barreras arquitectónicas en la calle y los edificios, dificultades para desplazarte de forma autónoma en coche o transportes públicos, puestos de trabajo no adaptados, inexistencia de aseos adaptados en las empresas…). Así también tienes más flexibilidad de horario si tienes determinadas necesidades para las que requieres de un rato (sondaje, cambio de pañal…).

- **Centros especiales de empleo**

Los Centros Especiales de Empleo (CEE) son centros de trabajo donde los trabajadores que tenéis alguna discapacidad podéis recibir una formación práctica antes de trabajar definitivamente en el mercado laboral ordinario. Esto

quiere decir que son empresas donde la mayoría de los trabajadores tenéis una discapacidad y vuestro trabajo es supervisado. Encontraréis allí personal de apoyo que os ayudará a desempeñar una función dentro del trabajo que se desempeñe. Normalmente los Centros Especiales de Empleo abastecen con sus productos a otras empresas o les prestan servicios.

Existen muchos tipos de Centros Especiales de Empleo; en la mayoría de ellos trabajáis personas con discapacidades muy diversas (tanto físicas como intelectuales y sensoriales). También las actividades laborales a las que se dedican los Centros Especiales de Empleo son muy diferentes (lavanderías industriales, granjas avícolas, fábricas de envases y embalajes de madera, lavado y planchado de ropa, artes gráficas, limpieza, jardinería, comercio de flores y floristería, aparcamientos y puntos de información turística, fabricación e instalación de aluminio, reparto de publicidad, copistería…).

En la práctica, lo cierto es que en ocasiones, puede resultar muy difícil conseguir una plaza en un Centro Especial de Empleo. Algunos de estos centros son muy pequeños (4 ó 5 trabajadores) y quienes allí trabajan suelen tener una continuidad laboral por lo que no es fácil que haya puestos vacantes o se creen nuevos. Sin embargo, puedes intentarlo porque podrías acceder. Para poder optar a una de estas plazas puedes dirigirte directamente a cada Centro Especial de Empleo y preguntar el procedimiento de admisión, ya que en unos directamente puedes llevar el currículum, en otros tienes que apuntarte en una asociación y en otros llaman directamente a personas apuntadas en la oficina de empleo. Si quieres informarte sobre cuáles son los Centros Especiales de Empleo más cercanos a tu domicilio, puedes preguntarlo en tu Asociación, en los Servicios Sociales del Ayuntamiento o en tu Oficina de Empleo.

- **Centros ocupacionales para personas con discapacidad intelectual**

Este tipo de centros están dirigidos a personas que tenéis una discapacidad intelectual o psíquica podáis ir todos los días unas horas a aprender unas habilidades para poder llevar a cabo una actividad laboral. Allí te ofrecerán una ocupación terapéutica y actividades de convivencia con otras personas con diversas discapacidades y monitores de apoyo. En un Centro Ocupacional te ofrecerán desarrollar tus capacidades con actividades de socialización, ocupacionales, pre-laborales, formación laboral, entrenamiento en hábitos de autonomía, terapia y rehabilitación, ocio y tiempo libre. Este tipo de centros suelen contar con servicios de transporte y comedor.

Las plazas en Centros Ocupacionales están muy solicitadas aunque en los últimos tiempos están creando nuevos centros en muchos municipios. Para obtener más información o solicitar una plaza puedes dirigirte a tus Servicios Sociales del Ayuntamiento o a tu Asociación.

♦ Centros de atención a minusválidos psíquicos (C.A.M.F.)

Los Centros de Recuperación de Atención a Minusválidos Psíquicos son unos centros del IMSERSO (Instituto de Mayores y Servicios Sociales). Habitualmente la Espina Bífida no conlleva una discapacidad psíquica pero pese a su nombre, en estos centros puedes acudir si tienes una afectación física a consecuencia de la cual necesites (a juicio del correspondiente equipo de valoración y orientación) de la atención de otra persona para los actos esenciales de la vida diaria, tales como vestirse, desplazarse, comer y análogos. Además, en algunos casos la Espina Bífida va asociada a otras patologías que pueden ser psíquicas por lo que también por ello es importante incluir información sobre los CAMF en esta guía.

Estos centros tienen como finalidad la atención integral a las personas con discapacidad que, careciendo de posibilidades razonables de recuperación profesional, a consecuencia de la gravedad de su discapacidad, encontráis serias dificultades para conseguir una integración laboral y para ser atendidas en régimen familiar o domiciliario.

Entre sus objetivos se encuentran los siguientes:

- ✓ La atención de carácter predominantemente asistencial de las personas con discapacidad en ellos atendidos.
- ✓ La conservación, y en su caso, potenciación de vuestras capacidades residuales, a través de las técnicas adecuadas.
- ✓ La habilitación personal y social para vuestro autocuidado en los aspectos en que ello sea posible.
- ✓ La prestación de ayuda de tercera persona para suplir la carencia o insuficiencia de vuestra capacidad funcional.
- ✓ El desarrollo de sus capacidades residuales a través de actividades ocupacionales.
- ✓ El fomento de sus relaciones personales y sociales a través del ocio y tiempo libre y de otras que se estimen idóneas.

Esto lo desarrollan ofreciendo diferentes servicios:

- ✓ Atención médico-sanitaria
- ✓ Atención psicológica
- ✓ Atención social
- ✓ Talleres ocupacionales
- ✓ Adaptación de ayudas técnicas
- ✓ Actividades culturales y de ocio y tiempo libre

En estos centros puedes estar en régimen de internado (viviendo allí) o de media pensión (vas allí durante el día pero luego vuelves a tu casa a dormir). Para poder vivir allí tienes que tener al menos 16 años. Si sólo deseas pasar el día en régimen de externado puedes tener menos edad. En los CAMF puedes estar una temporada o permanente (para siempre), depende de tu situación personal y familiar. Existen 5 centros repartidos en toda España y puedes elegir el que prefieras.

Para solicitar una plaza en un centro de este tipo puedes dirigirte al trabajador social de tu Asociación, a Servicios Sociales de tu Ayuntamiento, o, directamente a los órganos gestores de las Comunidades Autónomas con competencia en la materia (Conserjería o Consellería de Asuntos Sociales, Bienestar Social... el nombre dependerá de la Comunidad Autónoma donde vivas).

Direcciones de los CAMFs

CAMF de Alcuéscar (Cáceres)
c/ El Prado, s/n
10160 Alcuéscar (Cáceres)
Tel: 927 384 125
Correo electrónico: camf.alcuescar@mtas.es

CAMF de Guadalajara
Carretera de Circunvalación, s/n
14400 Pozoblanco (Córdoba)
Tel: 957 771 561
Correo electrónico: camf.pozoblanco@mtas.es

CAMF de Guadalajara
c/ San Isidro, 6
19005 Guadalajara
Tel: 949 216 469
Correo electrónico: camf.guadalajara@mtas.es

CAMF de Ferrol
c/ San Pedro de Leixa s/n
15405 Ferrol (A Coruña)
Tel: 981 322 727
Correo electrónico: camf.ferrol@mtas.es

CAMF de Leganés
Avda. de Alemania, s/n Barrio del Carrascal
28916 Leganés (Madrid)
Tel: 916 862 711
Correo electrónico: camf.leganes@mtas.es

Prestaciones económicas al cumplir 18 años

Al cumplir la mayoría de edad, en tu familia tenéis dos opciones: o seguir cobrando la Prestación por Hijo a Cargo con Discapacidad o solicitar una Pensión No Contributiva de Invalidez; en las dos prestaciones se cobra lo mismo cada mes pero hay unas diferencias básicas que tienes que tener en cuenta a la hora de elegir una u otra:

- **Prestación por Hijo a Cargo con discapacidad:** ahora si no tienes reconocido un 65 % o más en tu Certificado de Grado de Minusvalía, no tienes derecho a esta prestación (recuerda que cuando eras menor de 18 años era suficiente con el 33 % pero ahora ya no). No miran los ingresos familiares, por lo que cumpliendo el Grado de Minusvalía, te la darán independientemente de lo que ganen tus padres (en caso de que tú trabajes sí que te ponen unos límites económicos). En caso de que sí tengas derecho, son 12 pagas al año.
- **Pensión No Contributiva de Invalidez:** tienes que tener reconocido un Grado de Minusvalía igual o superior al 65 % para que te la concedan. Sí que miran los ingresos familiares a la hora de valorar tu solicitud, por lo que si superas los límites que ponen, no te la darán. En caso de que tengas derecho, son 14 pagas al año.

  A continuación puedes encontrar más información de estas dos prestaciones.

♦ **Prestación por hijo a cargo con discapacidad igual o superior al 65 % mayor de 18 años.**

Esta prestación es la misma que cobraban tus padres cuando tú tenías menos de 18 años. Ahora tienes que tener 65 % o más en tu Certificado de Grado de Minusvalía para poder seguir cobrándola. En 2008 la cantidad económica de esta prestación es de 328,44 €/mes (3.941,28 € al año) y cada año sube la cantidad ligeramente.

La prestación seguirá estando a nombre de tus padres, es decir, la seguirán cobrando tus padres por ti.

En esta prestación no miran los ingresos familiares; esto quiere decir que da igual lo que cobren tus padres: por tener tú una discapacidad podéis optar a esta prestación. Sin embargo, si tú que tienes la discapacidad **debes trabajar o quieres hacerlo,** ten en cuenta que si te pasas del 100 % del Salario Mínimo Interprofesional (SMI, es una cantidad económica que el Estado fija todos los años; en 2008, por ejemplo, está establecido en 600 €/mes) tus padres no podrán cobrar la Prestación Por Hijo o Menor Acogido a Cargo, al menos durante el tiempo que estés trabajando. **Aunque si te pasas de la cantidad establecida para compatibilizar pueden suspenderte la prestación un tiempo y luego la puedes volver a solicitar si dejas de trabajar.** Además deberás siempre comunicar al Instituto Nacional de la Seguridad Social cuándo empiezas y terminas de trabajar y lo que cobras. Sobre estas cuestiones lo mejor es que te informes directamente en la oficina del Instituto Nacional de la Seguridad Social más cercana antes de empezar en cualquier trabajo.

Cuando renueves por algún motivo tu Certificado de Grado de Minusvalía, debes llevar una fotocopia del mismo al Instituto Nacional de la Seguridad Social para que la archiven en tu expediente, ya que si no lo haces podrían considerar que ya no tienes el Reconocimiento de Grado de Minusvalía y podrían quitarte la prestación.

En esta prestación, puedes cobrar un **complemento** si necesitas que te ayude una tercera persona (tus padres, por ejemplo) para actividades como vestirte, desplazarte, asearte... pero para esto tienes que cumplir unos requisitos:

- En tu Certificado de Grado de Minusvalía tienes que tener reconocido un 75 % al menos.
- En tu Certificado de Grado de Minusvalía hay un apartado llamado: "Necesidad de concurso de 3ª persona". En este apartado tienes que tener al menos 15 puntos reconocidos.

Si no cumples alguno de estos dos requisitos, no tendrás derecho al complemento de necesidad de 3ª persona de la Prestación Por Hijo a Cargo. En 2008 la cantidad económica de la prestación con este complemento incluido es de 492,66 €/mes (5.911,62 €/mes).

♦ Pensión no contributiva de invalidez (PNC)

Esta es una pensión que da el Estado a las personas que no habéis trabajado nunca o no tenéis suficientes años cotizados en el Sistema de la Seguridad Social para poder cobrar una pensión contributiva (esto de "contributiva" y "no contributiva" habla de la diferencia de si "has contribuido" al Sistema de la Seguridad Social con parte de tu sueldo en caso de haber trabajado o no). Para cobrar esta prestación ahora tienes que tener 65 % o más en tu Certificado de Grado de Minusvalía para poder seguir cobrándola. En 2008 la cantidad económica de esta prestación es de 328,44 €/mes (4.598,16 € al año) y cada año sube la cantidad ligeramente.

La prestación estará a tu nombre. En esta prestación sí que ponen unos límites a los ingresos familiares para poder recibirla, es decir, que si los familiares que viven contigo cobran más de cierta cantidad establecida, tú no tendrás derecho a esta pensión aunque no tengas otros ingresos **En este caso de que tus familiares superen esta cantidad de ingresos establecida**, puedes intentar solicitar la **Prestación por hijo a cargo con discapacidad igual o superior al 65 % mayor de 18 años (apartado anterior).**

Si tienes que trabajas o quieres hacerlo, ten en cuenta que puedes compatibilizar el trabajo con la pensión hasta cierto punto. Para no tener ninguna duda de hasta qué cantidad puedes cobrar al mes para poder recibir el sueldo y la pensión, puedes informarte en la oficina donde gestionaste la Pensión No Contributiva de Invalidez. **Aunque si te pasas de la cantidad establecida para compatibilizar pueden suspenderte la pensión un tiempo y luego la puedes volver a solicitar si dejas de trabajar.** Además deberás siempre comunicar cuándo empiezas y terminas de trabajar y lo que cobras también en esta oficina o donde allí te indiquen.

En esta prestación, puedes cobrar un **complemento** si necesitas que te ayude una tercera persona (tus padres, por ejemplo) para actividades como vestirte, desplazarte, asearte... pero para esto tienes que cumplir unos requisitos:

- En tu Certificado de Grado de Minusvalía tienes que tener reconocido un 75 % al menos.
- En tu Certificado de Grado de Minusvalía hay un apartado llamado: "Necesidad de concurso de 3ª persona". En este apartado tienes que tener al menos 15 puntos reconocidos.

Si no cumples alguno de estos dos requisitos, no tendrás derecho al complemento de necesidad de 3ª persona de la Prestación Por Hijo a Cargo. En 2008 la cantidad económica de la prestación con este complemento incluido es de 492,66 €/mes (6.897,24 €/mes).

Carnet de conducir

Como sabes, una vez cumplidos los 18 años ya puedes sacarte el carnet de conducir. Esto te dará muchísima autonomía porque ya no tendrás que depender de tus padres para que te lleven a determinados sitios ni de los transportes públicos, que muchas veces no están suficientemente adaptados.

Para sacarte el carnet de conducir debes tener en vigor tu Certificado de Minusvalía (ver apartado "Certificado de Grado de Minusvalía"). Lo primero que debes hacer es ir a un Centro Médico de Reconocimiento de Conductores donde te harán unas pruebas para valorar si alguno de los aspectos derivados de tu discapacidad te puede impedir conducir. También te orientarán sobre las ayudas técnicas y adaptaciones que podrías necesitar para conducir. Todo ello quedará reflejado en un informe médico.

Después, debes acudir a la Jefatura Provincial de Tráfico que te corresponda, donde verán el informe que te han hecho en el Centro Médico de Reconocimiento de Conductores. Puede que te soliciten una prueba práctica que te realizarán un examinador de Tráfico y un médico de la Administración. La prueba consistirá probablemente en una simulación. Después de esta prueba ya te dirán las adaptaciones que necesitarás.

A continuación tienes que hacer un examen como cualquier otro, con una parte teórica y una parte práctica con un vehículo adaptado a tus necesidades que puede ser el tuyo o el de una autoescuela (es muy importante que si necesitas adaptaciones, intentes apuntarte a una autoescuela que posea coches adaptados aunque también puedes hacer las prácticas con tu propio coche si ya lo tienes adaptado).

Cuando superes estas dos partes (teórica y práctica) del examen de conducir, ya tendrás el permiso de conducir, donde se indicarán qué adaptaciones necesitas con un código.

Vacaciones y campamentos

Si te gusta viajar, conocer gente nueva, vivir aventuras… tienes varias posibilidades para irte de vacaciones unos días.

En diferentes entidades tanto públicas como privadas puedes encontrar viajes adaptados a tus necesidades:

- ✓ **Vacaciones del IMSERSO:** el Instituto de Mayores y Servicios Sociales organiza cada año turnos de vacaciones en diferentes puntos de España para personas con discapacidad. Si quieres informarte sobre ellos puedes preguntar en tu Asociación o en los Servicios Sociales Autonómicos.

- ✓ **Campamentos en tu Asociación o Federación:** en algunas Asociaciones y/o Federaciones de Espina Bífida se organizan actividades de vacaciones en diferentes fechas. Es un momento ideal para compartir unos días con otros jóvenes y adultos con Espina Bífida de tu Asociación y poner en práctica tus habilidades fuera de casa. En algunos casos se cuenta con monitores de apoyo y en otros si necesitas ayuda debes ir con un acompañante. Puedes informarte en tu Asociación o Federación directamente.

- ✓ **Otras Asociaciones:** hay muchas Asociaciones en toda España y algunas de ellas organizan vacaciones y viajes para personas con discadacidad (asociaciones locales, COCEMFE, etc). Puedes informarte en tu Asociación de Espina Bífida de las actividades de otras asociaciones para ver si te interesa apuntarte a algún viaje.

Termalismo social del IMSERSO

El termalismo social del IMSERSO son una especie de vacaciones pero con otros fines: consiste en un viaje de unos 12 días en un balneario en algún sitio de España. Durante esos días, recibirás tratamientos termales básicos (reconocimiento médico en el balneario, tratamiento termal y seguimiento médico con un informe final). Para poder acceder al termalismo social del IMSERSO debes rellenar una solicitud y acompañarla de unos documentos, entre los que debe haber un informe médico de tu médico habitual en el que especifique que necesitas tratamiento termal (hay un modelo oficial de este tipo de informe). Si quieres informarte más a fondo sobre este programa de termalismo social puedes preguntar en tu Asociación, a la trabajadora social de tu Centro de Salud o en los Servicios Sociales Autonómicos.

Teleasistencia

Los Ayuntamientos ofrecen a través de Servicios Sociales y Cruz Roja, un servicio de teleasistencia para personas con discapacidad que vivan solas y personas mayores. La teleasistencia consiste en un aparato que tú llevas colgado del cuello y que tiene un pulsador. Si en algún momento te caes o tienes algún problema, aprietas el pulsador y el aparato manda una señal a una oficina, de modo que te llaman inmediatamente para ver qué te pasa y si no contestas al teléfono (porque te has caído, por ejemplo), te mandan una ambulancia a casa para que te ayuden. Es un sistema muy útil si vives solo porque puedes estar tranquilo de que si te pasa cualquier cosa, hay personas

que están pendientes de ti y mandarán a alguien para ayudarte. Además, te llamarán de vez en cuando para preguntarte cómo estás y asegurarse de que estás bien aunque no aprietes el pulsador.

Ayuda a domicilio (SAD)

En los Servicios Sociales puedes encontrar el Servicio de Ayuda a Domicilio. Consiste en que una persona acudirá a tu casa una o varias veces a la semana para ayudarte en las siguientes cosas si lo necesitas:

- Levantarte y asearte.
- Limpiar tu casa.
- Hacerte la compra.
- Baño.
- Etc.

Habitualmente este servicio está dirigido a personas mayores pero también puedes acceder si eres adulto, tienes una discapacidad y vives solo o tus familiares son mayores y ya no pueden ayudarte como antes. En algunos casos de niños y adolescentes muy dependientes también se puede acceder al servicio aunque todo ello depende de la valoración de tu situación que se haga en Servicios Sociales.

Bibliografía

- ORDEN de 19 de septiembre de 2002, por la que se regula la realización de la evaluación psicopedagógica y el dictamen de escolarización en Andalucía.
- Orden de 14 de febrero de 1996, por la que se regula el procedimiento para la realización de la evaluación psicopedagógica y el dictamen de escolarización y se establecen los criterios para la escolarización de los alumnos con necesidades educativas especiales en Cataluña.
- Real Decreto 727/2007, de 8 de junio, sobre criterios para determinar las intensidades de protección de los servicios y la cuantía de las prestaciones económicas de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.
- Reglamento (CE) 1107/2006 del Parlamento Europeo de 5 de julio de 2006 sobre los derechos de las personas con discapacidad o movilidad reducida en el transporte aéreo.
- Reglamento (CE) 1107/2006 del Parlamento Europeo de 5 de julio de 2006sobre los derechos de las personas con discapacidad o movilidad reducida en el transporte aéreo

Recursos internet

www.renfe.es consultado el 18/06/08
www.ceapat.org consultado el 18/06/08
www.seg-social.es/imserso consultado el 18/06/08
www.seg-social.es consultado el 18/06/08
www.sacu.us.es consultado el 18/06/08
www.alicante-ayto.es consultado el 27/06/08
www.afandem.org consultado el 07/07/08
www.febhi.org consultado el 18/07/08
www.cocemfe.es consultado el 27/07/08
www.imsersounifor.org consultado el 28/07/08
www.ocupacio.gva.es consultado el 27/07/08
www.fundacionafim.org consultado el 27/07/08
www.aeat.es consultado el 27/06/08
www.ua.es consultado el 27/07/08
www.cominet.es consultado el 27/07/08
www.discapnet.es consultado el 27/07/08
www.asemgalicia.com consultado el 27/07/08
www.centros6.pntic.mec.e consultado el 28/07/08
www.down21.org consultado el 18/08/08
www.todoloquenecesites.com consultado el 21/08/08

Experiencias

Experiencia 1

Hay momentos en la vida, en los que podemos sentirnos como pequeños pececillos en un océano lleno de tiburones y peligros. Normalmente este sentimiento aparece, cuando nos chocamos de frente con una idea o con un reto, que no para de golpearnos en la cabeza, buscando un sitio para colocarse, o un hueco por donde poder salir. Yo, como muchos de vosotros, he tenido mil dilemas sobre qué cosas puedo, o no puedo hacer. Pero por suerte, con el tiempo, te das cuenta de que la mayoría de cosas que podrías poner del lado de cosas "difíciles" son más producto de un miedo inicial que de otra cosa, y que con un poco de ayuda o de colaboración puedes conseguir mucho.

Antes de seguir me presentaré, mi nombre es Marta, futura maestra de primaria a pocas asignaturas por la Universidad de Alicante, y tengo espina bífida. He decido contaros mi experiencia universitaria a través de estas líneas, gracias a la oportunidad que me han dado desde aebha (ánimo chicas).

Empezaré por el principio, creo que desde que estudiaba en el instituto, siempre supe que quería ir a la universidad, y que lo mío era ser maestra. Ya por entonces aparecieron las primeras dudas y temores, sobre las notas, la vocación y sobre todo por la distancia, ya que yo vivo en Benidorm, y entre ida y vuelta son unos 85-90km (unas dos horas todos los días en autobús). Después de hacer selectividad, vinieron las primeras investigaciones sobre qué ayudas tienen los discapacitados y las primeras visitas. Recuerdo que antes de matricularme, visite la universidad, mi aulario, las instalaciones, etc, os recomiendo que antes de matricularos os deis una vueltecilla y visitéis el campus, veáis en qué podéis tener dificultad y busquéis alguna alternativa (ante unas escaleras pues un ascensor, en la Universidad de Alicante la mayoría de facultades tienen alguno, excepto la de educación, (casualidades de la vida) y alguna otra más, que si bien tiene ascensor, también posee unas barreras arquitectónicas interesantes, (pero todo es mirarlo).

Tras los primeros reconocimientos llego la preinscripción, si alegáis discadacidad (normalmente) os incluirán también en una lista alternativa a la lista oficial, son 2 o 3 plazas reservadas a personas con discapacidad, y aunque no os alcance la nota (a mi me faltaba medio punto), si no hay otras personas con discapacidad con más nota que la vuestra, tenéis una opción clara para entrar a la carrera que deseéis. Una vez pasado el tiempo de inscripción salen las listas, y recibiréis segura-mente una llamada del CAE (Centro de Ayuda al Estudiante) por haber alegado discapacidad en la preinscripción. Allí os harán una especie de entrevista, para ver qué tipo de ayudas necesitáis, o para explicaros qué ayudas podéis perci-bir. En mi caso era el tema de los transportes y las distancias, porque mi facultad estaba muy lejos de la parada de autobuses, por lo que pusieron a mi servicio al personal de seguridad, que me acercaba con alguno de sus coches a la parada. Pero como la mía, otras muchas más ayudas, así que antes de empezar las clases os recomiendo que paséis por allí, o los llaméis para informaros, la gente es muy amable y seguro que os solucionan las posibles dudas o problemas que tengáis.

Una vez solucionado el tema de ser admitido o no, y de cómo solucionar las pequeñas limitaciones que encontraréis, os hablare un poco del tema de las ayudas económicas. Existen muchas ayudas, las becas del ministerio, esas que siempre se han comprado en el estanco, una especial de la universidad, que se pide en el pabellón del alumnado, diferentes becas que aparecen en la página de Internet, para diferentes tipos de estudiantes, docentes y un largo etc,.. Y una última, de la que creo que podéis beneficiaros la gran mayoría. Esta beca la ofrece la Universidad de Alicante pudiendo solicitar la exención de las tasas de la matrícula a todos los discapacitados que tengan un porcentaje superior al 33% e inferior al 65%, presentando el certificado de discapacidad y una copia, la declaración de la renta y una copia de ésta. Y siendo el porcentaje de discapacidad superior al 65% sólo el certificado y una copia. Todo eso se entrega en la secretaría de vuestro centro, en septiembre y punto. Esta beca os permite de una matrícula de por ejemplo 800€, sólo pagar 5€ de gastos diversos. A mi me la han dado todos años, por suerte sólo he tenido que pagarme el autobús, o la gasolina del coche, como gasto principal de la universidad.

Por último, animaros a que viváis la experiencia, yo no me arrepiento, aunque se tengan días malos o épocas de estrés en exámenes. Si pudiera destacaros algo, sería la gente que conoceréis, con la que hablaréis, desayunaréis, os reiréis, los amigos de todo tipo que se hacen y haréis. Y sobre todo trasmitiros tranquilidad, la mayoría de la gente estará igual de perdida que vosotros, y eso une (yo el primer día me perdí). La sensación de estar haciendo lo que uno quiere, de independencia, de que se puede, todo eso, motiva mucho...También hay que destacar lo peor que se divide en dos partes, por un lado, el poco respeto a las plazas de parking de discapacitados, si decidís ir en coche a la universidad os recomiendo que, o bien lleguéis pronto para poder aparcar, o tengáis mucha paciencia para evitar asesinar a alguien (de estos momentos yo he tenido alguno), y por el otro, la gran lentitud de algunas facultades para eliminar las barreras arquitectónicas o por el contrario hay adaptaciones pero son muy mejorables.
Desde Benidorm, me despido sin más de vosotros, intentando animaros a lograr los objetivos que os propongáis, espero haberos trasmitido lo positiva

que es mi vida universitaria, porque si bien es dura en algunos momentos, es reconfortante en tantos otros, que creo que compensa. Mucha suerte y como dice Aristóteles *"nuestra felicidad depende de nosotros mismos*", así que arriesgaros a luchar por ella. Saluditos a todos los lectores.

Marta, persona con Espina Bífida

Experiencia 2

Hola, soy Mónica, lo que más me gusta de la asociación es cuando salimos a la bolera del l'Aljub o cuando salimos al cine o incluso cuando hacemos ocio en la asociación.

Mónica, niña con Espina Bífida

Experiencia 3

Soy un chico de 28 años, y mi experiencia con el curso de autonomía de AEBHA ha sido muy positiva... Hace dos años y pico que lo estoy haciendo, y en ese tiempo he aprendido a vestirme yo solo (cambio de pañal incluido), ponerme el corsé que debo llevar a causa de la fuerte escoliosis que padezco. También he aprendido a ducharme por mí mismo, a hacer transferencias (de la silla a la cama, de la cama a la silla, de silla a silla, del coche a la silla y de la silla al coche) y ahora llevo un tiempo desplazándome en autobús... Que en eso si se presentan inconvenientes, porque la adaptación de los mismos no la hacen funcionar (porque dicen desconocer el funcionamiento o bien, que si lo hacen funcionar se avería). Pero bueno en definitiva mi experiencia es buena en general... Sólo me falta el calzado, que debido a unos problemas en los pies se dejó aparcado el tema.

Experiencia 4

Soy Matías: voy a hablar de mi experiencia con el régimen. Estuve dos años más o menos yendo a Alicante y tomando el régimen. Todas las tardes me iba una hora a caminar con la silla y conseguí adelgazar quince kilos. Muchos más de los que yo me esperaba al principio. Además, el régimen que me dieron me gustaba, pues era casi todo de ensaladas y frutas, pues los hervidos de verduras no me gustan mucho. En definitiva que me gustó la experiencia. La recomiendo. En marzo ha hecho dos años, pero me puse enfermo del riñón. Estuve tres meses sin hacer ejercicio y recogí ocho o nueve kilos, acumulado con otros problemas. En abril o mayo empecé otra vez a hacer ejercicio todas las tardes y con el régimen y he adelgazado cuatro o cinco kilos. Bueno: espero que os sirva de algo a todas y todos. Un abrazo.

Matías, persona con Espina Bífida

Experiencia 5

Hace aproximadamente tres años comencé a frecuentar AEBHA, (aunque sí, mi hijo no padece espina bífida, sino Parálisis Cerebral) durante este tiempo he podido comprobar el trabajo que esta asociación realiza, no sólo como asociación, o dicho de otra manera, a lo que generalmente estamos acostumbrados: pago de una cuota, pago de un servicio realizado, reunión y fiesta anual y poca implicación con los socios. En AEBHA he podido ver cómo cada miembro desde el primero hasta el último "Presidente, Junta Directiva, Trabajadora Social, Administrativa, Fisioterapeutas, Voluntarios/as son junto con todos los socios una verdadera piña (pido excusas si me olvido de alguien). Trabajan y se desviven por y para los afectados. Son o somos, dado que me incluyo, una gran familia. He conocido a niños que a través de este tiempo han ido crecido de una manera natural a pesar de sus problemas adquiriendo seguridad en sí mismos, cosa que todos exteriorizan y que es tan importante en sus vidas en su desarrollo físico, mental y autonómico del presente y futuro Los he visto en entornos diferentes a la asociación, paseando por la calle, tardes de ocio en actos festivos... y siempre al verlos no he podido evitar una sonrisa al ver que son felices y que su comportamiento es totalmente el que corresponde a su edad, sin complejos, intentando ser lo más autónomos posible y demostrando que están en primera fila.

El grupo AEBHA de Alicante y creo que debo subrayar es " un peso de noventa". Con esto quiero decir que se implican hasta el final que su lucha no es sólo de apoyo, va más allá, es lucha por la autonomía, por la integración social, por el reconocimiento y la integración humana. GRACIAS AEBHA.

Elvira, madre de Elio, chaval con parálisis cerebral

Experiencia 6

Os quiero contar mi experiencia con mi Terapeuta y lo que ha sido para mí desde que vino de parte de la asociación. Tenia 28 años cuando empezó a trabajar conmigo y desde entonces ha cambiado mi vida diaria.

Me enseñó a valerme por mí misma, cosa que antes necesitaba a mi madre. Empezó a trabajar en el cambio de silla y en poco tiempo lo conseguimos. Luego en vestirme sola, de cintura para abajo yo no sabía ponerme nada y ahora todo, hasta lo pantalones y en cuanto el aseo personal hasta en el váter puedo sola. Y por fin lo último fue subirme sola a la cama que estaba un poco alta hasta que me bajaron las patas del colchón y ya lo conseguí.

Y desde entonces me encuentro más liberada y contenta de ver que me lo puedo hacer. Gracias, esto ha sido mi mejor regalo de la asociación. Continuar así.

Experiencia 7

Cuando me dijeron que mi hija tenía espina bífida, pensé que me sonaba a chino, pues no sabía absolutamente nada de lo que era y lo que conllevaba, aunque me informaron en el hospital, seguía sin saber realmente lo que querían decir, pues uno se encuentra colapsado por toda la información médica, que no sabes cómo reaccionar, sólo con el paso del tiempo vas asimilando la situación.

Empiezas a contactar con algún otro padre, a veces de la forma más simple, aunque en mi caso tenía gente esperándome a que volviera de Valencia para acompañarme directamente a otros padres, concretamente unos padres de Elche que a su vez me llevaron a la asociación y empiezas a pensar, bueno aunque es un reto difícil de entender y de aprender el cómo ayudar a tu hijo/a para que el día de mañana sea lo mas autosuficiente posible, sabes que por lo menos no estas solo, pues hay otros padres como tú que han pasado ya esa etapa de agobio y ves que luchando se puede conseguir.

Sobre todo tienes el apoyo humano de esos padres que desinteresadamente te apoyan aunque simplemente te escuchen pero tú te desahogas y parece que ves las cosas de otra manera, vamos que ejercen de psicólogos sin serlo pero que a ti te ayudan mogollón.

Gracias a estos padres hoy en día yo también soy uno de esos padres que intentan ayudar a los padres que se encuentran en la misma situación que yo en aquellos momentos, simplemente escuchándolos y dando ánimos para poder tirar para adelante.

Por eso desde este pequeño artículo quiero agradecer muy profundamente a todos aquellos padres que en su día me ayudaron:
Diego y Juani
Miguel Ángel e Inma
Jota y Rosa
Y muchos más, pero ellos fueron los primeros con los que contacté.
Muchas gracias, mucho ánimo y sabed que no estáis solos.

Antonio, padre de una niña con Espina Bífida

Experiencia 8

Voy a hablar de la independencia personal. Tengo que decir que al principio me costó un poquito con lo de los pañales, y ponerme los pantalones y los zapatos. Pero ahora estoy contentísimo, ya me cuesta menos. El ver que puedes desnudarte y vestirte tú solo es una gran alegría. Ahora tengo un poquito de problemas con los pañales pero bueno, voy tirando.
Gracias, un abrazo.

Experiencia 9

La fisioterapia ha sido, para mí, un aspecto muy importante a lo largo de estos últimos 12 años (que son los que tiene mi hija afectada de Espina Bífida). Ha sido la vía para descubrir, fomentar y mantener sus habilidades y capacidades físicas, de minimizar las secuelas que su lesión medular deja desde que nace y a lo largo de su vida.

La figura de la fisioterapeuta me ha servido como persona de referencia a la hora de poder comprender mejor las cosas que le van pasando a nivel físico y las diferentes técnicas que podemos emplear para mejorar esta situación, desde supervisar con mimo y al detalle las ortesis que pueda necesitar, hasta descubrir la mejor postura para sentarse cómoda y correctamente, pasando por trasmitirme tranquilidad y reducir la ansiedad relacionada con dudas y pero-cupaciones que nos van surgiendo.

Por otro lado, el trabajo de estas profesionales en el agua resulta además grato para los niños y los mayores. La fisioterapia en el agua (hidroterapia) y la natación en sí misma me parece un complemento perfecto para nuestros gran-des campeones. La calidad humana y la profesionalidad de la gran mayoría de las personas que nos están acompañado en estos aspectos y en otros, excepcional.

Rosa, madre de una niña con Espina Bífida

Experiencia 10

Para mí el mejor servicio de fisioterapia después de probar varios, es el de AEBHA, por la profesionalidad de las fisioterapeutas y por su especialización en niños ya no solo en niños con Espina Bífida sino con otras patologías que pueden tener problemas similares. AEBHA cuenta con una sala especial para ejecutar las sesiones, estas duran 45 minutos, pero son 45 minutos de calidad. Llevan un seguimiento del usuario muy exhaustivo e incluso me atrevería a decir que a veces son ellas las nos avisan de algún problema que ni el médico, ni los papas percibimos y esto sucede porque pasan un tiempo importante con ellos. Aprovecho para felicitar a este servicio que consta de dos fisioterapeutas que son Ana y Mónica por hacer que las sesiones sean tan amenas y tan produc-tivas, los avances son visibles.

Silvia, madre de una niña con Espina Bífida

Experiencia 11

Me llamo Manolo, nací con espina bífida hace 29 años, una discapacidad física que me obliga a ir en silla de ruedas porque mi lesión es muy alta (se sitúa entre L1-L2).

Hasta los 20 años necesitaba ayuda de mis padres para prácticamente todo: vestirme, levantarme de la cama, ir al baño, acostarme, etc. Gracias a una de tantas reuniones de jóvenes de la Asociación de Espina Bífida de Alicante, un chico mayor que yo, me contó la experiencia que tuvo en el Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo que enseñaba la vida autónoma a personas con graves lesiones medulares.

Tras conocer su experiencia empecé a plantearme la idea de ir yo, con el fin de poder valerme por mí mismo en las cosas más básicas, o por lo menos, con la menor ayuda posible. Aunque me costó mucho tiempo decidirme, pesó más las ganas de ser independiente. Una vez que tomé la decisión de solicitar el ingreso en el Hospital, hablé con la trabajadora social de la Asociación de Espina Bífida de Alicante, y me tramitó el ingreso. Así fue como al cabo de unos meses ingresé en el Hospital.

A raíz de ahí, fue *un antes y un después*. Estuve ingresado en el Hospital un mes. Cuando entré me quedé muy impresionado al ver a toda la gente, la mayoría no podían mover nada del cuello para abajo, se movían en sillas de ruedas con motor que dirigían con la barbilla. Cuando me vio la Doctora me dijo que yo estaba muy bien y que lo que yo quería aprender lo aprendería muy pronto. Me enseñaron a hacer las transferencias: a pasar correctamente de la silla a la cama y viceversa; de la silla al coche y viceversa; de la silla a la ducha y al wc, poniendo las adaptaciones necesarias. También me enseñaron a vestirme yo solo de arriba a bajo o por lo menos a hacerlo con la menor ayuda posible. Al tiempo, me hacían reconocimientos médicos de todo tipo (eco-grafías, urodinámicas, etc.), y me dijeron que en Alicante estaba muy bien tratado. Durante ese mes mis padres me visitaron todos los fines de semana.

En cuanto al trato con los médicos, enfermeros y celadores, fue estupendo, son súper amables. Espero que con esto que os he contado, los que os encontréis como yo, os animéis y contéis con esta posibilidad de ayuda. Un abrazo.

Manolo, persona con Espina Bífida

Experiencia 12

Han pasado cinco años desde que Alfredo y yo tomamos la resolución de acoger a Mahyuba. Entonces tenía dos años, ahora siete y medio. El “medio” acentuado, como le gusta a recalcar a mi niña cuando le preguntan la edad.

De todas las decisiones que he tomado en mi vida, ésta es de la que me siento más orgullosa y la que me ha aportado mayor número de experiencias vitales.

Mahyuba nació en un campo de refugiados de Tinduf y tiene espina bífida. El deseo de darle la oportunidad de vivir más tiempo y en mejores condiciones llevó a sus padres a tomar la dura determinación de separarse de su hija. Me enteré de que buscaban a una familia de acogida para una niña saharaui que acudía a AEBHA a rehabilitación durante un desayuno en el trabajo. Un co-mentario más que podía haber pasado inadvertido; pero de repente me

sorprendí preguntándome: ¿por qué no? Y recuerdo que me recorrió un escalofrío.

Desde entonces he participado en el encuentro y acuerdo entre dos mundos, se ha ampliado mi círculo de relación y han surgido nuevos amigos vinculados a éstos (asociación, colegio, actividades, parque, parque, parque), me he familiarizado con problemáticas y situaciones nuevas. Ha encogido el tiempo y aumentado los quehaceres y las prisas, eso es cierto; pero sobre todo he tenido la oportunidad de ser madre y de percibir el nacimiento de un sentimiento poderoso e indeleble que me anuda a una personita de siete años y medio.

Mari Cruz, madre de una niña con Espina Bífida