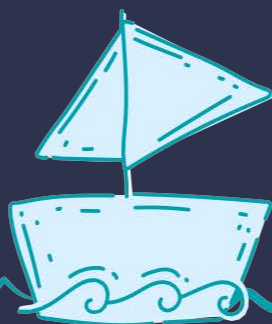


LA EXPERIENCIA EN LA UCIN

Guía para padres de bebés con espina bífida



SPINA BIFIDA
ASSOCIATION

¡FELICIDADES!

¡Bienvenidos a la familia Espina Bífida! Nos sentimos muy alegres por ustedes y su pequeño tesoro.

Esta guía les brinda orientación paso a paso a los nuevos padres de bebés con espina bífida. En ella encontrarán una variedad de información que incluye cómo enfrentar la noticia que su bebé tiene espina bífida, qué cosas van a necesitar en la UCIN (NICU, por sus siglas en inglés) y cómo comunicarse con los especialistas que van a cuidar y atender al bebé durante su estadía en el hospital.



En un hospital infantil, la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) Nivel 4 cuenta con cirujanos que pueden operar malformaciones complejas tales como la espina bífida. Por esta razón, los bebés con espina bífida nacen en esta unidad especial o se les transfiere allí inmediatamente después de nacer. Para quienes son padres por primera vez, la UCIN puede ser una experiencia estresante, pero estar bien preparados e informados les ayudará a conocer mejor su entorno y sentirse más seguros de sí mismos cuando llegue el momento de llevarse a su bebé a casa. Esta guía responde algunas de las preguntas más comunes de los padres de recién nacidos con espina bífida.

ÍNDICE



¿Cómo podemos prepararnos para el nacimiento de nuestro bebé?	4
¿Qué hacemos si a nuestro bebé se le diagnostica con espina bífida el día de su nacimiento?	6
¿Qué cosas debemos llevar para nuestro bebé mientras está en la UCIN?	6
¿Cómo será el nacimiento y la cirugía de nuestro bebé?	7
¿Cuándo podremos tener a nuestro bebé en nuestros brazos?	8
¿Será posible amamantar al bebé?	8
¿Cuánto tiempo estará nuestro bebé en la UCIN?	9
¿Qué procedimientos necesitan los bebés con espina bífida mientras están en la UCIN?	10
¿Qué especialistas atenderán a nuestro bebé en la UCIN?	11
¿Qué recursos tendremos a nuestra disposición?	13
¿Cuáles son los criterios del alta hospitalaria?	14
¿Cómo será el día en que podamos llevarnos a nuestro bebé a casa?	15
¿Cómo serán las primeras semanas y meses con el bebé en casa?	16
Colaboradores	18

¿Cómo podemos prepararnos para el nacimiento de nuestro bebé?

La tecnología actual permite diagnosticar la espina bífida durante el embarazo, lo que les brinda la oportunidad a ustedes de aprender sobre esta enfermedad y prepararse para el nacimiento y la estadía de su bebé en la UCIN. Lo ideal es que antes del parto ustedes se reúnan con un neurocirujano pediátrico y otros especialistas en el cuidado a largo plazo de personas con espina bífida para hablar sobre lo que este diagnóstico significa para su bebé en particular. Junto con ustedes, el neurocirujano y el especialista en medicina materno-fetal elegirán el plan más seguro y conveniente para todos, incluyendo el tipo de cirugía — prenatal (antes del nacimiento) o posnatal (después del nacimiento) — la fecha del parto y si debe ser vaginal o por cesárea.

De ser posible, programen una visita guiada para conocer mejor la UCIN y hablar con el neonatólogo, es decir, el especialista que atiende a los recién nacidos en la UCIN. Esto les permitirá conocer mejor el área en donde van a cuidar de su bebé y obtener más información sobre la UCIN, como:

- horarios y recomendaciones para visitantes — familia y amigos;
- lugar designado para extraer y almacenar la leche materna;
- suministros que deben llevar para el bebé y suministros que encontrarán en la UCIN;
- permisos de estacionamiento para visitantes, alojamiento y alimentación para padres mientras están en el hospital, y más.



Durante estas visitas guiadas también pueden hacer preguntas sobre las políticas y preferencias mediante las cuales se determina cuándo podrán alimentar al bebé de pecho o con biberón, cuándo podrán tener al bebé en sus brazos y los criterios relacionados con el alta de la UCIN.



Cada caso es diferente, así que las decisiones van a variar según las circunstancias de su propio bebé. Mientras esperan la llegada de su bebé, pueden participar en las actividades que normalmente se realizan durante el embarazo.

Por ejemplo, en un centro cercano de salud o en el hospital, pueden tomar clases sobre lactancia, reanimación cardiopulmonar y medidas de seguridad para pasajeros, lo que incluye la instalación del asiento de seguridad para bebés. Pueden dejar que sus amigos y seres queridos les hagan un *baby shower*. Pueden tomarse fotos de maternidad o unas vacaciones especiales para celebrar la futura llegada de su bebé. En pocas palabras, pueden hacer las mismas cosas que habrían hecho si su bebé no hubiera sido diagnosticado con espina bífida. Ante todo, recuerden que las necesidades principales de su bebé serán las mismas que las de cualquier otro bebé — atención, alimentación, un ambiente seguro y amor. Aparte de estas cosas, su bebé solo necesitará algunos cuidados adicionales para el tratamiento de la espina bífida.

“Ante todo, recuerden que las necesidades principales de su bebé serán las mismas que las de cualquier otro bebé — atención, alimentación, un ambiente seguro y amor. Aparte de estas cosas, solo necesitará algunos cuidados adicionales para el tratamiento de la espina bífida”.



¿Qué hacemos si a nuestro bebé se le diagnostica con espina bífida el día de su nacimiento?

A pesar de que hay pruebas y técnicas de diagnóstico por imagen que permiten detectar la espina bífida durante el embarazo, en ciertos casos no es posible diagnosticarla hasta cuando nace el bebé o poco tiempo después. Si este ha sido su caso, es comprensible que se sientan conmocionados y asustados debido a lo que esto podría significar para su bebé. Pero todo va a estar bien. Tendrán que esperar unos días más para poder llevarse a su bebé a casa y tal vez tengan que tomar un curso abreviado para entender mejor qué es la espina bífida y cómo será su estadía en la UCIN. Sin embargo, recuerden que su bebé estará en muy buenas manos mientras ustedes están aprendiendo estas cosas. El equipo médico encargado de cuidar a su bebé y la Asociación de Espina Bífida serán excelentes fuentes de información y apoyo para ustedes.

¿Qué cosas debemos llevar para nuestro bebé mientras está en la UCIN?

La mayoría de los hospitales se encargan de proveer pañales, fórmula infantil (si es necesaria), chupetes, ropa y suministros médicos. Después de la cirugía, la mayoría de los bebés solo llevan puesto un pañal durante la recuperación para evitar que los sensores de monitoreo o la sonda intravenosa no funcionen bien o se enreden en la ropa. Sin embargo, es posible que su bebé pueda comenzar a usar ropa hacia el final de su estadía en la UCIN. Aunque no es necesario, algunos padres llevan objetos personales y fotografías para decorar la incubadora o la cuna. Esto ayuda a los visitantes a recordar que se trata de alguien querido y amado, no simplemente otro paciente más. Puesto que es muy común que estos artículos personales se pierdan durante la limpieza, recuerden marcarlos con el apellido del bebé y llevar únicamente objetos que sean reemplazables. Todo lo que deberán llevarle a su bebé será la ropa y el asiento de seguridad cuando puedan llevárselo a casa.



¿Cómo será el nacimiento y la cirugía de nuestro bebé?

Por lo general, los médicos prefieren programar el parto de un bebé con espina bífida entre las 37-39 semanas de embarazo (comparado con 40 semanas para bebés sin espina bífida) para que todo el equipo pueda estar preparado para la llegada y la cirugía del bebé. Debido al riesgo de una ruptura del útero, el parto de los bebés que han tenido cirugía fetal abierta se programa para antes de las 37 semanas de embarazo.

Algunos bebés pueden nacer por parto vaginal, pero esto depende de las preferencias y la experiencia del doctor, así como de las necesidades individuales de salud de la madre y del bebé. La mayoría de los bebés nacen por cesárea, la cual es la única alternativa apropiada para madres y bebés en casos en los que se ha llevado a cabo una cirugía fetal abierta.

Si se considera que el bebé ha nacido en condiciones estables, podrán verlo antes de que lo transfieran a la UCIN para realizarle una evaluación completa. Por lo general, — dependiendo de la condición del bebé y la disponibilidad del neurocirujano pediátrico — los bebés que no hayan tenido cirugía prenatal son operados dentro de 24 a 48 horas después del nacimiento para cerrar la lesión de mielomeningocele, lo que permite prevenir el riesgo de infección y mayor daño de la médula espinal. La mayoría de estas cirugías tardan alrededor de cuatro horas, pero el tiempo total puede variar mucho según las necesidades individuales de cada bebé. Después de la cirugía, el bebé permanecerá acostado bocabajo con la cabeza al mismo nivel que la espalda durante varios días o semanas hasta cuando la incisión haya sanado por completo.



¿Cuándo podremos tener a nuestro bebé en nuestros brazos?

Los médicos y las enfermeras deben hacer todo lo posible para que ustedes puedan tener a su bebé en sus brazos tan pronto como sea oportuno. En algunos casos, pueden hacerlo muy brevemente antes de que el personal médico transfiera al bebé a la UCIN. Algunas veces, pueden sostener al bebé (cuidadosamente envuelto) ese mismo día por la tarde o al día siguiente antes de la cirugía de cierre. Pocos días después de la cirugía de espalda, una de las enfermeras puede mostrarles cómo sostener al bebé en las piernas acostado bocabajo o de lado sobre una almohada. En algunos casos, tal vez tengan que esperar una o dos semanas antes de poder sostener al bebé en sus brazos.

Aunque es difícil esperar tanto tiempo, recuerden que mientras tanto pueden cuidar a su bebé y mostrarle afecto acariciándole sus diminutos pies y manos, dándole besitos en las mejillas, hablándole, cantándole, cambiándole los pañales y de muchas otras formas más. La primera vez que puedan sostener a su bebé en sus brazos, inclusive si ya tiene dos semanas de nacido, será una ocasión muy especial, tal vez aún más de lo que habría sido momentos después de su nacimiento.



¿Será posible amamantar al bebé?

Mientras que la leche materna es provechosa para todos los bebés, los anticuerpos, proteínas y células inmunitarias que contiene benefician todavía más a los bebés que han tenido una cirugía y continúan hospitalizados durante el proceso de recuperación. La leche materna también ayuda a aliviar el estreñimiento, algo muy común en bebés con espina bífida. Por esta razón, desde el primer día y todo el tiempo que estén en la UCIN, se anima a las madres a extraer calostro y leche materna utilizando la bomba de extracción que generalmente les suministra la UCIN, la sección anteparto del hospital o la especialista en lactancia.

Como parte de la preparación para la cirugía, es posible que el bebé todavía no pueda tomar biberón. Pero la mamá puede almacenar la leche materna en la UCIN hasta cuando el bebé pueda tomar biberón o recibir alimentación mediante una sonda nasogástrica (NG). Muchas madres pueden empezar a amamantar a su bebé mientras está en la UCIN. Pueden hacerlo parándose al lado de la cuna e inclinándose sobre esta o colocando al bebé sobre sus piernas apoyado por una almohada. Sin embargo, algunas deben esperar hasta cuando hayan regresado a casa. Mientras están en la UCIN, solo pueden extraer la leche materna y alimentar al bebé con biberón. Muchas prefieren usar una camisola debajo de una blusa holgada para amamantar a su bebé o extraer la leche materna de una forma más discreta cuando tienen que hacerlo en la habitación del hospital, junto a la cuna del bebé o en alguna de las salas de lactancia.

¿Cuánto tiempo estará nuestro bebé en la UCIN?

En general, los bebés con espina bífida permanecen en la UCIN alrededor de dos semanas. Sin embargo, dependiendo de la condición médica de cada bebé, el tiempo de estadía podría ser unos cuantos días o varios meses. En algunos hospitales, los bebés pasan unos días en la UCIN y luego se les transfiere a otro piso donde permanecen durante el resto de su estadía hospitalaria.



¿Qué otros procedimientos necesitan los bebés con espina bífida mientras están en la UCIN?

En ocasiones, los bebés que nacen con hidrocefalia moderada a severa también requieren de una derivación durante la cirugía inicial de cierre del tubo neural. Una derivación es un tubo largo y delgado que sirve para desviar el líquido cefalorraquídeo adicional de los ventrículos del cerebro hacia otra parte del cuerpo, generalmente el abdomen. Pero en la mayoría de los casos, el neurocirujano pediátrico realiza la cirugía de cierre de la espalda y luego espera cierto tiempo para observar cuidadosamente los síntomas y ver si el bebé requiere o no un procedimiento para la hidrocefalia. Estos síntomas pueden incluir un aumento del tamaño de los ventrículos del cerebro, “ojos de puesta del sol” (ojos fijos hacia abajo), vómito, exceso de sueño para un recién nacido o la filtración de líquido cefalorraquídeo proveniente de la de la incisión de la espalda. Antes de darles el alta de la UCIN, a algunos bebés se les hace una derivación u otro procedimiento llamado ventriculostomía endoscópica del tercer ventrículo (ETV, por sus siglas en inglés). En otros casos, pueden pasar varios meses antes de que se necesite un procedimiento relacionado con la hidrocefalia. Inclusive, hay casos en los que este procedimiento nunca llega a ser necesario.

Mientras el bebé está en el hospital, es posible que los doctores ordenen diferentes exámenes y procedimientos. Los siguientes son algunos ejemplos:

- Resonancia magnética nuclear (RMN), tomografía computarizada (TC) y/o ecografía craneal para monitorear los ventrículos del cerebro.
- Ecografía renal y quizás una cistouretrografía miccional (CUMS) para evaluar el funcionamiento de la vejiga y la salud de los riñones.
- En el caso de bebés varones, los padres pueden solicitar que se les haga la circuncisión mientras están en el hospital.

Tal vez sea necesario realizar otros procedimientos dependiendo de las necesidades de cada bebé.



¿Qué especialistas atenderán a nuestro bebé en la UCIN?

Una de las primeras cosas que tendrán que aprender será diferenciar a los especialistas y saber qué es lo que hace cada uno de ellos. En un mismo día, puede ser que a su habitación vayan médicos residentes, médicos pasantes, estudiantes de medicina, enfermeros/as y terapeutas. Esto podría ser abrumador y confuso; por tal razón, hemos incluido información sobre quiénes toman decisiones, quiénes pueden responder preguntas y el horario de rondas diarias de cada uno de ellos.

El **neonatólogo** probablemente hará rondas diarias para verificar la salud general y el progreso de su bebé. Este es el especialista al que pueden hacerle preguntas sobre la alimentación, el peso, el crecimiento y otras preguntas generales sobre el cuidado del bebé.

El **neurocirujano** es un miembro muy importante del equipo que estará encargado de cuidar al bebé desde cuando nace y por el resto de su vida. Este es el especialista al que pueden hacerle cualquier pregunta relacionada con la cirugía de cierre, las señales de hidrocefalia y la función neurológica.

Un **urólogo** probablemente se encargará de atender al bebé durante su estadía en la UCIN y a largo plazo. En la mayoría de los casos, a los bebés que nacen con espina bífida se les coloca un catéter durante al menos los primeros días después de su nacimiento para evaluar y supervisar el funcionamiento de la vejiga y decidir si será necesario continuar utilizando un catéter después del alta hospitalaria. Los urólogos pediátricos son los especialistas con más conocimiento en el tema de la función intestinal de los bebés con espina bífida (los gastroenterólogos también se especializan en la función intestinal, pero no están tan familiarizados con el tratamiento y el manejo de los hábitos intestinales afectados por la espina bífida).

Un **cirujano ortopédico** podría examinar al bebé para ver si tiene una deformidad de los pies conocida como pie equino varo o algún otro problema ortopédico. La mayoría de los problemas ortopédicos recibirán tratamiento más adelante durante los cuidados de seguimiento.



Las **enfermeras de la UCIN** también cumplen un papel esencial en el cuidado diario del bebé. Puesto que la interacción entre padres y bebés es importante y les ayuda a sentirse más seguros de poder cuidar de su bebé, las enfermeras de la UCIN les enseñan a los padres cómo suministrar esos cuidados de rutina de la manera adecuada después del alta hospitalaria. Cada uno de los bebés de la UCIN está asignado a una enfermera que normalmente cuida de uno a cuatro pacientes por turno. A la mayoría de los bebés se les coloca en un programa de evaluación y alimentación. Su enfermera puede informarles cuándo se hacen las evaluaciones (por lo general, cada tres a cuatro horas). Estas evaluaciones son una excelente oportunidad para observar más de cerca a su bebé, el trabajo del personal de enfermería y hacer preguntas sobre el cuidado de su bebé. También pueden pedirle ayuda a la enfermera de su bebé para saber cómo llegar a las diferentes áreas del hospital y con quién hablar cuando tengan alguna duda sobre los cuidados de salud de su bebé.

Según sea necesario, habrá otros especialistas disponibles para reunirse con la familia durante la parte inicial de la estadía hospitalaria, responder preguntas y brindar atención bajo la guía del equipo médico principal. Tales especialidades incluyen terapia ocupacional, cirugía plástica, nefrología, terapia respiratoria, neumología, cardiología, neurología, nutrición, cuidado de la incisión, genética, terapia del habla (logopedia), pediatría general, pediatría del desarrollo y el comportamiento, medicina de rehabilitación, coordinador de la clínica de espina bífida y otras más.

“Recuerden que ustedes también forman parte del equipo de atención de su bebé. Sus inquietudes son importantes y sus preguntas merecen respuestas. Como padres, necesitan la guía del equipo médico para cuidar de su bebé, pero las decisiones finales las toman ustedes.”



¿Qué recursos tendremos a nuestra disposición?

Lo ideal es que durante su visita guiada por la UCIN antes del parto hayan aprendido sobre los recursos que les brinda el hospital. Algunos hospitales tienen un número limitado de habitaciones para los padres. Cuando no hay disponibilidad, también pueden encontrar alojamiento en las Casas Ronald McDonald (Ronald McDonald House®) o en otros centros similares de alojamiento provisional ubicados cerca del hospital. Algunos hospitales suministran la alimentación para las madres lactantes. Las especialistas en lactancia pueden ayudar a organizar los horarios de lactancia y de extracción de leche materna y solucionar dificultades relacionadas con la alimentación del bebé.

En cualquier momento, ustedes pueden pedir que un trabajador social les ayude con información sobre recursos disponibles y a resolver cualquier inconveniente que puedan tener. El trabajador social también está allí para ayudarles a solicitar beneficios tales como Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI, por sus siglas en inglés), Medicaid y cualquier otro programa gubernamental de asistencia para el que puedan calificar. Incluso si piensan que no califican para los beneficios del SSI debido a sus ingresos, de todos modos es buena idea solicitarlos, pues podrían recibir un pago único por el tiempo que su bebé haya estado en la UCIN. Además, la carta de denegación puede servirles más adelante cuando tengan que solicitar otros beneficios.

En algunos lugares, a los padres que tienen bebés en la UCIN los visitan otros padres de niños con espina bífida, representantes locales de la Asociación de Espina Bífida, un asesor para padres con bebés en la UCIN o miembros de grupos de apoyo del hospital.

Otros recursos incluyen especialistas en la niñez para ayudar a los hermanos del recién nacido, asistencia financiera para transporte o estacionamiento, servicios de traducción y otros más según haya necesidad.



¿Cuáles son los criterios del alta hospitalaria?

Antes de salir del hospital, a todos los recién nacidos se les realizan pruebas de audición y exámenes de detección de ciertas enfermedades. También, se debe verificar que el asiento de seguridad sea el adecuado. Casi siempre se puede utilizar un asiento de seguridad común y corriente, pero hay ocasiones en las que el equipo médico considera que el bebé no debería estar recostado sobre la espalda por mucho tiempo. En tal caso, es posible que se necesite una cama especial de seguridad para el automóvil. Por lo general, este es uno de los recursos que suministra el hospital o el plan de seguro médico.

Generalmente, los padres deben ver una serie de videos educativos sobre la prevención del síndrome del bebé sacudido, la reanimación cardiopulmonar y otros temas específicos. El neonatólogo verificará que el bebé esté comiendo bien, subiendo de peso, regulando su propia temperatura corporal y en condiciones suficientemente saludables para ser dado de alta. El urólogo se asegurará de que al bebé se le hayan hecho todas las pruebas necesarias y que pueda orinar por sí mismo o que los padres hayan aprendido cómo hacer un cateterismo. El neurocirujano debe estar completamente seguro de que la hidrocefalia (si el bebé la tiene) continúe estable y —junto con el cirujano plástico (si debe participar)— que la incisión haya sanado por completo. Los padres deben aprender a reconocer las señales de hidrocefalia y saber cuándo deben llamar al médico o regresar al hospital.

El día del alta hospitalaria, el trabajador social o la enfermera les ayudarán a programar las citas de control con la clínica de espina bífida o especialistas individuales y a hacer el pedido de suministros necesarios tales como catéteres. También pueden ayudarles con remisiones a su programa estatal de intervención temprana y otros recursos necesarios.



Muchos padres describen la estadía de su bebé en la UCIN como “un paso adelante y dos pasos atrás”. Un día los médicos están considerando darle el alta al bebé, pero al día siguiente algo sucede y cambian de planes. O por la mañana el equipo médico de la UCIN puede estar preocupado por el bebé y por la noche el bebé está lo suficientemente bien como para darle de alta al día siguiente.

Por desgracia, esto es lo que comúnmente sucede en la UCIN, y hasta los padres más comprensivos llegan a sentirse frustrados debido a tal inestabilidad a pesar de sus esfuerzos por planificar bien las cosas.

¿Cómo será el día en que podamos llevarnos a nuestro bebé a casa?

Mientras están en la UCIN, los padres pasan todo el tiempo aprendiendo cómo cuidar de su bebé y esperando con entusiasmo el día en que puedan llevarse a su bebé a casa. Pero cuando llega ese día, además de entusiasmo y felicidad, tal vez también sientan preocupación. Por primera vez, no habrá médicos y enfermeras las 24 horas del día cuidando del bebé, respondiendo sus preguntas y calmando sus temores. Los que son padres por primera vez — al igual que cualquier otra pareja de padres primerizos — se dan cuenta de que ahora ellos tendrán que cuidar a su bebé por sí mismos, y los que ya tienen hijos en casa se preocupan por cómo van a seguir cuidándolos a ellos y al bebé también. Es muy normal sentir temor y preocupación por estas cosas. Quizás no sea fácil, ¡pero podrán salir adelante! Ustedes harán todo lo necesario para cuidar de este precioso bebé a quien ya aman tanto.

Esperamos que el primer día en casa sea un gran alivio. ¡Lo han logrado! Han superado las dos etapas más difíciles de tener un bebé con espina bífida: el embarazo y la estadía en la UCIN. Tal vez habrá desafíos que enfrentar, pero finalmente tienen a toda su familia junta bajo un mismo techo, y estos son los momentos con los que han estado soñando por meses o incluso años.

Por supuesto, habrá que hacer ajustes grandes. Habrá que acostumbrarse a llamar a diferentes especialistas, hacer citas, surtir medicamentos, cambiar pañales y seguir un horario de actividades especiales.



Muchos padres dicen que una de las ventajas de que su bebé haya estado en la UCIN es que el bebé se acostumbra a comer cada tres horas, lo que hace más fácil mantener el mismo horario en casa. Aunque sus amigos y familiares querrán visitarlos a ustedes y al bebé desde el día de su llegada a casa, recuerden que van a necesitar tiempo para descansar y empezar a recuperarse física y emocionalmente de los días estresantes que pasaron en la UCIN.

¿Cómo serán las primeras semanas y meses con el bebé en casa?

Para los padres de recién nacidos, las primeras semanas en casa terminan siendo como un día muy largo y ajetreado alimentando al bebé, cambiando pañales, lavando biberones, pidiendo las primeras citas médicas, pasando noches sin dormir y finalmente encariñándose con su bebé. Además de todo esto, los padres de bebés con espina bífida enfrentan algunos retos más.

Algunos tendrán que aprender cómo hacer un cateterismo para vaciar la vejiga, lo que al principio puede causar un poco de temor, pero que después de un par de semanas se convierte en parte de la rutina diaria. Para cuando llegan a casa, algunos bebés ya no requieren más limpieza de las incisiones, pero otros sí. Los padres que hayan recibido una capacitación en la UCIN podrán hacerlo, pero si no saben cómo, se asignará a una enfermera para que los visite en su propia casa. Puede ser estresante tener que medir la circunferencia de la cabeza del bebé constantemente y estar atentos a cualquier señal de hidrocefalia o de problemas con la derivación. Además, a medida que pasa el tiempo, los padres también deben estar pendientes de síntomas de estreñimiento. Aunque es importante velar por su salud, recuerden que lo primordial es formar un vínculo emocional con su bebé. Disfruten de su bebé y muéstrenle cuánto lo aman. A medida que pasa el tiempo, se acostumbrarán a la nueva normalidad junto con un nuevo miembro en la familia. Recuerden dedicarle tiempo a su bebé, abrazarlo, cantarle y leerle en voz alta. A medida que pasa el tiempo, probablemente verán que su bebé es igual que cualquier otro bebé y dejarán de pensar tanto en la espina bífida.

A los tres meses de nacido — o antes si hay alguna preocupación — su bebé necesitará una cita con los especialistas de la espina bífida. El neurocirujano seguirá llevando un control de la hidrocefalia y verificando los resultados neurológicos disponibles hasta la fecha. El urólogo probablemente querrá hacer algunas pruebas para revisar el funcionamiento de la vejiga.



El ortopedista le examinará las piernas al bebé y comenzará el tratamiento necesario si tiene una deformidad conocida como pie equinovaro. El pediatra y, en algunos casos, los médicos de rehabilitación estarán al tanto de la función, el crecimiento y el desarrollo del bebé. Es posible que también comiencen las evaluaciones y el tratamiento por parte de su programa estatal de intervención temprana, lo que puede incluir terapia física, terapia ocupacional, intervención del desarrollo y más. Las terapias de intervención temprana pueden contribuir al desarrollo adecuado del bebé, y estos programas suelen beneficiar a toda la familia.

Muy pronto, ustedes serán expertos en el cuidado de su bebé, su mayor fuerza de motivación y su mejor equipo defensor. Aprovechen las citas médicas para aprender todo lo que puedan y únanse a grupos de padres de niños con espina bífida en su comunidad o por internet. En lugar de preocuparse por el futuro, disfruten de su bebé ahora y muéstrenle cuánto lo aman. No tienen que encontrarle solución en este momento a las situaciones difíciles que enfrentarán los próximos 18 años. Concéntrense en el día de hoy y en lo que necesita su bebé ahora. Casi siempre, ustedes son todo lo que su bebé necesita.



Colaboradores

Colleen Payne es madre de un hijo con espina bífida y promotora de apoyo para padres de niños con espina bífida. Sirve como voluntaria para la Asociación de Espina Bífida de Kentucky y como asesora de la Asociación de Espina Bífida.

[Conéctese con Colleen y con su página de apoyo en Facebook.](#)

Miembros de Spina Bífida Kids, un tablero de mensajes de [Babycenter.com](#) para padres de niños que han vivido con espina bífida por algún tiempo o han sido recientemente diagnosticados.

La Asociación de Espina Bífida

La misión de la Asociación de Espina Bífida es construir un futuro mejor y más brillante para todas las personas afectadas por la espina bífida.

www.spinabifidaassociation.org/



[Conéctese con la SBA por Facebook e Instagram.](#)

CONNECT2NICU

www.connect2nicu.com

CONNECT2NICU Family Advisory Committee. La función de este comité consultivo es asegurarse de que las decisiones y el rumbo de la organización sean relevantes para las familias y las comunidades a las que sirven.

[Conéctese con CONNECT2NICU por Facebook y Twitter.](#)

