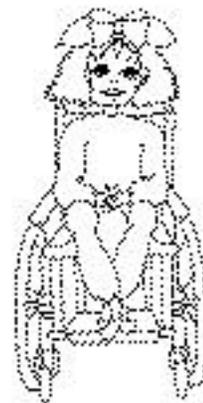


Capítulo 12

ORTOPEDIA



LOS PIES

¿Cuáles son los problemas más frecuentes que se ven en los pies?

Los pies están, a menudo, fríos, amoratados y son pequeños, debido a una circulación inadecuada. Otros problemas de los pies en el SR derivan del desequilibrio muscular. El más corriente es el pie en **equino**, en que la punta del pie se dirige hacia abajo. Esto es debido a que los tendones de Aquiles están rígidos o hiperactivos. También puede tener el pie **valgo**, cuando sus talones se juntan y los dedos del pie se separan, formando una "V". O puede tener el pie **varo**, cuando los dedos de los pies apuntan uno en la dirección del otro, formando una "A", aunque esto no es tan frecuente. Puede tener una **pronación**, caminando sobre pies planos con los tobillos girados hacia adentro.

¿Cómo interfiere el andar de puntillas en la marcha?

La niña camina apoyada sobre las almohadillas de los pies en vez de sobre todo el pie. Esto puede estorbar o no el equilibrio. En algunos casos, puede mejorarlo. Si es severo, puede hacer más difícil la adaptación del zapato. En las niñas que no caminan, las contracturas pueden dificultar la postura erecta con apoyo en un bipedestador.



¿Qué se puede lograr con las férulas?

Si los tendones de los músculos del talón soportan mucha tensión, aunque no estén realmente rígidos, una ortesis de plástico correctora del tobillo-pie (OTP) puede ayudar a apoyar todo el pie. A menudo se usan **correctores cortos y férulas en la pierna**, además de fisioterapia, para mantener la amplitud de movimientos y minimizar los movimientos involuntarios que interfieren en el funcionamiento. También sirven para prevenir contracturas, lo que ocurre cuando los músculos tienen permanentemente un tono aumentado, manteniendo a los músculos en una posición acortada que puede limitar severamente el movimiento. Los correctores mantienen a un grupo muscular específico en la posición deseada, lo que permite un uso óptimo de la articulación. Si el tendón está rígido y el pie no puede descansar sobre toda su superficie, quizá se necesiten series de escayolas o cirugía liberadora del tendón (tenotomía).

¿Cómo funcionan las ortesis de tobillo-pie (OTP)?

El corrector consiste en una férula de plástico moldeado hecha a medida para la niña, que se lleva en el interior del zapato, y que se prolonga por detrás de la pantorrilla. Al reducir la extensión de los músculos en el tobillo puede también ayudar a disminuir el tono muscular en las caderas, permitiéndola sentarse en una postura más estable. Este cambio de la posición del tobillo permite a la niña estar derecha apoyando todo con el pie, lo que mejora la estabilidad y la sustentación. La corrección de la postura anormal del pie también puede afectar a la posición de sus caderas y rodillas cuando está de pie, ayudándola así a caminar mejor. Los correctores y las férulas están hechos a medida y necesitan cambiarse según vayan creciendo las niñas.

¿Qué son las series de escayolas?

A veces se utilizan series de escayolas para reducir las contracturas del tobillo. Se aplican a los pies de la niña durante varias semanas una serie de correctores cortos de pierna que mantienen el pie en su sitio. Se

quitan los correctores, se estiran los pies, y se vuelven a aplicar y a quitar de nuevo. El estiramiento constante del corrector permite relajar con el paso del tiempo, las articulaciones y tendones rígidos.

¿Cómo se hace una serie de correcciones?

La **serie de correcciones** implica colocar el pie -o ambos pies- en un corrector durante un periodo de tiempo para conseguir que se estire el tendón de Aquiles y evitar o retrasar las contracturas. La primera escayola se hace colocando el pie en una posición neutra (90°), si es posible. En caso de que no lo sea, se lleva el pie hasta el máximo de su movilidad y se fuerza un poquito más. Las subsiguientes correcciones doblarán o estirarán el pie hacia arriba unos pocos grados cada vez, hasta lograr el resultado deseado, la flexibilidad del tendón. Cada corrección puede tardar desde cuatro días hasta dos semanas seguidas, dependiendo de las recomendaciones de su fisioterapeuta, ortopeda o podólogo.

¿Cómo funcionan neurológicamente las series de escayolas?

La serie de correcciones cambia las estructuras alargando los músculos. Funciona porque el cerebro recibe el feedback (la retroinformación) constante del tendón estirado y la niña aprende la sensación de caminar con unos pies corregidos. La esperanza es que, cuando por fin retiremos los correctores, el efecto pueda durar entre tres a seis meses, lo que basta para que ella se beneficie de la marcha o de actividades terapéuticas. Cuando el experimento funciona, se puede empezar todo el proceso de nuevo y aprovechar las ventajas que ofrece.

¿Cuáles son los pros y contras de las series de correcciones?

La parte positiva de este tratamiento es que los correctores son temporales, que no es un procedimiento quirúrgico, y que el tendón queda intacto. Las correcciones son también más fáciles y más seguras que la cirugía. Entre los inconvenientes, está que, las series de correcciones no son un remedio y no sirven para todos los casos. Coméntelo con su doctor o su fisioterapeuta. Debido a la mala circulación de sus pies y piernas, se debe tener mucho cuidado para prevenir úlceras por presión bajo los correctores. Conviene forrar con guata y modificar frecuentemente los correctores.

¿Ayudará la cirugía?

La cirugía ortopédica puede ser muy útil cuando se hayan desarrollado contracturas o deformidades severas en las articulaciones. La intervención quirúrgica puede aumentar el rango de movilidad liberando, alargando y transfiriendo los músculos afectados. Cuando el tendón está muy rígido, la niña camina sobre sus dedos. **El alargamiento del tendón** a la altura del tobillo puede facilitar la deambulación dándole una marcha con apoyo plano del pie. El tendón se corta de manera que pueda ser alargado y que cicatrice en una corrección. Hay muchas maneras de hacerlo. Una liberación de los isquiotibiales, el alargamiento o la transferencia muscular alrededor de la rodilla también pueden mejorar la deambulación.

La cirugía, que siempre tiene riesgos y beneficios, debe ir precedida de una cuidadosa evaluación. Aunque la cirugía puede aumentar la movilidad y ayudar a evitar la dolorosa **osteoartritis** (inflamación de las articulaciones), cabe la posibilidad de complicaciones o de que la intervención quirúrgica tal vez no tenga éxito. Comente con el médico de su hija los riesgos y beneficios.

¿Cómo se recuperará?

La niña será dada de alta el mismo día o pocos días después, según como le haya ido. Deberá tener los pies en alto durante dos días y vigilar que no se le hinchen. Podrá ponerse de pie, en función de cómo lo vaya tolerando, tras una o dos semanas. Mantendrá la corrección durante 6/8 semanas. Se deberá tener un cuidado especial para prevenir las úlceras por presión. Luego, se colocará una férula para impedir que se reproduzca la contractura. Esta inmovilidad temporal no debería disminuir su capacidad para caminar si se la anima a andar al cumplirse la primera o segunda semana después de la cirugía, con sus correctores.

LAS CADERAS

¿Qué es la inestabilidad de las caderas?

La cadera es una articulación de bola-receptáculo. En algunas niñas y mujeres, debido a que el músculo tira excesivamente durante el crecimiento, la bola va saliéndose muy gradualmente de la cavidad. Si esta separación es parcial, la llamamos **subluxación**; y si es total, **dislocación**. Esto puede causar dolor en épocas posteriores de la vida. La dislocación de cadera puede producirse por un aumento persistente de la **adducción** de la cadera (que es el movimiento del muslo hacia la línea media o movimiento de cerrar las piernas), particularmente en la niña que no camina. La liberación de los músculos aductores de la cadera y la eliminación del nervio que los inerva pueden ser útiles.



La cadera normal (izquierda) es una articulación de bola-receptáculo. En la subluxación (derecha), la cadera comienza a salirse de su alojamiento.

¿Cómo se puede prevenir?

Una posición adecuada en la silla de ruedas y en la cama puede ayudar si los aductores de la cadera están rígidos. El estiramiento, las férulas o incluso el alargamiento del músculo con miras a mantener la capacidad de la cadera para **abducir**, o separar las piernas pueden ser útiles, pero no está comprobado. En la práctica, la clave está en tomar conciencia de ello y en una detección precoz.

¿Cómo se trata la inestabilidad de cadera?

La subluxación precoz puede ser tratada mediante estiramientos del músculo, un procedimiento relativamente simple. Si se trata, más tarde puede ser necesario un realineamiento quirúrgico del hueso u osteotomía.

LA ESPALDA

La **escoliosis** aparece a menudo en el síndrome de Rett. Las tres cuartas partes de las niñas SR incluidas en tres amplios estudios tenían escoliosis, aunque algunas de las curvas eran poco importantes. Por qué ocurre esto es uno de los misterios del SR -esperamos que la investigación nos ayudará a entenderlo mejor-. La escoliosis se da cuando las vértebras de la columna rotan desde una postura casi recta a otra en forma de escalera de caracol. Se ve por rayos X como una curva de lado a lado.

¿Qué provoca la escoliosis?

La columna tiene músculos en ambos lados. En general, la escoliosis, puede ser debida a un tono muscular o equilibrio anormales. El músculo tira de manera diferente de un lado de la columna que del otro, causando la curvatura de la columna. Este tirón anormal del músculo se produce probablemente en respuesta a señales del cerebro. Una tensión muscular diferente en cada lado puede originar la escoliosis en el Síndrome de Rett.



La diferente tensión muscular en ambos lados puede causar escoliosis.

¿Cuándo empieza la escoliosis?

Si se ha de desarrollar, empieza a notarse una curva generalmente entre los nueve y los doce años de edad. Unas pocas niñas han desarrollado curvas en la primera infancia, aunque no han empeorado rápidamente a esa edad. La escoliosis debe ser inspeccionada visualmente a cualquier edad en todas las niñas con SR. A menudo no se necesitan placas de RX.

¿Cómo se puede detectar la escoliosis?

Antes de que se diagnostique la escoliosis, se puede explorar mediante la observación de la forma de la espalda. Si la niña es capaz de permanecer de pie, se puede hacer mientras se inclina hacia adelante. Si no lo es, deberá ser explorada sentada, mirándola desde arriba en dirección hacia abajo. Normalmente, las costillas y los músculos tienen la misma forma a ambos lados del eje central de la espalda. Si un lado sobresale mucho más, se debería hacer una radiografía.

¿Cada cuánto deberían hacerse radiografías?

Se deberían hacer cuando se descubre alguna anomalía en una revisión como se ha indicado anteriormente. Si se encuentra una curvatura, en las niñas pequeñas debería hacerse un seguimiento radiológico cada año. Con curvas de progresión lenta, deberían repetirse cada seis meses si se acelera el crecimiento o la progresión.

¿Cuánto crecerá la curva?

Progresión significa aumento de curvatura. Esto es sumamente variable. En algunas niñas crece rápidamente, mientras que en otras no. Por eso no se tratan todas las curvas menores desde el principio. Por el contrario, mientras mayor sea la curvatura y más próxima se encuentre la niña al estirón de la adolescencia, lo más probable es que la curva progrese.

Mi hija de 31 años experimentó un crecimiento pronunciado de la curvatura de su columna en el decenio de los 20. No se le recomendó ningún tratamiento, solamente observarla mientras estuviese en la adolescencia. Ahora necesita un montón de ayuda para mantener su cabeza erguida cuando camina y fuera del plato mientras está sentada a la mesa comiendo. Su adolescencia transcurrió sin una escoliosis espectacular, pero al llegar a la edad adulta, tanto la escoliosis como la cifosis están produciendo repercusiones dramáticas en su cuerpo.

MÉDULA ESPINAL



IMAGEN POSTERIOR

MÉDULA ESPINAL



IMAGEN LATERAL



MÉDULA ESPINAL

Vértebra: vista desde detrás, desde el lado y desde arriba.

¿Qué efectos tiene la escoliosis?

La escoliosis puede causar la alteración del equilibrio en sedestación, lo que puede provocar problemas prácticos a la hora de sentarse. También puede causar la compresión de los pulmones por la distorsión del tórax. Esto empieza a ser significativo con curvas superiores a los 70 grados. Es importante prevenirlo antes de que suceda.

¿Cuál es su prevención y su tratamiento?

Por desgracia, no sabemos cómo prevenir en general la escoliosis, pero puede ser tratada en cuanto empiece. Para las curvas pequeñas en niñas que están creciendo se utilizan correctores. En las curvas grandes en niñas mayores cercanas a la adolescencia, se utiliza la cirugía. Los fisioterapeutas, los cirujanos ortopédicos y los quiroprácticos no se ponen de acuerdo sobre cómo prevenir y tratar la escoliosis, lo que puede resultar confuso. Cada niña es diferente y la respuesta al tratamiento varía en función de cada caso. Algunas niñas tienen signos precoces de escoliosis a pesar de una terapia agresiva, mientras que otras pueden tener una curvatura mínima incluso en la adolescencia y sin siquiera haber recibido una terapia intensiva.

El ortopeda quería ponerle un corsé. Y a mí se me hundió el mundo. ¿Cómo podría sentir mis abrazos? ¿Cómo la llevaría en brazos? Ella no puede andar todavía, aunque gatea y no pasa mucho tiempo en su silla de ruedas -sobre todo para viajes largos y en el autobús escolar-. Volví a casa y contraté a un fisio -terapeuta privado que le hace estiramientos semanales. No aguanta bien la semana entera, pero creo que cada vez está más fuerte.

¿Cuándo se debería usar corsé?

El corsé debería usarse cuando la curva supera los 20-25° y la niña todavía está creciendo. No es efectivo si la curva sobrepasa mucho los 45°. El corrector es un corsé de plástico, moldeado y guateado con un diseño que aplica una ligera presión en las zonas apropiadas para enderezar la columna. Se lleva debajo de la ropa. No le hace daño, aunque puede causarle rozamientos por la presión si se empieza demasiado pronto o se le queda

pequeño. El corrector debería llevarse durante 18/23 horas diarias, dependiendo de lo que diga el médico. Debería comprobarse y cambiarse cuando fuera necesario y, si se ha ajustado correctamente, no debería interferir en la movilidad. Si aparecen problemas de ajuste, procure que se lo arreglen.

¿Es eficaz el corsé?

La finalidad de usar un corrector estriba en frenar el desarrollo de la curvatura, no en detenerla definitivamente. En la mayoría de casos, la curvatura continuará aumentando, pero es de esperar que a una velocidad más lenta. Así, la niña puede tener una curva aceptable al final del crecimiento (menor de 40 ó 50°). Generalmente, si es posible, se recomienda posponer la cirugía hasta que casi haya terminado de crecer. En algunos casos, el corrector no sirve, o la curva puede ser ya demasiado grande, y hay que plantearse la cirugía.



Corsé de plástico o tirantes para tratar las escoliosis leves.

El argumento de más peso a favor de los correctores parece ser el de ganar tiempo. Por otra parte, cada vez que se restringe el movimiento, automáticamente se restringe la tensión que los huesos necesitan para desarrollar y mantener su integridad. Cuando Crystal fue operada, su cirujano comentó que era muy estimulante y alentador operar a una niña que no había llevado correctores. Dijo que podía ver que los huesos estaban en buenas condiciones y tenían vitalidad para soportar las varillas.

Mi hija Julie empezó a llevar su corrector a los tres años cuando su curva era de 18°. No camina y en aquel tiempo no se ponía en pie. Su corsé estaba abierto por delante, lo que ejercía mucha presión sobre su estómago. A pesar de ello, podíamos colocarla en posición sentada. Lo usaba unas 8 horas al día. Yo le ajustaba sus corsés cada 3-6 meses y encargaba otros nuevos cada año. Ahora Julie ha cumplido 7 años y tiene una curva de 47°, que se mantiene estabilizada. Tuvo un gran salto de 20 a 40° entre los 5 y 6 años. Ahora parece estar estabilizada. Sabemos que necesitará cirugía en los próximos años. El corsé que lleva en la actualidad está abierto por la espalda. Es complicado de poner, pero le alivia la presión, provocando por lo tanto menos regurgitaciones.

Angela llevó un corrector de espalda durante muchos años antes de su operación y también durante seis meses después. Esto frenó enormemente la progresión de su curva. A los 5 años tenía una curva menor de 5° y fuimos capaces de retrasar la cirugía hasta que cumplió los 15. Su ortopeda me contó que, según como midiese la curva el doctor, podía variar mucho.

El corrector de Heather estaba abierto por la espalda y tuvimos problemas una vez porque era demasiado largo. Lo llevamos a la ortopedia y les dijimos que cortasen la parte de abajo para que no interfiriera en su movilidad.

Acabamos de descubrir que las piernas de Kathryn son de diferente longitud. El ortopeda ha empezado por ponerle un alza de 1'5 cm en un pie. Abriga la esperanza que la curva esté causada principalmente por la inclinación de su pelvis, originada a su vez por la diferente longitud de sus piernas. A los 8 años, su curva creció hasta 26° en diez meses. Debido a esto, el doctor quería ponerle un corsé, para empezar, por la noche. Si en cuatro meses la curva se mantenía o mejoraba, continuaríamos sólo con el corsé de la noche, y en caso contrario terminaríamos poniéndoselo 23 horas diarias. Con el corsé puesto, los RX han mostrado que la corrección era muy buena -la curva casi ha desaparecido (e insisto en que es con el corsé puesto)-.

Melinda es incapaz de mantener el equilibrio con el corsé puesto y llora con lágrimas de cocodrilo cuando le preguntamos cómo se siente. Le han arreglado los bordes ligeramente por abajo y por arriba, aunque nos dijeron que cualquier arreglo nuevo en el corsé le restaría eficacia y se la quedaría pequeño mucho antes.

Angie fue operada de escoliosis hace años. Llevó un corsé desde los 9 a los 15 años durante 23 horas al día. El corrector, de dos piezas, combinado con sus férulas (de plástico) tobillo-pie y correctores de manos de plástico experimentales que se suponían que le harían disminuir los movimientos estereotipados de manos, provocó que la llamásemos jocosamente nuestra "muñequita Barbie". Yo odiaba los correctores que nos impedían arrullarla cariñosamente, lo que también es importante, así que se los quitamos.

La cirugía logró reducir la curva de la espalda de 72° a 20° y su salud mejoró tanto que nos pareció que le había salvado la vida y, claramente, su capacidad para andar. El cirujano comentó que no tenía, ni mucho menos, tanto éxito en aquellas niñas que previamente habían llevado correctores, pues sus huesos habían perdido densidad.

¿Qué lleva bajo el corrector para proteger su piel?

Necesitará llevar camisetas sin costuras que evitarán arrugas que puedan irritarla. Estas camisetas pueden comprarse con el corrector. En caso contrario, se pueden adquirir a través de catálogos de grandes almacenes o en las farmacias de los hospitales.

¿Cómo toleran el corrector la mayoría de las niñas?

Las niñas SR pequeñas son capaces de aguantar lo que le echen y a largo plazo han demostrado tener una gran resistencia. Pueden necesitar una pizca de ajuste pero se adaptan bastante bien. ¡Recuerdo que Jenn estaba tan acostumbrada a su corsé que cuando se lo quitamos, al principio tuvo miedo! Las niñas se adaptan bien. Somos nosotros, los padres, los que pasamos un calvario nada más que de pensarlo.

Han pasado muchos años desde que Heather se probó su primer corsé a la edad de 6 años y sin embargo, lo recuerdo como si fuese ayer, de lo agobiado que estaba porque hubiera perdido su equilibrio en sedestación y la capacidad de "ir saltando como un conejito" por toda la casa. En muy poco tiempo recuperó ambas capacidades ¡con el corrector y todo!

Jocelyn tenía 6 años cuando empezamos a tratar la escoliosis con un corrector de espalda. Lo llevaba 24 horas al día y aunque parezca al principio duro y cruel, ella se adaptó con bastante rapidez. Se mantuvo estabilizada durante bastantes años, para después aumentar de golpe con bastante rapidez. Le hacíamos un nuevo corrector y aguantaba durante un tiempo. Así seguimos hasta que cumplió los 13 años. En aquella época la curva se aceleró tremendamente y creció de 55° a 74° en pocos meses, luego ella dejó de llevar el corrector durante los tres meses previos a la operación y la curva saltó a 100°. La cirugía la redujo a 35°, donde se ha estabilizado y así lleva cinco años.

Angela llevó su corrector alrededor de cuatro años. No se lo ponía para dormir, aunque no se lo quitábamos si se echaba para una siesta de media hora. Lo llevaba todo el tiempo excepto por la noche, cuando se bañaba o nadaba o si estaba en la cama y enferma. Estaba abierto por delante y ponerle los pañales era un poco más complicado, aunque, por otra parte, esto no era ningún problema. Es muy importante que ajuste bien.

¿Cómo puede ayudar la fisioterapia?

Susan Hanks, licenciada en fisioterapia, tiene una larga experiencia con chicas con SR y su teoría es que la escoliosis puede empezar con la percepción anormal que ella tiene de su línea media, lo que le provoca que se incline hacia un lado, perdiendo así la posición vertical y provocando un incremento de la curvatura de la espalda. Recomiendo colocarla en posición de sobrecorrección. Por ejemplo, si la chica se cae hacia atrás y hacia la derecha, debería ponérsela en una pelota de terapia, inclinándola hacia delante y hacia la izquierda, para luego, llevarla gradualmente hacia la posición vertical.

¿Sirven los tratamientos quiroprácticos?

Los quiroprácticos manipulan las vértebras de la columna, las articulaciones y los músculos del cuerpo. Estas manipulaciones parecen mejorar el flujo de los impulsos nerviosos hacia el cerebro, lo que aumenta la capa-

cidad del organismo para resolver sus problemas de salud. Algunas de las técnicas de masaje y fisioterapia usadas por los quiroprácticos hoy son parecidas a las utilizadas por los fisioterapeutas.

Llevé a Laura a la consulta de un quiropráctico local cuatro días a la semana durante un año entero. No fue capaz de evitar el progreso de la escoliosis, aunque sí fue capaz categóricamente de ayudarla en otros muchos aspectos. Mediante técnicas reflexológicas variadas pudo estimularla y fortalecerla. Mostró mejoras espectaculares en sus convulsiones, su circulación, digestión, metabolismo, equilibrio, fuerza y bienestar general. Incluso mejoró su consciencia perceptiva y el uso de sus brazos y piernas. Fue durante este tiempo cuando Laura empezó a crecer desde las 34 libras (17 frágiles kilos) hasta las 124 libras (62 Kg) de la jovencita de ahora. Creo firmemente que estos tratamientos de alguna manera sirven para ponerla a tono.

Cuando tenía 5 años, solía llevar a Lisa Joy al quiropráctico una vez al mes para su escoliosis. Él había ayudado a otra chica Rett mayor a mantener su curva, e incluso a mejorarla un grado más o menos. Pero el ortopeda insistía en que la manera de colocar a la niña para las radiografías podía hacer que la modificara hasta en 4°. Él quería encorsetarla. Yo había visto que lo mejor para la escoliosis de Lisa Joy habían sido los estiramientos semanales que le hacía la fisioterapeuta. Esto la ha mantenido e incluso ha mejorado ligeramente su curva durante los últimos tres años y medio.

¿Cuándo se debería contemplar la cirugía?

Se trata de una cuestión personal. Sin embargo, una vez que la curva ha alcanzado los 40 o 50°, es probable que siga aumentando incluso después de detenerse el crecimiento. Más adelante podría causar problemas de sedestación y de pulmón como los mencionados anteriormente. Así, una curva de 40°-50° debería tratarse quirúrgicamente en la mayoría de los casos. En un estudio, las chicas que no habían caminado nunca eran aproximadamente tres veces más susceptibles de sufrir una operación de escoliosis que las que habían caminado.

Pienso que siempre es una buena idea reunir tanta información como sea posible antes de tomar cualquier tipo de decisión con respecto a algo a tan largo plazo como una fusión espinal. Nunca nadie nos mencionó que Sara tendría posibles problemas de artritis o de dolor más adelante. Por otra parte, no era cuestión de decidir si se debía operar o no, sólo si se haría antes o después. Desafortunadamente, la elección no es tan fácil como la del control del dolor frente a la curvatura. Pienso que si tener una columna torcida fuera la única complicación de la escoliosis, nos pensaríamos muy mucho si la cirugía es aconsejable o no para nuestras hijas. Yo animo a cualquiera que se lo esté planteando a que considere todas las opciones primero y a aprender todo lo que pueda por adelantado. Hace alrededor de 7 años que a Sara se le hizo su primera fusión espinal (más tarde se volvió a operar para alargarle la fusión y sujetársela a la pelvis) y no hemos tenido ningún problema en absoluto. El torso de Sara dejó de crecer, pero no sus piernas. En resumidas cuentas y después de numerosos pellizcos y días sudorosos con un corsé, pienso que todos lo haríamos de nuevo.

Heather tenía una curva en "S" que alcanzaba los 67° antes de que se le practicara una fusión espinal satisfactoria con la que se corrigió su curvatura hasta los 12°, en los que se ha mantenido los 5 años pasados. Es importante no esperar demasiado para operarse pues una escoliosis extrema oprime el corazón y los pulmones y entonces empieza a ser muy seria.

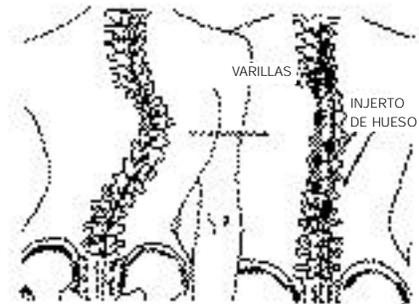
Hicimos todo lo posible para probar a cambiar la progresión de su curva, añadiéndole a su fisioterapia ajustes quiroprácticos y terapias semanales de masaje. Estoy seguro de que todas estas intervenciones ayudaron algo, aunque en último término no cambiaron el hecho de que la cirugía fuese necesaria. Cuando llegó la hora acepté el hecho de que habíamos tratado por todos los medios de evitarlo, pero que sabíamos que alguna vez sucedería. Su curva era de 100° en el momento de la operación, y se corrigió hasta los 35°. No tuvo complicaciones y fue dada de alta 8 días después.

¿Cómo mejorará la cirugía su calidad de vida?

La cirugía la pondrá más derecha y disminuirán visiblemente sus dificultades para sentarse. Esto le permitirá usar la mano que antes utilizaba para apoyarse, la cirugía también prevendrá la comprensión del pulmón que se puede dar en las curvas más severas. Si está en una silla de ruedas, ésta probablemente necesitará ajustarse antes de salir del hospital... ¡será más alta!

¿Cómo se hace la cirugía de escoliosis?

Se endereza la columna usando varillas de acero inoxidable o titanio. El injerto de hueso se pone a lo largo de toda la zona para que se fusione sólidamente de manera que no vuelva a producirse ninguna curvatura más adelante. Las varillas generalmente se recubren de forma parcial de hueso y se pueden llevar en el organismo para siempre. No causan problemas a menos que la paciente sea muy delgada.



Enderezamiento de la curvatura mediante varillas de acero inoxidable.

¿Cuánto puede ser corregida la curva?

Eso depende de la medida de la curva, la edad de la niña y la rigidez de la columna. Generalmente se puede conseguir al menos un 40-60% de corrección. Dentro de esta gama, cualquier cosa vale, porque de nuevo, la meta es prevenir empeoramientos. Un enderezamiento excesivo de la curva conlleva el riesgo de sobreestirar la médula espinal. Por lo tanto, el cirujano no intentará estirar la curva por completo. No necesita hacerlo.

Si la niña tiene problemas de convulsiones o respiratorios ¿la anestesia es un problema?

La anestesia no es un problema, porque las convulsiones pueden ser controladas bajo anestesia. Sin embargo, en el periodo posterior a la operación pueden presentarse problemas. Por lo tanto, los trastornos convulsivos deberían estar tan controlados como sea posible antes de la intervención. Los niveles de medicación anticonvulsiva en sangre deberían estar dentro del rango deseado con anterioridad a la operación. Además, debe dársele la medicación adecuada inmediatamente después de la cirugía. También es importante para ella el estar lo mejor alimentada posible antes de la intervención.

Heather, de 20 años, fue operada hace alrededor de 5 años y se le insertaron varillas a ambos lados de la columna a todo lo largo de su espalda. Tenía una curvatura severa de alrededor de 69°. Los médicos estaban bastante preocupados por su hiperventilación y su apnea y por cómo podría afectar a su respiración. Probaron algo nuevo con Heather, dándole una dosis de morfina antes de anestesiarla para reducir la cantidad de anestesia que había que administrarle. Tuvieron tanto éxito que empezaron a usar este método con otros niños de riesgo.

¿Qué podemos esperar después de la intervención quirúrgica?

Ella estará soñolienta el primer día después de la operación, pero irá sintiéndose mejor hacia el tercer o cuarto día después, cuando también vaya comiendo mejor. Puede necesitar una transfusión de sangre, que puede proceder, si lo desea, de una pre-donación de la misma paciente o de un pariente. La estancia en el hospital es de 6-10 días.

Entre las complicaciones potenciales se incluye la infección (1-2% de riesgo), que normalmente empieza a evidenciarse dentro de la primera o segunda semanas y puede requerir una eliminación a fondo de la infección. Hay un 5% de posibilidades de que ocurra un desplazamiento de las varillas, que puede requerir una reubicación quirúrgica. El daño al nervio es el riesgo más serio, pero también el menos frecuente, dándose en menos de uno por cada quinientos pacientes. Podría producir desde una pérdida de sensibilidad hasta la debilidad de una o ambas piernas. Si esto sucede, puede ser parcial o totalmente reversible. La **pseudoartrosis** o los fallos en la fusión del hueso a un cierto nivel se dan en alrededor del 1% de los casos, y pueden requerir un injerto de hueso.

Después de 10 días en una cama de hospital, pusieron a Angie un corrector post-quirúrgico y cuidadosamente la dejaron colgar las piernas a un lado de la cama. Tres enfermeras, un terapeuta, mi amigo más íntimo y un diácono de nuestra iglesia también estaban allí. Los médicos dijeron que estaría un poco mareada y que no debía levantarse todavía. Angie agarró mis manos, se levantó y, salió como una bala, arrastrándose de aquella sala de hospital y llegó hasta el hall. ¡Tenía mucha prisa por salir de allí! Entonces pensamos que estábamos asistiendo a un milagro.

Angela debía tomar Tylenol® (Paracetamol) con codeína cuando volvió del hospital, aunque lo necesitó muy poco y tenía bastante con el Tylenol® normal y corriente. Volvió a la escuela tras 4 semanas, aunque tardó alrededor de 6 meses en estar plenamente recuperada de su operación.

¡A Jocelyn le fue maravillosamente con la cirugía! La sentaron derecha en su silla al día siguiente y tras un par de días la pusieron de pie, aunque nunca había caminado antes.

Intenté desesperadamente retrasar la intervención hasta que Ashley fuera un poco más mayor y creciera. Sin embargo, su curva se desarrolló rápidamente de 55° a 83° en un período de tres meses cuando tenía 13 años, aún llevando su corrector 24 horas al día. Nos vimos forzados a operarla y nunca nos hemos arrepentido. El cirujano solo fue capaz de conseguir una curva de 50° después de operarla, por lo que realmente hubiera hecho falta intervenirla antes. Ashley no tuvo problemas ni durante ni después de la operación. A diferencia de la mayoría de chicas con SR, Ashley es muy sensible al dolor, por lo que debimos mantenerla con medicación durante algún tiempo. Pero, por lo demás, todo fue bien.

A Laura le enderezaron la curva desde 80° a 30°. ¡No estamos arrepentidos!. Ahí van unas sugerencias: Adornos para después. A Laura le gustan las cintas de color metálico con estrellas y las encontré en el departamento de envolver regalos. Conseguí colgárselas del techo. ¿Tienen un par de pijamas de esos que pueden abrirse hasta abajo (o cortarse) por la parte de atrás? Añada unas bonitas cintas. Si después de la operación se siente incómoda y no quiere que la muevan, póngale pañal doble. Uno pequeño dentro de otro mayor funciona muy bien. Haga algunos agujeros en la capa protectora del pañal interior para que cuando esté saturado su contenido pase al pañal externo. Otra idea: la bolsa de baño. Tome una bolsa de basura mediana y limpia en la que pondrá varias toallitas pequeñas. Añada suficiente agua para impregnarlas y algunas gotas de jabón bactericida tipo loción. Métala en el microondas para calentarla. Puede usarlas para lavarla y como champú, y no necesita aclarar el pelo. Lo mejor es que permanecen calientes hasta que necesitan usarse. También van muy bien para papá o mamá cuando no pueden salir a ducharse. Tenga un cuaderno a mano. Anote los comentarios y las órdenes de los médicos. Escriba todas sus preguntas y cosas que se le ocurran. A veces puede Vd. empezar el primer asalto (como en el boxeo) o al revés. ¡Los médicos pueden olvidar lo que se supone que deberían recordar!

¿Cuándo podrá ponerse en pie?

Soportar su peso depende de la calidad de sus huesos y de su capacidad para aguantar las varillas. Generalmente se aconseja levantarla a los 4-6 días. En algunos casos, puede ser necesario un corrector o corsé que se llevará durante un tiempo. Normalmente, el nivel de energía vuelve a la normalidad en 6-8 semanas. Lo mejor para las niñas es evitar cualquier actividad de impacto o inclinaciones violentas durante 6 meses.

¿Cuáles son los pros y los contras de la intervención de escoliosis?

El inconveniente de la cirugía ha sido la incapacidad para girar su columna, lo que le permitía rodar con facilidad en la cama antes de la operación. Ahora, a pesar del hecho de que puede andar, necesita que le den la vuelta en la cama durante la noche. La ventaja es que está más saludable y nunca ha sufrido ningún episodio crítico en su vida -no ha tenido neumonías- y su corazón y pulmones no están en peligro por la curvatura de la columna. Ella prefiere agarrarse a la mano de alguien mientras camina, pero si hay algo que quiere hacer, como por ejemplo sentarse, se soltará, irá y se sentará en la silla.

La cirugía de la escoliosis es una intervención muy seria, pero si es necesaria, prevendrá daños permanentes en los pulmones y el corazón por la opresión, y conviene hacerla mientras la paciente está lo bastante fuerte para resistirla. Sé que es tremenda, y espero que Heather nunca deba pasar por algo como esto otra vez, pero estoy contenta de que se la hicieran cuando se la hicieron. La operación fue un completo éxito, con una corrección que la dejó en 12°. Heather ganó peso después de la operación y también empezó la menstruación, lo que es frecuente después de la intervención. Para ella fue una buena cosa.

Posponíamos la cirugía por el dolor y por el hecho de que Meg nunca había sido sometida a una operación de gran envergadura. Ahora desearía no haber esperado tanto. Probamos a encorsetar a Meg y no lo toleraba de ninguna manera. El corrector le molestaba mucho y le daba calor y empezó a aislarse porque se sentía muy mal. También recibía un tratamiento periódico de fisioterapia que no consiguió frenar la escoliosis. Meg ha tenido una buena recuperación, sin complicaciones. La única desventaja es que ahora no camina tan bien y no es tan flexible, aunque la escoliosis siempre ha estado interfiriendo en la deambulación. Cada uno y cada caso es diferente. Afortunadamente, Meg es muy animosa y muy fuerte, por lo que la operación no constituyó ningún peligro para ella.

¿Qué preguntas se deben formular de antemano?

Tomar la decisión sobre si operar o no es, probablemente, una iniciativa muy ardua. Cuanto más sepa de lo que va a suceder, más preparado y seguro estará de su decisión. Pregunte que técnica quirúrgica se usará y cómo lo harán. Pregunte todo lo que puede suponer el cuidado post-operatorio (tiempo de cama, cuándo y si se le colocarán correctores post-operatorios y cuándo podrá ponerse de pie). Pida sugerencias sobre técnicas para alimentarla, llevarla al retrete o bañarla después de la operación. Si el cirujano no está familiarizado con el SR, ofrézcale documentación sobre el tema. Habla con otros padres que ya hayan pasado por esto. Probablemente, lo mejor es que alguien se quede con ella en el hospital, para su confort y seguridad, y que sea capaz de interpretar bien sus mensajes no verbales. Asegúrese de planificar el período post-operatorio cuando ella vuelva a casa y su propio nivel de energía esté bajo. Mire si puede encontrar ayuda para levantarla, bañarla y cuidados generales.

¿Qué es la cifosis?

La cifosis es una curvatura de la columna vista de lado, a menudo denominado "joroba". Un pequeño grado de cifosis (sobre los 45°) es normal, está presente en todos como parte del perfil normal de la columna. Aunque la cifosis se ve a menudo en el SR, normalmente no suele progresar hasta crear una situación grave. La cifosis no es, médicamente, tan severa como la escoliosis. No daña los pulmones ni perjudica el equilibrio en sedestación, pero puede causar molestias si es muy marcada.

¿Cómo se trata la cifosis?

La cifosis se trata con un corrector parecido al que se usa en la escoliosis. Es lo aconsejado si la curva es mayor de 50-70° en el niño en desarrollo. Como ya hemos dicho, en las niñas con SR no es tan común como la escoliosis y, cuando se ve, es más un problema de estética que funcional, sin que cause problemas en los pulmones. Para el caso de curvas de 80-90° con molestias, puede estar indicada la cirugía.

Mary tiene 37 años y una cifosis funcional, lo que significa que puede enderezarse hasta la posición correcta y que, tendida en la cama, no se nota. Por lo visto, ella lo utiliza para encontrar su centro de gravedad cuando camina. A veces camina con la cabeza agachada, pero si se le llama la atención o hay gente a su alrededor, la levanta. Alguna vez he notado que el cuello se le pone rígido y la fisioterapeuta y el equipo hacen ejercicios para resolverlo. Realmente ha mostrado una mejoría.

¿Qué utilidad pueden tener las terapias en los problemas ortopédicos?

Los ejercicios no pueden prevenir ni tratar la escoliosis o la cifosis. Sin embargo, la niña puede ejercitarse con el corrector. Los estiramientos para disminuir las contracturas por adducción de caderas y contracturas de cadera, rodilla y tobillo pueden ser beneficiosos. Deberían hacerse lentamente, sobre 30/60 segundos para cada estiramiento, sin brusquedades. Un estudio que analizaba las estrategias de intervención en más de un centenar de niñas con SR concluyó que, aunque la fisioterapia parecía ser más efectiva que los correctores, ninguno de los diversos métodos no invasivos - incluyendo fisioterapia, correcciones, moldes y combinaciones de todos los mecanismos- parecía detener el curso progresivo de la escoliosis. La fisioterapia puede ayudar a mantener la flexibilidad de la curva, de manera que se puede conseguir una corrección mayor con menos riesgo de sobreestiramiento de la médula espinal. La intervención quirúrgica parece ser el medio más eficaz para reducir y detener la curvatura de la columna. Es posible que la corrección sea menos efectiva debido a la disminución del tono muscular y del equilibrio que genera su uso a largo plazo. Por lo tanto, puede merecer la pena combinar un programa agresivo de fisioterapia con el uso del corrector durante los períodos de inactividad. Este estudio también reveló que las niñas con mayor función motora tenían una tasa menor de incidencia tanto de escoliosis como de intervenciones quirúrgicas. Aunque parece que las intervenciones no invasivas no alteran el curso último de la escoliosis, las relaciones manifiestas entre las habilidades motoras gruesas y la escoliosis exigen el inicio de un programa fisioterápico enérgico e ininterrumpido. Este programa debería empezar a una edad temprana y enfocarse hacia la constitución, mantenimiento y conservación de las habilidades motoras gruesas.



La autora desea agradecer a los siguientes profesionales sus ideas e informaciones utilizadas en el desarrollo de este capítulo: Susan Hanks, Fisioterapeuta; Linda Reece, OTR/L; Paul Sponseller, Médico; Jan Townsley, OTR/L