



Capítulo 10

EL MANEJO DIARIO

CUIDADO DENTAL

Mantener sus dientes limpios es muy importante para evitar las caries y el dolor, que pueden convertirse en un problema a la hora de comer. El rechinar puede desgastar considerablemente los dientes, y tras un largo período de tiempo, originar dolor, ya que las raíces están más cerca de la superficie. La primera visita al dentista, preferiblemente un especialista en odontología para niños, debería hacerse después de la aparición de los 20 dientes de leche o primarios, alrededor de la edad de 3 años. Si los miembros del equipo son pacientes y habilidosos, serán capaces de cuidar su dentadura con un mínimo de ansiedad.

El deterioro de los dientes esté causado a menudo por el consumo excesivo de azúcares de todo tipo incluyendo bebidas, batidos de chocolate, té y zumos o leche, especialmente cuando se dan por la noche en biberón. Las caries hacen su aparición cuando se acumulan restos de comida, lo que provoca el desarrollo de una placa amarilla densa. Un buen cepillado es esencial para quitarla. Lo mejor es cepillar la dentadura mientras está acostada, para que Ud. la pueda ver mientras la cepilla. No se necesita pasta de dientes al principio, y cuando llegue a usarla sólo es necesaria una pequeña cantidad. Esto es especialmente importante porque las pastas de dientes no están hechas para ser tragadas y ella quizá no sea capaz de escupirla. Tragar una pequeña cantidad de pasta de dientes no es grave, pero es mejor que sea una pasta con bajo contenido en flúor, como la utilizada para los primeros dientes de los bebés. Para humedecer el cepillo de dientes se puede emplear simplemente agua, agua salada o enjuague bucal. Es imprescindible hacer tratamientos periódicos con flúor. El cepillo de dientes debe tener cerdas suaves y tener un tamaño adecuado a su boca. Hay una gran variedad de diseños de cepillos de dientes, entre los que cabe citar los musicales, que pueden hacer el trabajo más fácil. Los cepillos eléctricos de cabeza pequeña son eficaces. Si se resiste al cepillado de dientes, un paño mojado es un buen sustituto.

A menudo el problema principal no es el cepillado de los dientes, sino encontrar una posición correcta y mantener la boca abierta. Para algunas niñas, la estimulación del cepillado de dientes dispara un reflejo de mordisco y puede ser bastante difícil para ella abrir la boca. Para mantener su boca abierta, intente hacer una pila con unos cuantos depresores de lengua y luego envuélvala con gasa para almohadillarla, y finalmente recúbrela con cinta adhesiva para hacerla algo más impermeable al agua, coloque la pila de depresores linguales entre los molares en un lado de la boca mientras que cepilla el otro lado. Así ella podrá morder los depresores y usted podrá cepillar libremente. Intente probar de diferentes maneras para encontrar la que le resulte más cómoda y relajada, y la que le permita a Usted ver mejor lo que está haciendo.

Mantener la boca abierta para evitar que te muerda los dedos se puede conseguir con la ayuda de dos cosas simples: 1) Un sujeta-puertas de goma, y 2) Depresores linguales de madera envueltos en una gasa, un taco de 4-5-6, en función del tamaño de su boca.

Nosotros usamos el mango de una cuchara de madera para mantener la boca de Rachael abierta para el cepillado de dientes. (Yo solía empapar el mango en extracto de vainilla, y lo enjuagaba con un enjuague antibacteriano después de usarlo). Otra madre me dijo que encontró que le iba bien un hueso de nylon (juguete para masticar de los perros) perfumado de vainilla, después de limarle un extremo un poco. Dejo a Rachael mordisquear por el lado izquierdo mientras cepillo el derecho, y viceversa. Rachael parecía disfrutar mordisqueando el mango de la cuchara. Ahora coopera muy bien con el cepillado, pero cuando tuvimos problemas, utilizaba una manta, la extendía en el suelo y enrollaba a Rachael en ella, asegurándome que sus manos estuvieran juntas. Rachael encontraba esto muy divertido, así que nunca he tenido ningún problema. Entonces colocaba mi "salchicha de Rachael" en un plano inclinado. Más risas. Más o menos una vez a la semana, después de cepillarle los dientes (usaba

un cepillo de dientes de cabezal compacto "Reach"; cuando no puedo encontrar este modelo, extraigo algunas cerdas del soporte por la parte en que se sujeta -el mango-, le froto las encías con mi dedo cubierto con una toallita infantil.

Una limpieza inadecuada de los dientes puede llevar a una **gingivitis** o una **periodontitis**, enfermedades de los tejidos de sostén de los dientes, que pueden originar eventualmente la pérdida de hueso y dientes. Un cepillado correcto de los dientes y una limpieza periódica son importantes para mantener un buen estado de salud. Conviene seguir una rutina sistemática de cepillado de dientes. Es importante explicarle a la niña lo que Usted está haciendo, conforme lo hace y de esa forma ella sabe qué esperar. Contar o cantar una canción conocida de cepillado de dientes puede ayudarle a familiarizarse con la rutina.

Melinda salió de la consulta llevando dos pulseras y una pegatina, y agarrando un nuevo cepillo de dientes. ¡Era una niña pequeña feliz y contenta! Podía oír a todos hablándole todo el rato, diciéndole lo que estaban haciendo, y ella iba respondiendo con las señales de sus ojos. Esa fue una de esas ocasiones en las que el Síndrome de Rett dejó de existir temporalmente para nosotros. Era simplemente una niña pequeña visitando al dentista.

Tenemos cantidad de juguetes dentales estupendos (un espejo dental, que será muy práctico la próxima vez que trate de averiguar cómo está el interior de su boca, y un estimulador de encías y pequeños aparatos limpiadores de seda dental con mango). Me puse a explicarle al dentista que Sherry está precisamente comenzando ahora a escupir el agua eficazmente para enjuagarse la boca de la pasta de dientes y el dentista me dijo que ella ni siquiera necesitaba usar pasta de dientes.

¡Hemos estado usando el cepillo de dientes Dentrust y es realmente formidable! No he sufrido mordiscos mientras cepillo los dientes a Sherry y no he tenido que sujetar su boca abierta con mis dedos. Estos cepillos de dientes cepillan las tres carillas de los dientes en una pasada, porque tienen tres superficies de cepillado y lo deslizan a lo largo de los dientes como si fuera un tren y los dientes las vías. Se pueden conseguir en las tiendas por alrededor de 3 dólares más o menos. He visto cepillos similares en catálogos para personas discapacitadas, pero son más caros y son básicamente la misma cosa.

Nuestro dentista tiene una pantalla de TV montada encima del sillón de la consulta y auriculares sin hilos para ponérselos. Le llevamos nuestros propios videos. ¡A Kim le gusta el dentista! El único problema es que se ríe tan fuerte que a veces expulsa los diversos instrumentos que le han metido dentro de la boca. También cuando algún ayudante dental inexperto se inclina sobre ella de manera que le tapa la pantalla de video, ella se queja en voz alta y a veces le empuja para apartarle.

Usamos un bastoncito de algodón impregnado de limón-glicerina para humedecer y limpiar su boca. Heather parece apreciar realmente la humedad que proporcionan y también el sabor. Estos bastoncitos vienen en varios sabores y se pueden obtener en cualquier centro de suministros médicos. Realmente contribuyen al bienestar de cualquier persona hospitalizada o en manos de un dentista o estomatólogo.

Cuando Kim era más joven y antes de ser diagnosticada, trabajamos con una logopeda que trataba de usar sonidos de palabras para demostrar las posiciones de la boca (simplemente imitando la parte física del habla). Así, decía "OOOOpen" (abrir) muchas veces cuando trataba de abrir la boca. Seguí este ejemplo, y empecé a decir "OOOOOpen" (abrir) cuando quería que Kim abriera su boca para limpiarle los dientes. Esto no era, como Uds. pueden imaginar, muy eficaz. Sin embargo, cuando planteé la estrategia de cantar una versión entusiástica de "OOOOKLAHOMA", ¡funcionó de maravilla!. Ahora cada noche y cada mañana, puede oírnos cantando a voz en grito "OKLAHOMA" y ¡Kim ríe y abre la boca sin pensárselo dos veces! ¡No quiero ni imaginar lo que se figuran los vecinos!.

Nuestro dentista nos dijo que dejáramos a nuestra hija morder el cepillo de dientes aunque no fuera el momento de cepillarse. Simplemente el masticar y la saliva producida ayudarán a limpiar los dientes.

ORTODONCIA

El dentista de Crystal, que es también especialista en niños discapacitados, me dijo que él no recomendaba tensores, ya que el mero hecho de tratar de hacer el tensado mensual, de mantener su boca muy

limpia, y el dolor generado por el uso normal del aparato no valía la pena en términos generales salvo que sus dientes estuvieran en tan malas condiciones que ella realmente lo necesitase. Yo he llevado aparatos de ortodoncia y no tengo más remedio que reconocer que no es plato de gusto.

Ya ni me doy cuenta de que sus dientes no son todo lo perfectos que me gustaría que fueran. Después de todo Anne Stuart no es lo que yo esperaba que fuera al principio y también he aprendido a aceptarlo. Simplemente mantenerse firmes y dejar que la naturaleza siga su curso. Es un proceso que todos tenemos que pasar y, con nuestras hijas, es sencillamente más difícil de asimilar que en realidad nosotros no controlamos estas cosas. Intente nada más enfrentarse a los problemas de uno en uno ("como si fueran dientes")

APRENDER A IR AL RETRETE

Las niñas con SR entienden para qué sirve el retrete. Su problema es que no son capaces de comunicar sus necesidades. Se necesitan algunos ensayos y errores, algún tiempo de entrenamiento y una observación cuidadosa de sus señales no verbales, pero es posible que aprenda a ir al lavabo cuando lo necesite. Puede que sea necesario hacer algunas adaptaciones, tales como instalar un reductor del asiento para que ella pueda sentarse en uno normal o un aparato a medida. Es importante una banqueta reposapiés para proporcionarle cierta estabilidad y evitar que sus pies queden colgando porque resulta muy molesto. Sentarla en el inodoro puede también ayudarla a expulsar incómodos gases.

Jocelyn estaba teniendo "accidentes" a diario, y siempre ocurrían o bien cuando la sentaban en el retrete o cuando la bajaban de él. Esto era muy raro en ella. No sabía cómo interpretarlo, pero me dedicaba a hacer sugerencias, que no parecían servir para nada. Su quiro práctico preguntó cómo iban las cosas y le expliqué este nuevo problema. Mientras estaba hablando con él, Jocelyn miraba al suelo. Le dije algo a él que no le había dicho a nadie en voz alta hasta entonces. Le dije que me parecía que quizá ella lo estaba haciendo a propósito para "demostrar quien estaba realmente al mando". En el momento en que lo dije nos miró con sonrisa traviesa. ¡Aquí sí que no hubo respuesta retardada!. Se dio cuenta de que la habíamos descubierto. Al día siguiente, mientras esperábamos el autobús, le dije que hablaría con su cuidadora y trataría de convencerla de que cediera y no fuera tan controladora si Jocelyn trataba también de cooperar más. Nunca hablé a nadie de la escuela de mi descubrimiento, pero las notas de la escuela me indicaron que los accidentes cesaron desde aquel día. Hablé con la cuidadora para hacerle sugerencias sobre cómo relacionarse mejor con Jocelyn y el curso fue sobre ruedas.



Descubrimos que Kristas suele ir al baño como castigo a sus cuidadores cuando está enfadada. Muy a menudo se orina en el suelo de la escuela. Sus profesores decían que estaban tratando de sentarla cuando ella se mojaba de pie. Nos parecía que a Kristas no le gustaba el sitio, ni a nosotros tampoco, así que la pusimos en una clase nueva. Ahora no está teniendo muchos accidentes.

Empezamos a enseñar a Lauren a ir al lavabo cuando tenía 5 años, con el mismo método utilizado con nuestra otra hija. Con el tiempo, parecía que había captado la idea, mostrando una gran sonrisa cuando tenía éxito. Durante varios años a veces se mojaba hasta 20 minutos después de acudir al retrete, mientras que otras veces permanecía seca durante dos horas. Nunca nos ha dado una señal clara de cuando necesita ir al inodoro, yo creo que la confundíamos al usar su aparato de comunicación para indicarle que íbamos a llevarla mostrándole el "sí", como si ella necesitara ir aunque no fuera realmente así. Lleva un pañal por la noche, pero no durante el día. No se preocupa si tiene un accidente, pero generalmente va al lavabo cuando tiene necesidad.

Jocelyn llorará sin parar hasta que alguien entienda que necesita ir al lavabo. Yo le pedí que hiciera eso hace algunos años, cuando me di cuenta de que estaba teniendo muchos "accidentes" que no eran por su culpa. Ella vocalizaba pero yo estaba normalmente ocupada o pensaba que era otra cosa. Le pedí que no desistiera por mi culpa, sino que intentara ser paciente y seguir vocalizando hasta que yo recibiera la señal y yo trataría de interpretarla mejor. Ambas lo intentamos y ahora ella no se calla hasta que la llevo al inodoro. Desde que estuvo una temporada con estreñimiento, después de una operación, le da a menudo por llorar en el retrete. Alguna vez la dejo sola un rato y encuentro que deja de llorar más fácilmente que si estoy allí animándola. ¡Supongo que yo también preferiría no tener a mi madre delante cuando estoy efectuando ciertos menesteres!.

Llevamos a Meg al lavabo según un horario preestablecido y ella sabe claramente para qué es y trata de cumplir en cada sentada. Sin embargo, a veces, ella acaba de orinar hace poco y no tiene necesidad de ir, pero podemos observar que intenta expulsar algo. La otra noche la llevé al lavabo, sin pañal, y mientras buscaba el orinal, mojó el suelo. Sabía claramente que era el lavabo y el momento de hacer sus necesidades, pero la espera es lo que no podemos hacerle comprender.

Nosotros seguimos un horario estricto y también nos adaptamos a las necesidades naturales que ella pueda tener, es decir, después de las comidas, al despertarse, incluso después de una siesta, y además a las 10 de la mañana, 2 de la tarde, etc. Esto le sirve de pista para usar el retrete a esas horas y aguantarse hasta que sea de nuevo la hora de ir al lavabo. Tengo el inodoro en el panel de señales (Intro Talker), pero la llevo también cuando pone esa cara de pánico de que necesita ir.

Ponemos a Michelle en el retrete a ciertas horas del día, empezando por los momentos en que hemos advertido que ella podría tener ganas de obrar. Disponemos de un adaptador de inodoro, que consiste simplemente en un respaldo con un cinturón que se ata a un inodoro normal. Michelle tiene un pequeño piano electrónico Casio, que toca melodías pulsando o sin pulsar las teclas, en una piana delante del inodoro. Empezamos a enseñarla a ir al lavabo cuando Michelle tenía cuatro o cinco años. Cuantas más veces la colocábamos en el inodoro mejor. La dejamos en el inodoro 15 minutos cada vez. El mayor problema es no ser capaces de llevar a Michelle al lavabo cada vez que ella tiene necesidad de ir, porque ella no puede decirnoslo.

Después de un año de llevar a Katie al lavabo de forma regular, ahora nos hace saber cuando tiene necesidad de ir. Ella camina hasta el cuarto de baño. Aún se olvida a veces ¡pero lo sabe!

Jocelyn lleva mucho tiempo yendo al lavabo. Sé que empezamos a trabajar en ello sobre los cuatro años de edad. Tardamos mucho, pero la alternativa era continuar con los pañales, así que ¡qué se podía perder! No te rindas, mantén las esperanzas, y no tengas miedo de correr riesgos. A menudo "sacamos" a Jocelyn sin pañal mucho antes de que ella estuviera completamente "entrenada". Descubrí que a ella tampoco le gustaba tener "accidentes" y trataba de aguantarse, pero pienso que el que yo le pusiera braguitas fue una prueba de confianza de que yo creía que ella podía hacerlo. A veces tuvo accidentes, pero yo le decía que pensaba que ella había hecho lo que había podido y que trataría de "escuchar" mejor sus mensajes. Continuamos trabajando juntas; yo creo que el éxito ha sido fruto, tanto de mi comprensión como de su control de vejiga y ha representado un trabajo de equipo en los éxitos y en los fracasos. Comenzó el cuarto grado con braguitas y aún las lleva. Usa pañal por la noche, pero de todas formas, normalmente está seca.

Solemos dejar un aparato "Cheap Talk" (sintetizador de voz) con "Quiero ir al cuarto de baño" en los sitios adecuados. Leah lo usa cuando le viene bien. Si se le da la elección y la oportunidad de comunicarse, irá al retrete. Cuando estamos muy liados, se mantiene seca el día entero. Hay veces en que se esfuerza tanto en aguantarse, que se orina justo antes de que yo la lleve al baño.

Cuando pongo a Rachael sistemáticamente en el orinal cada dos horas, mantiene seco el pañal. La dejamos en él durante 3 minutos para darle tiempo suficiente. La mayor parte del tiempo lleva pañal para nuestra comodidad. Estuvo utilizando el orinal antes de que se agravaran los síntomas del Rett, pero creo que practicando, muchas niñas pueden hacerlo. Hace tiempo también le abríamos el grifo para que orinara y le cantábamos "Twinkle, Twinkle, Little Star" (tintinea tintinea, pequeña estrella). ¡Por alguna razón ella siempre "tintinea" cuando oye esa canción!

Tengo colgado un juguete musical de cuna en el estante al lado del inodoro, y cuando Angie orinaba (yo me quedaba a escuchar su "tintineo"), tiraba de la cuerda y le hacía fiestas. La música y la acción del juguete eran una recompensa fantástica. Lo ha captado inmediatamente y siempre trata de aguantar para nosotros.

CONSEJOS UTILES PARA IR AL LAVABO

Hay que recomendar al personal de la escuela no dejar a la niña demasiado tiempo en el lavabo. Ella se enfriará y se sentirá incómoda y puede mostrar un comportamiento de aversión.

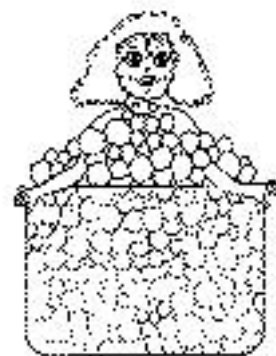
- Tener el inodoro listo antes de llevarla.
- Asegurarse de que ella esté sentada cómodamente con el soporte adecuado para su espalda y pies.
- Darle cantidades suplementarias de líquidos y ponerla en el inodoro a intervalos regulares.
- Elogiarla mucho y darle una recompensa que ella esperará ansiosamente cuando tenga éxito. ¡La comida siempre funciona!
- Cuando comience a tener éxito, aumente gradualmente los intervalos entre las idas al lavabo.

Para la defecación:

- Ponerla en el inodoro cuando note sus esfuerzos.
- Ponerla en el inodoro después de las comidas, especialmente después de cenar.

EL BAÑO

Si no se mantiene sentada sin apoyo, puede ser difícil introducirla y sacarla de la bañera, y también mantenerla en una postura estable y segura mientras usted la lava. Hay disponibles varias sillas de baño resistentes al agua, que van desde el tipo hamaca de cuerdas hasta las banquetas y sillas de plástico rígido. Una ducha "de teléfono" puede ser muy útil en la bañera, especialmente para lavarle el pelo. Existen sillas resistentes al agua para utilizar en la ducha. Una mesa de cuerdas trenzadas que se cuelga en la parte trasera de una ducha portátil proporciona una manera segura de bañarla, sin que el que la cuida adopte posturas incómodas para su espalda.



LEVANTARLA

Es importante aprender cómo levantarla correctamente, para que Usted no imponga un esfuerzo excesivo a su organismo y, particularmente a su espalda. Levántela siempre con las rodillas dobladas, con lo que reducirá la tensión en su espalda. Existen varios aparatos mecánicos para cuando levantarla se haga demasiado difícil. Rampas, plataformas elevadoras, elevadores de escaleras y ascensores mejoran la accesibilidad y disminuyen el esfuerzo de la espalda. Los elevadores de bañera y cama pueden ser utilísimos.

SENTARLA Y ADOPTAR UNA BUENA POSTURA

Sentarla y adoptar una postura correcta es muy importante para su comodidad, y también para permitirle participar y utilizar su cuerpo de la mejor manera posible. La silla debe disponer de un asiento y un respaldo sólidos para asegurar un alineamiento pélvico equilibrado y una espalda derecha. Se puede añadir un apoyo lateral, si es necesario, para evitar que se caiga o se recueste hacia un lado. Debe estar bien sentada (en la silla alta, el asiento del coche, el carrito de paseo, en la mesa y en su silla de ruedas) donde quiera que se siente. El confort, el equilibrio y la seguridad son factores que deben tomarse en consideración al elegir el material o la postura en que va a sentarse.

Se debe hacer una evaluación por un equipo de profesionales cualificados que incluya fisioterapeutas o terapeutas ocupacionales, un médico ortopeda o rehabilitador, un técnico de la tienda de ortopedia y los padres. Si está en la escuela, los profesores de su clase deberían integrarse en el equipo. Juntos, deberían estudiar un

cierto número de temas empezando por su entorno doméstico, escolar y comunitario y el tipo de asiento y postura que necesita para desenvolverse en su nivel óptimo. Hay que combinar diferentes tipos de asientos y respaldos para simular las diferentes opciones de postura. Se debe utilizar un sistema de mapa de puntos de presión para identificar qué zonas pueden contribuir a producir úlceras de presión, que pueden producirse cuando ella está sentada en la misma posición durante largos períodos de tiempo y no puede repartir su peso de otra manera para aliviar la presión. Se debe acolchar cualquier zona que pueda causar un problema. Quizá ella necesite apoyos suplementarios dependiendo de su habilidad para sentarse y aguantar la cabeza de forma autónoma.

En las estrategias relativas a la forma de sentarse y la postura debe tenerse en cuenta el uso que ella pueda hacer de la tecnología, como ordenadores o aparatos de comunicación. Hay que facilitarle al máximo el acceso a esos dispositivos, en una posición sentada confortablemente que potencie su uso de la tecnología.

Si el equipo no está hecho a medida, usted debe poder probarlo en casa antes de comprarlo. El equipo puede costar desde cientos a miles de dólares. La mayoría de las compañías de seguro médico o Medicaid cubren la mayor parte o al menos una parte del coste, si el equipo es recetado por un médico y justificado por el equipo de evaluación. Si el seguro médico no cubre todos los gastos, los proveedores del material le darán una lista de recursos, tales como instituciones o fundaciones locales, que pueden ayudarles con el coste.

LA PUBERTAD

En las niñas sanas, al igual que en las niñas con el SR, la pubertad empieza alrededor de los 8 años cuando la hipófisis comienza a segregar hormonas. Estas hormonas circulan a través del torrente sanguíneo hasta los ovarios, donde ponen en marcha el crecimiento y el cambio. El primer cambio observable es cuando empieza a despuntar el pecho. Un lado puede comenzar a crecer antes que el otro, y tal vez se desarrollen a diferentes ritmos, por lo que parecerán desiguales al principio. Eventualmente, serán los dos del mismo tamaño. A continuación, aparece el vello púbico, y después, el vello en las axilas. Pega un estirón y sus caderas y pecho se vuelven más redondeados.

La menstruación (menarquía) comienza normalmente unos dos años después de que las mamas comiencen a despuntar. Se considera "normal" que una niña empiece a tener el período después de los 9 años y antes de los 16. La mayoría de las niñas sanas comienzan la menstruación alrededor de la edad de 13 años. Así es normalmente en el SR, pero la menstruación se retrasa en algunos casos cuando la niña está muy delgada. Antes de que puedan empezar los cambios hormonales, debe alcanzar un peso corporal crítico, que algunas niñas con SR nunca consiguen. Para que se ponga en marcha la menstruación, debe contar también con una cantidad correcta de grasa y de agua corporal. A pesar de ello, muchas niñas con SR comienzan su ciclo menstrual a su debido tiempo. Otras pueden empezar antes o después de lo normal. En algunas niñas se aprecia vello púbico más pronto de lo habitual. Los primeros años después del comienzo de la menstruación, es normal que el ciclo sea irregular. Puede saltarse una regla de vez en cuando.



Nuestra hija comenzó muy temprano con el período, a los 7 u 8 años. Esto coincidió con otra clase de cambios corporales que se pueden esperar en la pubertad. No hemos tenido ningún problema serio con su período, ya que ella lleva pañal de todas formas.

¿Cuándo debe verla el ginecólogo?

Las necesidades de una mujer con SR son las mismas que las de cualquier otra mujer. La mayoría de las niñas en proceso de maduración deben someterse a una revisión cada año después de los 18 años, salvo que estén tomando píldoras para el control de la natalidad, cuyo uso requiere un examen independientemente de la edad. Deben ir al ginecólogo si se sospecha una infección vaginal. El médico que la explore debe ser amable y paciente, y uno de los padres ha de estar con ella, para darle seguridad y confianza.

¿Cómo podemos mantener una higiene adecuada?

La sangre menstrual es inodora hasta que entra en contacto con el aire y las bacterias. Los baños y las toallitas desechables son útiles. Las compresas pueden utilizarse con las braguitas o pueden colocarse en el pañal como protección suplementaria.

¿Deberá tener flujo vaginal?

El resultado del incremento de estrógenos en su organismo es un flujo líquido, blanquecino y de aspecto mucoso. Esto no produce incomodidad y no debería oler, causar picor, enrojecimiento o lesiones en la piel.

¿Cómo puede reconocerse una infección vaginal o causada por hongos?

Una infección vaginal produce normalmente olor. Puede ser muy blanca, espesa y de consistencia como requesón, o de color amarillento o verdoso. Puede producir picor y enrojecimiento. Las infecciones por hongos provocarán normalmente un "rash" o sarpullido de color rojo vivo, con picor. Si tiene alguno de estos síntomas, hay que ir al médico.

¿Puede tener una infección o irritación de la vagina incluso antes de la pubertad?

La irritación vaginal es común en niñas mayores de 3 años por varias razones. Baño inadecuado, secado de atrás hacia delante o un lavado demasiado vigoroso pueden causar problemas. Sentarse en el suelo sin protección, tomar baños de burbujas, y dietas de alto contenido en azúcar pueden contribuir también a las dificultades, así como llevar vestidos demasiado ceñidos y no dejar circular el aire. Las lombrices y el rascado del ano son otras fuentes de irritación vaginal. Para evitar este problema, cambiar a menudo el pañal, darle baños templados (evitar el uso de baños de burbujas) y usar lociones y cremas suaves para proteger la piel.

¿Puede usar tampones?

Se pueden usar tampones delgados, diseñados para jovencitas y la manera más fácil de insertarlos es cuando ella está echada de lado, con las piernas encogidas. Asegúrese de introducir el tampón completamente dentro de la vagina, ya que si está solo parcialmente introducido, se sentirá incomoda. Si se usan tampones es importante cambiarlos a menudo. Como con cualquiera que utilice tampones, es importante reconocer los signos de síndrome de shock tóxico (SST), que ocurre con mayor frecuencia en mujeres menores de 30 años. El SST es una enfermedad rara, pero potencialmente peligrosa, causada por una bacteria que encuentra su caldo de cultivo en la naturaleza absorbente del tampón y la humedad de la vagina. Fiebre repentina de 39° C (102° F) o más, vómitos o diarrea, mareos o sarpullidos son los síntomas que hay que vigilar. Se debe consultar al médico inmediatamente.

Stacie se ponía las manos en las braguitas. Eso fue un problema cuando empezó a tener el período. A pesar de que ella se asustó al principio, le explicamos con calma cada paso. Usamos tampones delgados con mucho éxito, evitando suciedad y olor, y ella parecía muy cómoda. El único inconveniente es que limita nuestras las oportunidades de cambiarla. Yo no la enviaría al colegio con tampón porque no quisiera que nadie más se lo cambiara. Pero es una buena alternativa cuando estamos fuera y de paseo juntas.

¿Qué medicamentos van bien para el dolor menstrual?

Si ella parece incómoda, pueden venirle bien las medicinas sin receta para los dolores menstruales. Si no son lo suficientemente eficaces, su médico puede recetarle un medicamento más fuerte para aliviarla. Una bolsa de agua caliente sobre el vientre puede ayudar.

¿Puede padecer el SPM (Síndrome Pre-Menstrual)?

El SPM es un cuadro descrito en la literatura de cambios físicos y emocionales que ocurre justo antes de la menstruación. La mayoría de las mujeres experimentan estos cambios en grados que van de suave a moderado. Los síntomas pueden aparecer en cualquier momento a partir de la mitad del ciclo menstrual, y usualmente finalizan en cuanto el período comienza cada mes. El SPM puede causar hinchazón y aumento de la sensibilidad del pecho, ganancia de peso, retención de líquidos, cansancio, náuseas, vómitos, diarrea, estreñimiento,

jaqueca, problemas de piel o respiratorios. Puede dar lugar también a cambios emocionales como depresión, irritabilidad, ansiedad, tensión, cambios de humor, dificultades de concentración o apatía. Si su hija tiene el período, es posible que usted note alguno de estos cambios. Es útil recordar que estos cambios son predecibles y de corta duración.

Las crisis pueden empeorar antes del comienzo de la regla.

Para sus dolores, el médico de Dani aconsejó Ibuprofeno (Haltran® =Doctril®), un medicamento que se vende sin receta para el SPM. Efectivamente, funcionó.

¿Qué opciones hay para controlar su período?

La píldora anticonceptiva reducirá su flujo menstrual. Otros métodos para eliminar completamente el período incluyen las inyecciones de Depo-Provera®, y operaciones quirúrgicas como la ablación endometrial y la histerectomía.

¿Sirve la píldora anticonceptiva?

Los nuevos anticonceptivos orales de dosis baja son más eficaces y tienen menos riesgos. Actualmente hay docenas de marcas en el mercado. Debe consultar al médico de su hija sobre los riesgos y beneficios y el tipo de pastilla mejor para ella. Entre los posibles efectos secundarios, que carecen normalmente de importancia, se incluyen las náuseas, el aumento de la sensibilidad del pecho, la retención de líquidos, la depresión y el nerviosismo. La niña puede experimentar una sensación de hinchazón en el pecho y la pelvis. Puede producirse un incremento de peso, pero en RS, ¡es una gran ventaja!. Cabe citar entre los efectos secundarios beneficiosos un menor flujo menstrual y menos dolores, períodos regulares y predecibles, y una menor disposición a desarrollar bultos en el pecho, anemia por falta de hierro, quistes ováricos, cáncer de ovarios o de endometrio, o artritis reumatoide. Las píldoras anticonceptivas se toman normalmente durante tres semanas seguidas y durante la cuarta semana se dejan de tomar o se toma una píldora inactiva, produciéndose entonces el sangrado menstrual. Si no se desea que se produzca se toma de forma continuada, sin interrupción, la píldora activa.

¿Puede hacerle daño tomar la píldora sin interrupción?

Normalmente no es perjudicial para ella, y le ayudará con los problemas de higiene, al interrumpir la menstruación. Aunque no tenga un período propiamente dicho, puede manchar algo.

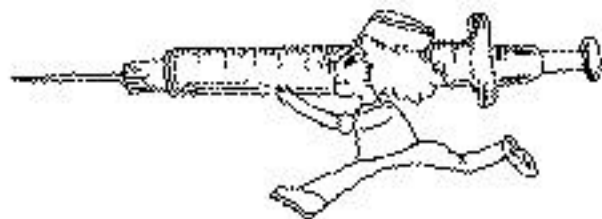
Mi hija toma una píldora anticonceptiva llamada Loestrin®=Harmonet®. Lo que la hace especialmente interesante es que reduce y, en algunas mujeres, elimina por completo el período. Angela no ha vuelto a tener severos SPM, ni dolores y reglas muy pequeñas que nunca duran más de dos días.

Ashley empezó a tomar las pastillas anticonceptivas debido a su gran hemorragia menstrual. Debo decir sinceramente que sus períodos no son un problema. Sé que antes de tomar las píldoras tenía dolores, pero no creo que los tenga actualmente, por lo menos no a tan gran escala. Automáticamente le doy a Ashley Paracetamol (Tylenol®) los tres primeros días de la regla, únicamente para aliviar posibles efectos secundarios.

Heather no tuvo su primera menstruación hasta los 18 años, probablemente debido a su bajo peso. Cuando empezó fue como una venganza - duraba 10 días, se paraba otros 10 días, etc. Heather fue tratada con Ortho-Novum®=Suavuret® y continúa hasta ahora. Sus períodos son generalmente de 1-2 días de sangrado y la previsibilidad es buena. ¡Si está irritable no tenemos que preguntarnos si es el SPM!

¿Qué es la Medroxiprogesterona (Depo-Provera®=Progevera®)?

Depo-Provera®, administrado mediante inyección, es una forma de progesterona de acción prolongada, que



es una hormona ovárica producida en pequeñas cantidades durante la segunda mitad del ciclo menstrual. Debido a que no contiene estrógenos, no produce la mayoría de los efectos secundarios de las píldoras anticonceptivas. Depo-Provera® elimina la ovulación sin suprimir completamente la producción de estrógenos, la otra hormona ovárica normal. Depo-Provera® origina cambios en el endometrio (revestimiento del útero) de forma que es menos probable que aparezca la regla. La primera inyección se pone inmediatamente después del periodo menstrual y a continuación cada tres meses.

¿Cuáles son los efectos secundarios del Depo-Provera®?

Un efecto secundario frecuente del Depo-Provera® es la hemorragia irregular. Tras "inyectarse" durante seis o siete meses, la mayoría de mujeres dejan de tener por completo el período. Una serie de estudios han informado de ganancias de peso debidas a la medicación. Algunas mujeres han manchado de forma continuada y se les ha interrumpido el tratamiento por ese motivo. El Comité de Farmacología de la Academia Americana de Pediatría no encontró "pruebas concluyentes de que Depo-Provera® sea perjudicial para los seres humanos, pero reconoce que existe controversia sobre los posibles efectos indeseables de su uso a largo plazo".

Stacie lo pasó fatal con Depo-Provera®. Hasta que no transcurrieron un par de tandas de inyecciones no caímos en la cuenta. Se volvió muy agresiva e irritable. Y cuando lo comprendimos, tuvimos que esperar meses hasta que se eliminó de su organismo. He oído de algunas chicas a las cuales les va bien el Depo-Provera®, por lo tanto, es difícil prever como reaccionará cada persona.

Becky Sue empezó con las inyecciones de Depo-Provera® hará unos 3 años. Pesaba 43 Kg (95 libras) en aquella época. En 6 meses ganó 14 Kg. (30 libras) y permanece estabilizada en 57 Kg (125 libras). También tiene acné en la frente, que puede ser un efecto secundario de la medicación. Recibe sus inyecciones cada 12 semanas y sabemos que está por la 11ª semana por que empieza a tener cambios de comportamiento, llanto y/o risa. Comprobamos su presión sanguínea dos veces por semana. Su médico dice que un efecto secundario a largo plazo puede ser la esterilidad. No tener el período ni los dolores es la mejor parte y el motivo de que empezara con las inyecciones.

Beth tuvo su primera regla el año pasado. Probamos la inyección de Depo-Provera® durante el otoño y el inicio del invierno. Beth estaba extremadamente deprimida. Optamos por interrumpir las inyecciones y su sonrisa y su conducta maravillosamente feliz han retornado.

Nuestra hija recibió inyecciones de Depo-Provera® durante varios años de su adolescencia. El período le desapareció, pero notamos un pequeño cambio de comportamiento. El principal problema fue la ganancia de peso, se infló hasta alcanzar 130 libras (59 kg.), lo que afectó a su marcha. El peso bajó con la supresión de las inyecciones. El período le volvió de nuevo aproximadamente a los 8 meses.

Probamos la inyección de Depo-Provera® y desgraciadamente para Courtney, fue una experiencia horrible. Pensábamos que habíamos retrocedido en el tiempo a nuestras primeras fases de Rett. Los gritos de la pobre niña eran casi constantes y no podía dormir. Los efectos de la inyección no desaparecieron hasta aproximadamente 5-6 meses después y juramos que nunca más volveríamos a tenerlo en consideración.

Vanessa estuvo con el Depo-Provera® durante aproximadamente 5 años. El período tardó aproximadamente 1 año en ralentizarse y desaparecer. Durante el primer año o así, manchaba, e incluso sangraba de forma intermitente, sin un verdadero patrón. No funcionó muy bien con ella, así que nos recomendaron llevarla cada dos meses en lugar de cada tres durante algún tiempo. Hace aproximadamente 18 meses empezó a tener ataques de gritos. Empezaron lentamente, y fueron intensificándose hasta el punto de que no la podíamos sacar de casa. Se volvió violenta con todo el mundo a su alrededor, y comenzó a arrojar y romper todo lo que estaba a su alcance. Cuando le retiramos el Depo-Provera®, la médica preguntó el porqué. Le expliqué el comportamiento e inmediatamente se dio cuenta y dijo, "Probablemente era el Depo-Provera® el causante de su conducta"

Rebeca ha tomado el Depo-Provera® durante unos dos años sin efectos secundarios aparentes.

¿Qué es la ablación endometrial?

La **ablación endometrial** es un procedimiento mediante láser que se hace con cirugía ambulatoria, indicado normalmente en mujeres que tienen un nivel anormalmente elevado de hemorragia. De uno a tres meses antes de la operación, se suministra a la paciente un fármaco para adelgazar el útero, de forma que el láser pueda penetrar en el endometrio (revestimiento del útero). Bajo anestesia general, se introduce un láser a través de la vagina para quemar el endometrio. El láser va equipado con una pequeña cámara que proyecta la imagen en una pantalla, y el cirujano sigue esta imagen. El procedimiento no requiere incisión. En dos de cada tres mujeres se produce un cese permanente de la hemorragia tras la operación. La ablación endometrial tiene sus ventajas. No requiere ninguna noche de hospitalización, el dolor es menor, ya que no se trata de una cirugía invasiva, y necesitan un menor período de recuperación. Debido a que el endometrio es un órgano resistente, sin embargo, cuando se realiza en mujeres jóvenes puede volver a crecer, lo que da lugar al retorno de la regla y hace necesaria una nueva intervención.

¿Cuál es la realidad de la histerectomía?

La **histerectomía** (extirpación del útero) es la forma más permanente y segura acabar con el período. Requiere cirugía y elimina la posibilidad del embarazo, y los períodos menstruales, así como la posibilidad de desarrollar cáncer de útero. Para la histerectomía se necesitan varios días de hospitalización y un período de recuperación. Cada estado (en USA) tiene diferentes leyes y requisitos, y la mayoría de estados cuentan con una serie de procedimientos judiciales para proteger los derechos de la paciente. Obtener el permiso puede ser un proceso largo, pero la histerectomía es la solución definitiva para los problemas menstruales.

Para nosotros, la decisión de extirpar el útero a Megan fue la correcta. Había muchos obstáculos legales. El más grave fue que hubo que asignarle un tutor nombrado por un tribunal y que no podíamos ser ni mi marido ni yo. El único requisito fue la necesidad de una segunda opinión. Lo hicimos cuando tenía nueve años y volvió al colegio tras las vacaciones. Después de aproximadamente una semana no notarías que había sido sometida a una operación. Actualmente tiene 15 años y los profesores han agradecido especialmente la operación. He hablado con otros padres de este tema y les he orientado sobre los pasos necesarios para operar a sus hijas. El resultado es una humillación menos en la escuela para Megan en caso de accidente y una mayor tranquilidad mental para nosotros.

La operación de Amy se realizó cuando aún no había tenido ningún período. Volvió a casa esa misma noche y durmió. Nunca le tuvimos que dar medicación para el dolor y nunca mostró signos de SPM. Es un tema que no existe ya para nosotros. Está hecho. Lo pasé fatal durante semanas antes de la operación, pero sentí un gran alivio el día que se llevó a cabo. Fue únicamente un paso más hacia la aceptación de que Amy lo haría siempre lo mejor que pudiera.

A Angie se la practicó una histerectomía debido a una endometriosis, no relacionada con el SR. La sufría desde los 9 años de edad y la tratamos durante años con Depo (se infló hasta alcanzar 130 libras), píldoras anticonceptivas (gritaba durante los 21 días que las tomaba y estaba tranquila la semana que no las tomaba). Gritaba el día que ovulaba y durante las dos semanas siguientes estaba hecha polvo hasta que tenía el período. Hace dos años se le realizó una laparoscopia y sus trompas de Falopio se habían enrollado alrededor del útero y sus ovarios estaban pegados por las adherencias a la parte posterior del útero. ¡Uf! No es extraño que le doliera al ovular. El doctor la liberó y le hizo tomar Leuprorelina (Lupron®=Ginecrin®) durante 6 meses, provocándole una menopausia artificial. Se sintió bien durante el año siguiente o así, pero luego reaparecieron el SPM y los gritos. Intentamos todo lo humanamente posible para corregir el problema sin cirugía, pero finalmente su calidad de vida fue más importante que todas las teorías acerca de los derechos de las personas con discapacidades. Todos los médicos que consulté encontraban imprescindible probar todo lo existente antes de realizar cualquier operación. Cualquiera pensaría que les estaba pidiendo que la durmieran para siempre. Todavía conserva sus ovarios, pero he podido ver un gran cambio en su energía y su disposición. Su recuperación no tuvo ningún incidente. Ojalá hubiera hecho esto hace años.

He hablado con varios médicos y dicen que si los padres pueden conseguir el permiso presentando un buen expediente, por ellos encantados. El problema es que a menudo son denunciados, debido a que muchos grupos piensan que los discapacitados son esterilizados en contra de su voluntad y tienen derecho a procrear. Bien, tener hijos no hace necesariamente tu vida completa. Si tienes hijos normales y una mente normal, también te pueden volver loco.

MADUREZ SEXUAL

Los padres a menudo se preocupan de los problemas creados por la madurez sexual. Muchos se sienten incómodos con la masturbación. Este tipo de estimulación no es anormal. Es un aspecto natural y satisfactorio de la madurez sexual. Puede ser embarazoso si ocurre en momentos inoportunos, pero no dañará a su hija. Se puede lograr aprender a controlar el comportamiento en lugares públicos mediante técnicas de modificación de la conducta.

Me preocupa que alguien pueda abusar sexualmente de ella ¿ Qué puedo hacer?

Muchos padres compartimos este miedo cuando pensamos en el futuro y nos imaginamos a nuestras hijas fuera de la seguridad del hogar. Por muy difícil que sea afrontarlo, es muy importante protegerla frente a la posibilidad de abuso. Manténgala alejada de situaciones de riesgo, vigile los signos de acoso que puedan reflejarse en su comportamiento y confíe en su instinto.

Hemos encontrado que los períodos de nuestra hija son muy manejables. Me preocupa su vulnerabilidad y no quiero que nadie se aproveche de la virginidad de mi hija. He presentado una solicitud por escrito a la gerencia de la institución, así como a los responsables de la residencia, para que Mary nunca sea dejada sola con personal masculino en su vivienda de grupo. Hasta el momento esto se ha respetado.



El autor desea dar las gracias a los siguientes profesionales por las ideas e informaciones utilizadas para elaborar este capítulo: Doctora Sarojini Budden; Phyllis Percy, RN, CPNP.