

Perinatal & conciencia del accidente cerebrovascular infantil: Perspectiva de padres

Autoras:

Sahar M.A. Hassanein, Neuróloga pediátrica

Shelley Dean , Terapeuta ocupacional pediátrico



Cuadro de la hija de la Dra. Sahar Hassanein

El sueño de toda madre es tener sus hijos sanos. Cuando tiene un bebé enfermo, el sueño se convierte en una pesadilla para toda la vida.



Yo, la Dra. Sahar Hassanein, pasé por esta amarga experiencia hace 30 años, cuando tuvimos una niña prematura. Pasó una semana en la unidad de cuidados intensivos neonatales. Ella era diferente, en los primeros meses de su vida dormía poco y amamantaba poco. Su mano derecha siempre estaba cerrada y la usaba muy poco. El pediatra no se dio cuenta de que había un problema. Adquirió habilidades motoras más tarde que sus compañeros y prefería usar su mano izquierda para alcanzar objetos desde los 4 meses de edad. A la edad de 9 meses se le diagnosticó parálisis cerebral hemipléjica (también conocida como hemiplejía congénita; o debilidad en un lado desde el nacimiento) debido a un presunto accidente cerebrovascular perinatal.

Cada parte del sueño de la madre se ve afectada, ya que la hemiplejía afecta a todos los aspectos de la vida de un niño . Su infancia, su vida social y su capacidad para jugar con sus hermanos se interrumpían regularmente. Tuvo sesiones de fisioterapia, educación, presión de sus maestros y acoso de sus compañeros de clase. Toda la familia estaba abrumada con cargas físicas y mentales, impactando su vida.

El accidente cerebrovascular perinatal puede resultar del daño al cerebro por muchas causas. Los accidentes cerebrovasculares perinatales pueden ocurrir durante el embarazo, el parto o los primeros 28 días de vida. El accidente cerebrovascular infantil ocurre después de los primeros 28 días de vida hasta los 18 años de edad. El accidente cerebrovascular pediátrico a menudo se pasa por alto en la etapa aguda (cuando ocurre por primera vez), especialmente en los recién nacidos. Debemos sospechar un accidente cerebrovascular en bebés con partos complicados, especialmente cuando el movimiento entre los lados del cuerpo no es el mismo (por ejemplo, convulsiones o debilidad). Se debe realizar una exploración cerebral lo antes posible si se sospecha un accidente cerebrovascular agudo. A veces, los tratamientos pueden ayudar con el accidente cerebrovascular, pero solo si se realizan lo antes posible. diagnosticamos un accidente cerebrovascular perinatal presunto meses o incluso años después de que se haya pasado por alto un accidente cerebrovascular agudo. Por lo general, se diagnostica en bebés con preferencia manual antes del año de edad. El escáner cerebral a veces revelará una lesión previa (accidente cerebrovascular).

Los padres y los pediatras deben saber que la preferencia manual temprana antes del año de edad es anormal. No cumplir con el desarrollo motor normal puede significar que hay un problema en el sistema nervioso del bebé. Si el bebé está débil en un lado (brazo y pierna), el bebé debe comenzar la fisioterapia para mejorar la función. Es importante crear un ambiente inclusivo y de apoyo en la familia y en la escuela. La aceptación es una parte importante de este entorno. Este es un derecho básico para el niño después de un accidente cerebrovascular y el derecho humano de su familia. Educar al niño para que realice sus actividades de la vida diaria le ayuda a ser independiente. Crear un área de gimnasio en casa para todos los miembros de la familia es una buena idea para promover el ejercicio a largo plazo. Jugar, bailar (por ejemplo, Zumba), dibujar, pintar y compartir actividades físicas mejorará la salud mental de toda la familia.

Yo, Shelley Dean, soy una terapeuta ocupacional pediátrica que se especializa en el tratamiento y rehabilitación de niños con accidente cerebrovascular perinatal y pediátrico. Si está leyendo este artículo, es probable que tenga un ser querido que haya sobrevivido un derrame cerebral. Ahora sabes que el accidente cerebrovascular puede ocurrir a cualquier edad. Sin embargo, ¿qué sucede si eres madre de un bebé o niño con un derrame cerebral? ¿A qué te dedicas? El viaje de nadie es igual, pero me gustaría compartir cómo podemos trabajar todos juntos para apoyarnos unos a otros.

En el caso de que el accidente cerebrovascular no se identifique cuando ocurre, un padre puede ser el primero en notar un retraso en las habilidades motoras y de alimentación de su bebé. Desafortunadamente, pueden pasar de 3 a 6 meses después del nacimiento cuando el niño puede no mostrar un buen control de la cabeza, puede tener un tono bajo y es posible que no pueda sentarse o usar una de sus manos. Aquí es cuando empezamos a buscar una explicación. Esto puede comenzar con exploraciones cerebrales como resonancias magnéticas y análisis de sangre. Los escáneres cerebrales pueden mostrarnos la ubicación del accidente cerebrovascular y los neurólogos intentarán determinar el tipo y el momento del accidente cerebrovascular.

Primero, reunimos la historia de la familia y el niño y su viaje. Empezamos del presente y miramos hacia atrás a la historia del nacimiento. Hablamos de los primeros días del embarazo y el parto. A veces, el padre puede recordar un evento en el que el niño tuvo una convulsión o estaba muy aturdido. En raras ocasiones, hubo un problema al nacer relacionado con apnea o anoxia (problemas con el suministro de oxígeno). A veces no sabemos el momento o la causa del accidente cerebrovascular. Desafortunadamente, los accidentes cerebrovasculares perinatales e infantiles a menudo tienen factores de riesgo que no podemos cambiar.

En el cerebrovascular infantil, la ubicación de la lesión es una información valiosa. Las áreas del cerebro controlan ciertas funciones, por lo que el tipo de problemas que pueda tener un paciente puede ayudarnos a saber dónde podría estar la lesión. El tipo de ictus también es un dato muy útil para el pronóstico del niño. Por ejemplo, los accidentes cerebrovasculares hemorrágicos (demasiada sangre que provoca una hemorragia) tienen causas diferentes a los accidentes cerebrovasculares isquémicos. Los accidentes cerebrovasculares isquémicos a menudo son causados por la disminución del flujo sanguíneo en las arterias. Conocer la causa del accidente cerebrovascular (por ejemplo, problemas cardíacos o sanguíneos) puede cambiar el plan de atención. Dependiendo de la causa del accidente cerebrovascular inicial, un niño puede tener un mayor riesgo de sufrir un accidente cerebrovascular en el futuro.

El rol de la terapeuta ocupacional es crear un plan de atención que promueva la recuperación. También queremos disminuir el impacto del accidente cerebrovascular en las habilidades generales del niño. Esto puede incluir la alimentación, el uso de las manos, el juego, la postura, el habla, la visión, la atención y el pensamiento. Las terapias se basan en la edad del niño, las habilidades actuales y los factores culturales y familiares. A continuación se muestran ejemplos de cómo abordamos a los niños con accidente cerebrovascular pediátrico.

0-11 meses: Hacemos terapia en casa para abordar la postura, el juego y la alimentación.

De 12 a 24 meses: Hacemos terapia en casa y en la clínica. Abordamos el autocuidado, la alimentación, la postura, el tono, el juego y los hitos del desarrollo. Podemos introducir equipos para ayudar con la adaptación. Podemos usar férulas y órtesis (aparatos ortopédicos como las órtesis supramaleolares [SMO] o las órtesis de tobillo y pie [AFO]).

De 25 meses a 48 meses: hablamos sobre el modelado entre pares. Hacemos terapias en un entorno de guardería comunitaria y en una clínica. También visitamos la casa para hablar sobre ejercicios en casa para continuar la terapia en casa. Comenzamos a trabajar en la programación en el hogar de natación y la secuenciación de integración bilateral.

4 -12 años: Hacemos terapia en entornos clínicos y comunitarios con fisioterapia y neurología. Trabajamos en la programación en el hogar y la integración comunitaria de la natación, los deportes y el ciclismo. Seguimos trabajando en ejercicios en casa.

Esperamos que se haya beneficiado de escuchar las historias de nuestro viaje. Cada niño es diferente, pero juntos en IPSO, te apoyamos en tu viaje.