

TRABAJO INTEGRADOR FINAL

**"ROL DEL KINESIOLOGO EN PACIENTES
CON MIELOMENINGOCELE L5 DE
0 A 2 AÑOS CON RETRASO EN LA
ADQUISICIÓN DE LAS HABILIDADES
MOTRICES"**

ALUMNA: CURTALE CAMILA AYLEN

TUTORA: LIC. AGUSTINA IGLESIAS

ÁREA: PEDIATRÍA

FORMATO DE TIF: REVISIÓN BIBLIOGRAFICA

AGRADECIMIENTOS

A mis padres que son los principales pilares de mi vida y que hicieron todo esto posible, este logro es dedicado a ellos por darme la posibilidad de estudiar. Los amo.

A mis hermanas por acompañarme en este recorrido y hacerme sentir cerca de ellas a pesar de la distancia

A mis abuelas y a mi abuelo por toda su ayuda y apoyo

A mis amigos de toda la vida por estar siempre presentes

A mi novio por estar incondicionalmente en cada momento durante todos estos años

A los amigos que conocí en la facultad, principalmente a Belén por hacer de este recorrido más fácil

A mi compañera y amiga Angie por ayudarme a diseñar este trabajo

A mi tutora Agustina Iglesias por acompañarme, guiarme y enseñarme siempre

A Gisela Tonin por su paciencia y estar en cada detalle de este trabajo

A los profesores de la Universidad Fasta por su compromiso con los alumnos

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	5
JUSTIFICACIÓN	8
OBJETIVOS	8
OBJETIVO GENERAL:	8
OBJETIVOS ESPECÍFICOS:.....	9
INVESTIGACIÓN DOCUMENTAL	11
CAPITULO 1: GENERALIDADES DE MIELOMENINGOCELE	49
Espina bífida	49
Clasificación	49
Causas	50
Factores de riesgo	50
Clínica	54
Características de un niño con Espina Bífida.....	55
Nivel de lesión y consecuencias	56
Áreas de desarrollo.....	56
CAPITULO 2: TRATAMIENTO CONSERVADOR Y QUIRÚRGICO DE MIELOMENINGOCELE	60
Beneficios de la bipedestación.....	64
Trastornos ortopédicos y su tratamiento	65
Trastornos neurológicos y su tratamiento	66
Trastornos de incontinencia y su tratamiento.....	66
Otro cuidado	66
Hidroterapia	67
Técnicas de Halliwick e Hidrocinesiterapia	68
Cuadernillo para padres.....	71
DISEÑO METODOLÓGICO	76
Diseño	76
Método	76
CONCLUSION	80
BIBLIOGRAFIA	80

The background features a large, light orange circle on the left side. At the top, there is a horizontal band of reddish-orange color, with a smaller, light orange triangle pointing to the right on the far right edge. At the bottom, there is another horizontal band of reddish-orange color, with a light orange semi-circle rising from the center. The word "INTRODUCCIÓN" is centered in a bold, dark grey font.

INTRODUCCIÓN

INTRODUCCIÓN

Mielomeningocele: es una malformación congénita que consiste en un fallo en el cierre del tubo neural durante el periodo embrionario. Las secuelas que produce dicha mal formación se manifiestan en varios órganos y sistemas. Esta mal formación puede ocurrir a diferentes niveles medulares, variando así, el grado de afección en la función motora e independencia física. Asimismo, pueden surgir alteraciones en la cognición, función sensorial, intestinal y vesical ¹

Es multifactorial, heterogénea e incluye anomalías cromosómicas, trastornos de un gen y exposiciones teratogénicas, es decir, exposiciones a una sustancia química, agentes físicos, agentes infecciosos o estado carencial que produce una alteración morfológica o funcional en el periodo postnatal y que actúa durante el periodo embrionario fetal; sin embargo, la causa no se conoce en la mayoría de los casos. ¹

Para aquellas parejas que ya tienen un niño con MMC el riesgo de tener otro niño con MMC es mayor y alcanza un 2 a 5% para futuros embarazos. El riesgo se incrementa también para otros miembros de la familia (hermanos, primos, etc.), aunque en menor medida. Este riesgo puede ser reducido en forma muy substancial si la mamá recibe ácido fólico desde 3 meses antes de quedar embarazada y durante todo el primer trimestre del embarazo. Por ello, es necesario consultar con el médico ginecólogo para conocer los métodos anticonceptivos efectivos, cómo se debe tomar el ácido fólico y programar el embarazo. ²

En el paciente con MMC se afecta en primer lugar el sistema nervioso, y a partir de éste, en forma secundaria la marcha, el aparato urinario y el digestivo. Actualmente, el continuo avance de la atención médica ha permitido prevenir y/o tratar estas complicaciones mejorando su calidad y expectativa de vida.²

La ambulación es un objetivo importante para muchos niños con mielomeningocele, ya que puede proporcionar beneficios fisiológicos y psicológicos, incluso si el niño más

¹ Lee DK, Sansom JK. Early Treadmill Practice in Infants Born With Myelomeningocele: A Pilot Study. *Pediatr Phys Ther.* 2019 Jan;31(1). doi: 10.1097/PEP.0000000000000554

² Ferreira, F. R., Bexiga, F. P., Martins, V. V. D. M., Favero, F. M., Sartor, C. D., Artilheiro, M. C., & Voos, M. C. (2018). Independencia funcional de niños de un a cuatro años con mielomeningocele. *Fisioterapia e Pesquisa*, 25(2), 196-201

tarde se convertirá en un adulto no ambulatorio. Por lo tanto, uno de los principales objetivos del manejo es evaluar las deformidades de la cadera, la rodilla y el pie con el fin de definir conductas para maximizar la capacidad del paciente para deambular con aditamentos y otras ayudas ortésicas. ³

Existen múltiples factores que afectan el potencial de ambulación en un paciente con mielomeningocele, como el nivel neurológico, la presencia o no de deformidades esqueléticas a nivel de cadera, el grado de escoliosis, la presencia de deformidades en el pie y el tobillo, la edad y la obesidad. ⁴

En Argentina se presenta en alrededor de 1 niño cada 1.500 recién nacidos. (*Equipo Interdisciplinario de Atención de Pacientes con Mielomeningocele Hospital de Pediatría "Prof. Dr. Juan P. Garrahan"*)⁵

³ Collange, L. A., Franco, R. C., Esteves, R. N., & Zanon-Collange, N. (2010). Desempenho funcional de crianças com mielomeningocele. *Fisioterapia e Pesquisa*, 15(1), 58-63.

⁴ Vargas-Del-Valle, M. C. (2016). Diseño de un sistema de verticalización para niños de 10 meses a 2 años que sufren de meningocele o mielomeningocele.

⁵ Programa de apoyo, Protección y asistencia a los niños y Adolescentes con mielomeningocele (2015) "Mielomeningocele. Hospital pequeño príncipe"



JUSTIFICACIÓN

JUSTIFICACIÓN

Conocer el rol del kinesiólogo en pacientes con mielomeningocele L5 de 0 a 2 años es fundamental para determinar cuáles son sus limitaciones y si pueden ser modificables positivamente a lo largo del tiempo y así, prevenir el retraso en la adquisición de las habilidades motrices.

Existen múltiples factores que afectan el potencial de ambulación⁶ en un paciente con mielomeningocele, como el nivel neurológico, la presencia o no de deformidades esqueléticas a nivel de cadera, el grado de escoliosis⁷, la presencia de deformidades en el pie y el tobillo, la edad y la obesidad. En Argentina se presenta en alrededor de 1 niño cada 1.500 recién nacidos.

La ambulación es un objetivo importante para muchos niños con mielomeningocele, ya que puede proporcionar beneficios fisiológicos y psicológicos, incluso si el niño más tarde se convertirá en un adulto no ambulatorio. Por lo tanto, uno de los principales objetivos del manejo es evaluar las deformidades de la cadera, la rodilla y el pie con el fin de definir conductas para maximizar la capacidad del paciente para deambular con aditamentos y otras ayudas ortesicas

La bibliografía actual recopila información acerca del rol del kinesiólogo en pacientes con mielomeningocele, pero no se encuentra tanta información del rol en pacientes con mielomeningocele L5 específicamente. Se plantea entonces la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuáles son las generalidades de un paciente con mielomeningocele L5 de con retraso en la adquisición de habilidades motrices y cuál es su tratamiento kinésico en las edades de 0 a 2 años según artículos científicos del 2010 al 2020?

OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL:

Mostrar cuáles son las generalidades de un paciente con mielomeningocele con retraso en la adquisición de las habilidades motrices y cuál es su tratamiento kinésico en las edades de 0 a 2 años según artículos científicos del 2010 al 2020.

⁶ Caminar, dar pasos

⁷ Curvatura anormal de la columna vertebral

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Identificar los distintos factores de riesgo⁸ según la revisión bibliográfica implicados en pacientes con mielomeningocele L5⁹
- Determinar cuáles son las deformidades articulares presentes en un paciente con mielomeningocele L5 según la revisión bibliográfica
- Interpretar de la bibliografía utilizada cuál es la incumbencia kinésica en pacientes con mielomeningocele L5
- Establecer cuál es el método de intervención temprana en paciente con mielomeningocele L5 según los datos arrojados en la bibliografía utilizada.

⁸ En salud, un factor de riesgo es una característica que posee una persona o grupo de personas que aumenta las posibilidades de contraer una enfermedad

⁹ Vértebra lumbar numero 5



INVESTIGACIÓN DOCUMENTAL

INVESTIGACIÓN DOCUMENTAL

AUTORES	TITULO	FUENTE	AÑO	PALABRAS CLAVES	RESUMEN/ABSTRACT
Saborit OYR, Robles OJ, Valiño GM, Cisneros PV	Hidroterapia en la reeducación de la marcha	Saborit OYR, Robles OJ, Valiño GM, et al. Hidroterapia en la reeducación de la marcha. Revisión bibliográfica. Rev Cub de Med Fis y Rehab. 2014;6(2):197-207.	2014	hidroterapia, marcha, factores mecánicos, factor térmico, equilibrio, reeducación	<p>Introducción: durante la inmersión se dan las condiciones ideales para una reeducación de la marcha, el entrenamiento del equilibrio y la coordinación.</p> <p>Objetivo: describir los beneficios terapéuticos de la hidroterapia en la reeducación de la marcha.</p> <p>Métodos: se realizó una búsqueda bibliográfica de los artículos relevantes publicados sobre la hidroterapia en la reeducación de la marcha, durante el periodo junio-septiembre de 2013.</p> <p>Desarrollo: las propiedades terapéuticas del agua están determinadas por factores mecánicos, térmicos y químicos, así se fundamenta su uso en el tratamiento de diversas enfermedades, pues el hombre, al sumergirse, experimenta</p>

					<p>estímulos sensoriales sobre el sistema nervioso periférico y central, lo que permite mejor percepción del esquema corporal; mantenimiento del equilibrio estático y dinámico; aumento de la amplitud del movimiento; soporte para la columna vertebral y las extremidades inferiores; prevención y corrección de las disimetrías; descarga de miembros y carga precoz; aumento de la fuerza muscular; menores desplazamientos y oscilaciones para una mejor coordinación y facilitación de la toma de conciencia para una marcha sin alteraciones. Conclusiones: las propiedades físicas y térmicas del medio acuático constituyen una alternativa de tratamiento eficaz para la reeducación de la marcha en las afecciones neurológicas y del aparato locomotor.</p>
Brandão,	Characte	Fisioter.	2017	Medula	Introducción:

<p>Aline Daa; Fujisawa, Dirce Shizuko; Cardoso, Jefferson Rosa.</p>	<p>risitcs of children with myelome ningocel e: implicatio ns for physical therapy (Caracter ísticas de los niños con mielome ningocel e: implicaci ones para la fisioterap ia)</p>	<p>mov ; 22(1): 69-75, jan.-mar. 2017.</p>		<p>Espinal / Meningomiel ocele / Modalidades de Fisioterapia</p>	<p>El mielomeningocele afecta los sistemas nervioso, musculoesquelético y genitourinario, este trabajo tiene como objetivo analizar las características de los niños con mielomeningocele atendidos en la consulta externa de un Hospital Universitario. Metodología: El estudio realizado fue retrospectivo y la recogida de datos se basó en las historias clínicas de 42 niños diagnosticados de mielomeningocele. Las variables categóricas se presentaron mediante frecuencia absoluta y relativa. Para la asociación se utilizó el análisis univariado mediante la prueba de chi-cuadrado (con o sin corrección de Yates) o la prueba exacta de Fisher. Resultados: Hubo predominio del sexo femenino (52,4%) y caucásicos (76,1%), la edad media fue de 5,1</p>
---	---	--	--	--	--

				<p>años y el 38,1% presentaba lesión en el segmento lumbar inferior. Las complicaciones más frecuentes fueron hidrocefalia, infección urinaria y deformidades. La asociación ocurrió entre luxación de cadera y segmento lumbar superior ($P=0,015$) y fractura y lesión torácica ($P=0,001$). La desnutrición ocurrió en 15 (35,7%) niños. De los niños evaluados, 35 (83,3%) formaban parte de familias con ingresos de hasta tres salarios mínimos. Todos los niños habían sido intervenidos quirúrgicamente, pero 8 (19%) no recibieron fisioterapia. En cuanto al medio de locomoción, 19 (45,2%) niños eran indeterminados, 15 (35,7%) caminaban y 8 (19%) usaban silla de ruedas.</p> <p>Conclusión: La fisioterapia juega un papel fundamental en la rehabilitación de los</p>
--	--	--	--	--

					niños con mielomeningocele, ya que la manifestación clínica, las complicaciones, las dificultades que enfrentan sus familiares y las intervenciones quirúrgicas necesarias son variadas y complejas
Calderón-Porras SE, Mancilla-Ramírez A, Rolón-Lacariere OG	Eficacia del programa acuático con técnicas de hidrocinesiterapia y Halliwick en niños con mielomeningocele con nivel funcional motor L3 o inferior	Calderón-Porras SE, Mancilla-Ramírez A, Rolón-Lacariere OG. Eficacia del programa acuático con técnicas de hidrocinesiterapia y Halliwick en niños con mielomeningocele con	2012	Halliwick, hidrocinesiterapia, mielomeningocele, rehabilitación	Introducción: Los principales efectos terapéuticos del ejercicio en el agua y la terapia física son el mantenimiento e incremento de la movilidad articular, de la potencia o resistencia muscular, entrenamiento de la marcha y la mejoría del estado emocional. El método Halliwick consiste en conseguir control postural mediante movimientos organizados progresivos que requieren un mayor componente rotacional para obtener control del movimiento de forma consciente para el paciente. Objetivo: Evaluar la eficacia del

		<p>nivel funcional motor L3 o inferior. Rev Mex Neuroci. 2012;13(2):86-92.</p>		<p>programa acuático en niños de dos a diez años de edad con mielomeningocele y nivel funcional motor L3 o inferior. Métodos: Éste es un estudio longitudinal y experimental abierto. Se evaluaron contracturas musculares, fuerza muscular e índice lordótico mediante pruebas clínicas validadas. Resultados: Se estudiaron 20 pacientes (13 niños y siete niñas), 16 presentaron nivel funcional en L3 y los cuatro restantes en niveles funcionales L4 y L5. Comparado con la evaluación basal, se observó una mejoría estadísticamente significativa en contracturas musculares ($p = 0.015$), fuerza muscular ($p = 0.001$) y postura (índice lordótico) ($p = 0.002$). Conclusión: El programa de hidrocinesiterapia y Halliwick impacta positivamente a los</p>
--	--	--	--	--

					pacientes con mielomeningocele con nivel motor funcional L3 o inferior, evidenciándose en el mejoramiento de las contracturas musculares, índice lordótico y fuerza muscular
Castro Silva Fabiola, Hernandez Garcia Luis Antonio, Velazquez Martinez Erika	Análisis de la marcha en pacientes con mielomeningocele lumbar bajo sometidos a un programa de hidrocinesiterapia		2014	Mielomeningocele laboratorio de análisis de movimiento marcha hidrocinesiterapia.	Introducción: El mielomeningocele (MM) es una enfermedad compleja que resulta en discapacidad funcional que impacta en la ambulación, actualmente se ha utilizado el Laboratorio de Análisis de Movimiento para conocer la cinética y la cinemática de la extremidad inferior durante la marcha de estos pacientes. Objetivo: Analizar en pacientes pediátricos con mielomeningocele lumbar bajo y capacidad de marcha los parámetros de porcentaje de la fase de soporte, porcentaje de la fase de balanceo, ancho de paso y promedio de

					<p>velocidad en el CRIT EM en el periodo de 2012 a 2013. Material y métodos: Estudio cuasiexperimental en donde se seleccionaron 13 pacientes para la aplicación de un programa de Hidrocinesiterapia, realizando un estudio de laboratorio de movimiento antes y después del tratamiento. Resultados: Se incluyeron 13 pacientes de los cuales se eliminaron tres a lo largo del tratamiento, uno de ellos por cirugía de médula anclada no programada durante tratamiento y los dos restantes fueron eliminados por presentar una marcha con un alto gasto energético. Quedando para nuestro análisis diez pacientes, siete hombres y tres mujeres. No encontrando diferencias significativas antes y después del tratamiento en las variables evaluadas con el</p>
--	--	--	--	--	---

					<p>laboratorio de análisis de movimiento.</p> <p>Conclusión: Es necesario la implementación de estrategias terapéuticas que promuevan la máxima funcionalidad con el menor gasto energético, asimismo, se debe implementar el uso de herramientas de evaluación que pueden arrojar información importante de la respuesta de los pacientes a las intervenciones, considerando que hay diversos factores que pueden influir en el detrimento de lamarcha y funcionalidad de estos pacientes.</p>
Luanda André Collange, Renata CalhesFran co Roberta Núñez Esteves,Ne lci Zanon- Collange	Desemp eño funcional de niños con mielome ningocel e	https://doi.org/10.1590/S1809-29502008000100010	2010	Autocuidado; Niño; Desempeño psicomotor; Locomoción; mielomeningocele	Este trabajo tuvo como objetivo analizar el impacto de los niveles de lesión, deambulación y alteraciones neurológicas asociadas al cuadro clínico de mielomeningocele en el desempeño funcional de sus pacientes. En este estudio transversal prospectivo, se

					<p>examinaron 40 niños con mielomeningocele, evaluando el nivel de lesión, deambulación, malformación de Arnold-Chiari, hidrocefalia, hidromielia, médula anclada e incontinencia de esfínteres. El desempeño funcional se evaluó mediante el Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI), para un registro cuantitativo de la capacidad funcional y autonomía en las actividades diarias, en las áreas de autocuidado, movilidad y función social. Los datos recolectados fueron analizados estadísticamente, estableciendo el nivel de significación en $p < 0,05$. Los niveles de lesión y la deambulación influyeron significativamente ($p < 0,01$) las puntuaciones de las tres áreas del PEDI. Los grados de limitación fueron directamente proporcionales al nivel de lesión. El mayor</p>
--	--	--	--	--	--

					<p>involucramiento se verificó en el autocuidado y la movilidad, obteniendo los niños mejores puntajes en el área de función social. En pacientes con lesión a nivel torácico, la hidromielia sintomática demostró ser un factor significativo en el área del autocuidado ($p < 0,01$). Se concluye que los niveles de lesión y deambulación influyen, con diferentes impactos, en cada área de desempeño funcional. En pacientes con lesiones torácicas, la hidromielia sintomática puede identificarse como un factor limitante para el autocuidado. con los niños obteniendo mejores puntajes en el área de función social. En pacientes con lesión a nivel torácico, la hidromielia sintomática demostró ser un factor significativo en el área del autocuidado ($p < 0,01$). Se concluye que los niveles de lesión</p>
--	--	--	--	--	---

					<p>y deambulaci3n influyen, con diferentes impactos, en cada 1rea de desempe1o funcional. En pacientes con lesiones tor1cicas, la hidromielia sintom1tica puede identificarse como un factor limitante para el autocuidado. con los ni1os obteniendo mejores puntajes en el 1rea de funci3n social. En pacientes con lesi3n a nivel tor1cico, la hidromielia sintom1tica demostr3 ser un factor significativo en el 1rea del autocuidado ($p < 0,01$). Se concluye que los niveles de lesi3n y deambulaci3n influyen, con diferentes impactos, en cada 1rea de desempe1o funcional. En pacientes con lesiones tor1cicas, la hidromielia sintom1tica puede identificarse como un factor limitante para el autocuidado.</p>
kim Edelstein,m aureen dennis , kim	Aprendizaje motor en ni1os con espina	doi: 10.1017/s1355617704106085	2014	Espina bífida, nivel, ni1os, disociaci3n	El cerebelo es parte de un circuito neuronal involucrado en el aprendizaje motor procedimental.

<p>copeland, Jon Federico, david francisco, Ross Hetherington, Michael E. Brandt, Jack M Fletcher</p>	<p>bífida: disociación entre nivel de desempeño y tasa de adquisición</p>				<p>Examinamos cómo las malformaciones cerebelosas congénitas afectan el rendimiento del dibujo del espejo, una tarea de aprendizaje procedimental que implica aprender a trazar el contorno de una estrella mientras mira el reflejo de la estrella en un espejo. Los participantes fueron 88 niños con mielomeningocele de espina bífida, un defecto del tubo neural que provoca lesiones en la médula espinal, dismorfología del cerebelo y requiere tratamiento de derivación para la hidrocefalia, y 35 controles con desarrollo típico. Los participantes completaron 10 ensayos por la mañana y 10 ensayos después de un retraso de 3 horas. Aunque los niños con mielomeningocele de espina bífida fueron inicialmente más lentos en el rastreo y cometieron más errores</p>
---	---	--	--	--	---

					que los controles, todos los participantes mejoraron su desempeño de la tarea, como lo demuestra el aumento de la velocidad y la precisión en las pruebas. Además, el grado de dismorfología cerebelosa no se correlacionó con el nivel de rendimiento, la tasa de adquisición o la retención del dibujo en espejo. Los resultados sugieren que la dismorfología cerebelosa congénita en la espina bífida no afecta el aprendizaje de habilidades motoras según lo medido por la adquisición y retención de la tarea de dibujar en el espejo
Fabiane Ramos Ferreira, Fernanda Pinheiro Bexiga, Vivian Vargas de Moraes Martins, Francis	Independencia funcional de niños de un a cuatro años con mielomeningocele	https://doi.org/10.1590/1809-2950/1700632502	2018	Meningocele; Defectos del Tubo Neural; Disrafia Espinal; Evaluación de la Discapacidad; Fisioterapia;	El mielomeningocele es causado por defecto en el cierre del tubo neural. La enfermedad representa la segunda causa de deficiencia crónica en el aparato locomotor en niños. La independencia funcional depende del nivel de la lesión medular y su

<p>Meire Favero, Cristina Dallemole Sartor, Mariana Cunha Artilheiro, Mariana Callil Voos</p>				<p>Rehabilitación</p>	<p>evaluación es importante para determinar enfoques terapéuticos adecuados. El objetivo fue describir la independencia funcional y el nivel de lesión de 15 niños de seis meses a cuatro años con lesión medular completa causada por mielomeningocele. Se realizó un estudio observacional del tipo transversal en las Universidades Ibirapuera y Santa Cecilia. Se aplicó el Inventario de Evaluación Pediátrica de Discapacidad (Pediatric Evaluation of Disability Inventory, PEDI) con los padres para evaluar la independencia funcional en las actividades de vida diaria de los niños. La escala de Estándares Internacionales para la Clasificación Neurológica de la Lesión Medular de la Asociación Americana de la Lesión Medular (International Standards for Neurological</p>
---	--	--	--	-----------------------	--

					<p>Classification of Spinal Cord Injury of the American Spinal Injury Association) fue utilizada para determinar el nivel motor y sensitivo de la lesión. Se evaluaron seis niños y nueve niñas ($27,0 \pm 11,8$ meses de edad). Tres niños presentaron lesión torácica, nueve presentaron lesión lumbar alta, dos presentaron lesión lumbar baja y una presentó lesión en el sacro. Las puntuaciones en la PEDI variaron del 15 al 60% en el dominio autocuidado, del 10 al 15% en el ámbito de la movilidad y del 19 al 58% en el ámbito de la función social. Hubo gran variabilidad en el desempeño funcional de los niños con mielomeningocele, detectada por los campos autocuidado y función social de la PEDI. Los niños presentaron gran daño en el dominio de la movilidad.</p>
--	--	--	--	--	--

<p>Kardelen Gencer, Evrim Karadag-Saygi, Samaya Mirzayeva, Ibrahim Gokce</p>	<p>Estabilidad postural en niños con espina bífida a nivel sacro alto: desviaciones de un grupo de control</p>	<p>DOI: 10.1080/00222895.2019.1676189</p>	<p>2019</p>	<p>Estabilidad, espina bífida, desviación, nivel sacro</p>	<p>Objetivo: Evaluar los cambios de estabilidad postural estática y dinámica en niños con espina bífida a nivel sacro alto. Métodos: Treinta y cinco niños con espina bífida a nivel sacro alto y 35 controles sanos de la misma edad fueron reclutados. Se midieron la fuerza de los músculos de las extremidades inferiores y los parámetros de estabilidad postural estática y dinámica con el uso de un dinamómetro y el dispositivo NeuroCom Balance Master®, respectivamente. La marcha funcional y el equilibrio se evaluaron mediante la prueba de cinco veces de sentarse a ponerse de pie (5STS) y la prueba de caminata de 6 minutos (6MWT). Las deformidades de la columna vertebral, la cadera y el tobillo del grupo de pacientes se midieron mediante evaluación radiológica. Resultados: En</p>
--	--	---	-------------	--	---

					<p>comparación con los controles, se encontró que los pacientes tenían una fuerza de flexión plantar y dorsiflexión del tobillo más baja, mayor duración de 5STS, y disminuyó la distancia de 6MWT mientras que los parámetros de estabilidad postural estática y dinámica fueron significativamente diferentes. Se encontró que las fortalezas de los músculos bilaterales del tobillo estaban negativamente correlacionadas con los parámetros de estabilidad postural. Se encontró que la presencia de hidrocefalia o meningiomielocelo en el grupo de pacientes tiene efectos negativos sobre la estabilidad postural estática. Conclusión: La estabilidad postural estática y dinámica se ve afectada incluso en niños con espina bífida a nivel sacro alto, de quienes se espera que tengan la mejor</p>
--	--	--	--	--	--

				<p>condición en esta población de pacientes. La fuerza muscular del tobillo es el principal factor que influye en estos cambios. Se encontró que la presencia de hidrocefalia o meningomielocele en el grupo de pacientes tiene efectos negativos sobre la estabilidad postural estática. Conclusión: La estabilidad postural estática y dinámica se ve afectada incluso en niños con espina bífida a nivel sacro alto, de quienes se espera que tengan la mejor condición en esta población de pacientes. La fuerza muscular del tobillo es el principal factor que influye en estos cambios. Se encontró que la presencia de hidrocefalia o meningomielocele en el grupo de pacientes tiene efectos negativos sobre la estabilidad postural estática. Conclusión: La estabilidad postural</p>
--	--	--	--	---

					estática y dinámica se ve afectada incluso en niños con espina bífida a nivel sacro alto, de quienes se espera que tengan la mejor condición en esta población de pacientes. La fuerza muscular del tobillo es el principal factor que influye en estos cambios.
DoKyeong Lee, Carolina Teulier, Beverly D Ulrich, Bernardo Martín	Funcionamiento de las vías la periféricas en lactantes con mielomeningocele	DOI: 10.1016/j.infbeh.2012.11.005	2013	Mielomeningocele, lactantes, vías	El objetivo era examinar la accesibilidad de las vías propioceptivas a las motoneuronas de los músculos de las piernas asociadas con la marcha en bebés con mielomeningocele (MMC). Los participantes fueron 15 bebés MMC, de 2 a 10 meses de edad. Evaluamos en ensayos repetidos el reflejo tendinoso (reflejo T), la inhibición del reflejo T inducida por vibración (reflejo VIM-T) y el reflejo tónico inducido por vibración (VIR) cuando se aplicaron estímulos controlados por computadora a los tres pasos. músculos de

					<p>cada pierna. Solo un tercio de los bebés con MMC exhibieron respuestas motoras después de los estímulos mecánicos con suficiente frecuencia para ser juzgados funcionando como en bebés con desarrollo típico (TD). La edad y el nivel de lesión aparentemente no se asociaron con la frecuencia de respuesta, pero las puntuaciones en la porción de motricidad gruesa de la Escala de Bayley fueron un predictor razonable. Para aquellos en los que las respuestas eran frecuentes, el patrón de excitación recíproca fue similar al de los bebés TD de la misma edad. 4 de los 10 no respondedores a los que también se les evaluó su respuesta al apoyo en una caminadora pediátrica en un estudio complementario mostraron actividad muscular voluntaria en los tres músculos de la</p>
--	--	--	--	--	--

					<p>marcha y se observó una contracción inducida por vibraciones en algunos de los no respondedores. Las vías propioceptivas la a los músculos homónimos y heterónimos están funcionando en algunos bebés MMC, pero el ajuste de ganancia de estas vías generalmente estaba deprimido y para muchos no había evidencia de que las vías estuvieran intactas, aunque para algunos grupos pueden ser necesarios más estímulos funcionales para puede ser necesario obtener respuestas y experiencia para mejorar la ganancia en la sensibilidad de estas vías neurales.</p>
Do Kyeong Lee, jennifer k sansom	Práctica temprana en caminadora en bebés nacidos con mielomeningocele	doi: 10.1097/PEP.0000000000000554.	2019	Mielomeningocele, bebés, caminador	Propósito: determinar la viabilidad de un programa temprano de entrenamiento en cinta rodante para bebés con mielomeningocele (MMC) y medir los cambios en el control y desarrollo motor infantil manifiesto, incluidos los

	e: un estudio piloto			<p>mecanismos subyacentes a los cambios manifiestos.</p> <p>Métodos: Diez bebés con MMC se inscribieron inicialmente: 8 bebés completaron 12 meses consecutivos de entrenamiento y 2 completaron 6 meses de entrenamiento. La capacitación consistió principalmente en la práctica de pasos en cinta rodante en el hogar, administrada por los padres, 5 días a la semana, 10 minutos por día, comenzando dentro de los 6 meses posteriores al nacimiento. Medimos los hitos motores, los pasos en la cinta, los reflejos a nivel de la columna y la composición corporal.</p> <p>Resultados: Los bebés mostraron una adquisición más temprana de las habilidades motoras gruesas de lo que se informó anteriormente. El número de pasos</p>
--	----------------------	--	--	--

					<p>alternados realizados aumentó, lo que indica un control y una fuerza neuromotores más complejos. La integridad de las vías monosinápticas y la composición corporal mejoraron después de controlar la edad cronológica.</p> <p>Conclusiones: Este estudio demuestra la viabilidad de utilizar el entrenamiento temprano en la cinta rodante en el hogar para bebés con MMC a partir de los 6 meses posteriores al nacimiento.</p>
Juan M Mazur, Silvia Kyle	Eficacia del corsé de miembros inferiores y entrenamiento de deambulación en niños con mieloma	doi: 10.1017/s001216220400057x.	2014	Mielomeningocele, Corset, AFO	Aunque el tamaño de la muestra es pequeño, los resultados son muy positivos para el uso de AFO con el niño con mielomeningocele. El aumento de los parámetros pertinentes de la marcha junto con una disminución del exceso de flexión de la cadera, la rodilla y el tobillo demuestran los beneficios que se obtienen al usar AFO

	ningocele				para ayudar al niño con mielomeningocele a deambular. Además, la disminución en el exceso de tiempo de activación muscular y la co-contracción facilitan una disminución en el gasto de energía, lo que permite una mayor deambulación. Los resultados limitados de este estudio brindan una base a partir de la cual se pueden obtener más investigaciones. El uso de medidas cuantitativas en la evaluación de los beneficios de los AFO proporciona datos objetivos a partir de los cuales se pueden hacer recomendaciones de diseño y aplicación en el futuro
anette pantal 1, Carolina Teulier , beverly ulrich	Cambios en los patrones de activación muscular en respuesta a estímulo	doi: 10.1016/j.humov.2012.04.003.	2012	Mielomeningocele, niños, activación muscular	Los bebés con mielomeningocele (MMC) aumentan la frecuencia de los pasos en respuesta a las modificaciones en la superficie de la cinta rodante. El objetivo era investigar cómo afectaban estas modificaciones a los

	<p>s sensoriales mejorados durante la marcha en cinta rodante en bebés nacidos con mielomeningocele</p>			<p>patrones electromiográficos (EMG). Analizamos la EMG de 19 lactantes de 2 a 10 meses, con MMC a nivel lumbosacro. Apoyamos a los bebés en posición vertical en la cinta rodante durante 12 intentos, cada uno de 30 segundos de duración. Las modificaciones incluyeron flujo visual, descarga, pesos, velcro y fricción. Los electrodos de superficie registraron EMG del tibial anterior, gastrocnemio lateral, recto femoral y bíceps femoral. Determinamos los estallidos musculares para cada ciclo de zancada y, a partir de estos, calculamos varios parámetros. Los resultados indicaron que cada una de las cinco condiciones sensoriales generó diferentes patrones motores. El flujo visual y la fricción que informamos anteriormente aumentaron la frecuencia de los pasos</p>
--	---	--	--	--

				<p>y afectaron más al gastrocnemio lateral. Los pesos, que redujeron significativamente la frecuencia de los pasos, aumentaron la duración de la ráfaga y la coactividad de los músculos proximales. También observamos un efecto de la edad, con todas las condiciones aumentando la actividad muscular en los bebés más pequeños, mientras que en los bebés mayores el flujo visual y la descarga estimularon la mayor parte de la actividad. En conclusión, hemos demostrado que los bebés con mielomeningocele a niveles que afectan los miotomas de los músculos locomotores principales encuentran formas de responder y adaptar su actividad motora a los cambios en la información sensorial. con todas las condiciones aumentando la actividad muscular en los bebés</p>
--	--	--	--	---

				<p>más pequeños, mientras que en los bebés mayores el flujo visual y la descarga estimularon la mayor parte de la actividad. En conclusión, hemos demostrado que los bebés con mielomeningocele a niveles que afectan los miotomas de los músculos locomotores principales encuentran formas de responder y adaptar su actividad motora a los cambios en la información sensorial. con todas las condiciones aumentando la actividad muscular en los bebés más pequeños, mientras que en los bebés mayores el flujo visual y la descarga estimularon la mayor parte de la actividad. En conclusión, hemos demostrado que los bebés con mielomeningocele a niveles que afectan los miotomas de los músculos locomotores principales encuentran formas de responder y adaptar su actividad</p>
--	--	--	--	--

					motora a los cambios en la información sensorial.
Polania Falla, Luis Carlos	Función motriz básica y movilidad de los pacientes con mielomeningocele		2019	Mielomeningocele, Gross motor, Escala de movilidad funcional	<p>Introducción: El mielomeningocele es una enfermedad del sistema nervioso central que afecta el movimiento. La principal variable clínica relacionada con la capacidad de marcha es el nivel neurológico . Esta función se mide a través de medidas de capacidad y desempeño. En nuestro medio desconocemos la correlación entre estas medidas en los pacientes pediátricos con mielomeningocele.</p> <p>Objetivo: Determinar la correlación entre las medidas de capacidad y desempeño en la movilidad de los pacientes pediátricos con mielomeningocele.</p> <p>Metodología: Este es un estudio retrospectivo, donde se incluyeron pacientes pediátricos con diagnóstico de mielomeningocele que asistieron al Instituto Roosevelt entre el 2009</p>

					<p>y el 2017 en Bogotá, a quienes su médico tratante ordeno una evaluacion dela funcion motora gruesa (GMFM-88) y se le realizaron medidas de capacidad y desempeño (Escala de movilidad funcional (FMS). Se buscaron las correlaciones estadísticas entre estas medidas. Resultados: Se evaluaron los registros de 98 pacientes, se encontró que los pacientes con distribución unilateral tenían mejores resultados en las pruebas. Se encontró una correlación estadísticamente significativa entre el GMFM-88 y la descripción de la movilidad FMS5 ($r=0,331$; $p=0,000$), FMS 50 ($r=0,504$; $p=0,000$)y FMS500 ($r=0,232$; $p=0,021$). Conclusiones: Existen buenas correlaciones entre las medidas de capacidad y desempeño en este estudio. Estos</p>
--	--	--	--	--	--

					<p>resultados son una primera aproximación a las características funcionales de los pacientes pediátricos con mielomeningocele en nuestra comunidad y pueden servir de base para definir conductas terapéuticas. Palabras clave:</p> <p>mielomeningocele, gross motor functional measure 88 (GMFM-88), Escala de movilidad funcional (FMS)</p>
Ramos FS, Macedo LK, Scarlato A, Herrera G	Factores que influyen en el pronóstico o ambulatorio en diferentes niveles de lesión de mielomeningocele	https://doi.org/10.34024/rnc.2015.v13.883	2015	Mielomeningocele, Espina Bífida, Fisioterapia, Marcha	<p>Objetivo: determinar qué factores influyen en el pronóstico ambulatorio en los diferentes niveles de lesión del mielomeningocele, aportando información relevante para el abordaje fisioterapéutico.</p> <p>Metodología: revisión bibliográfica a través de libros del acervo de la biblioteca del Centro Universitario São Camilo y artículos científicos buscados en las bases de datos Medline y Lilacs, que abarcan el período de 1966 a 2004.</p>

					<p>Discusión: niveles de lesión, alteraciones ortopédicas, edad, motivación familiar, déficit de equilibrio, las alteraciones cognitivas, el tratamiento fisioterapéutico, entre otros factores, son citados en la literatura como positivos o negativos en el pronóstico ambulatorio de pacientes con mielomeningocele; aunque ningún artículo citó todos los factores.</p> <p>Conclusión: existe consenso en la literatura sobre la influencia de los niveles lesionales y alteraciones ortopédicas en la deambulación. Aunque existe desacuerdo en la literatura, los otros factores son de suma importancia para establecer el pronóstico ambulatorio de los pacientes con mielomeningocele.</p>
Un Rúdeberg, F. Donati, káiser	Aspectos psicosociales en el	10.1007/BF02191514	2011	Mielomeningocele, tratamiento, aspectos	El objetivo de este estudio fue reconocer las posibles ventajas psicológicas cuando los

	<p>tratamiento de niños con mielomeningocele: una evaluación después de una década</p>			<p>psicologicos</p>	<p>niños con un trastorno grave del SNC como el mielomeningocele (MMC) reciben un tratamiento de rehabilitación muy temprano. Ciento siete recién nacidos con MMC vistos entre 1971-1992 fueron analizados prospectivamente con respecto a dos enfoques terapéuticos diferentes. Los niños nacidos durante el período 1971-1980 no recibieron tratamiento de rehabilitación terapéutica muy temprano, mientras que los nacidos durante el período 1981-1992 sí recibieron este tratamiento. En este último grupo se prestó especial atención a apoyar una mejora en la difícil relación entre los padres y el niño con MMC así como entre padres y cuidadores. Se encontraron las siguientes diferencias estadísticamente significativas entre los dos programas de</p>
--	--	--	--	---------------------	---

					<p>tratamiento: (1) todos los niños lograron una locomoción independiente a los 5 años, en el grupo de intervención muy temprana, en comparación con solo el 35 % ($P < 0,001$) en el grupo sin este programa. Las operaciones ortopédicas en el primer grupo mencionado se redujeron notablemente; (2) la cirugía urológica disminuyó drásticamente en el grupo con rehabilitación urodinámica muy temprana. Así, hubo 0,6 operaciones por paciente en el grupo de mayor edad, pero solo 0,06 operaciones por paciente en el más joven ($P < 0,001$); (3) la escolaridad normal fue alcanzada por el 76% (22/29) y la continencia social por el 80% (23/29) de los niños con terapia intervencionista muy temprana. En el grupo de mayor edad solo el 54% alcanzó</p>
--	--	--	--	--	--

					escolaridad normal ($P < 0,05$) y el 29% continencia social ($P < 0,001$).
Sandra L. Saavedra, corresponding author Caroline Teulier, Beth A. Smith, Byungji Kim, Benjamin D. Beutler, Bernard J. Martin, Beverly D. Ulrich	Respuestas motoras inducidas por vibración de bebés con y sin mielomeningocele	10.2522/ptj.20110074	2012	Mielomeningocele, niños, respuestas motoras	<p>La gravedad del mielomeningocele (MMC) se debe tanto a la pérdida de neuronas debido a un defecto del tubo neural como a la pérdida de la función de las neuronas viables debido a la reducción de la experiencia de movimiento durante el primer año después del nacimiento. En los bebés pequeños con MMC, el desafío es reforzar la excitabilidad y el control voluntario de todas las neuronas disponibles. La vibración muscular junto con el movimiento voluntario puede aumentar la excitabilidad de las motoneuronas y contribuir a mejorar la organización, la capacidad de respuesta y el control de los nervios.</p> <p>Objetivos Este estudio examinó si</p>

				<p>los bebés con o sin MMC responden a la vibración alterando su comportamiento de paso o postura cuando se los sostiene erguidos en una cinta rodante.</p> <p>Diseño</p> <p>Este fue un estudio transversal.</p> <p>Métodos</p> <p>Se evaluaron 24 lactantes de 2 a 10 meses de edad, 12 con desarrollo típico (TD) y 12 con MMC (lesiones lumbares y sacras). Los bebés fueron apoyados en posición vertical con los pies en contacto con una cinta rodante estacionaria o en movimiento durante pruebas de 30 segundos. Se aplicaron vibraciones alternas rítmicas a los músculos recto femoral derecho e izquierdo, el músculo gastrocnemio lateral o la planta del pie. Se utilizaron dos cámaras y codificación de comportamiento para determinar el recuento de pasos, el tipo de</p>
--	--	--	--	--

					<p>paso y la respuesta del motor al inicio de la vibración.</p> <p>Resultados</p> <p>El conteo de pasos disminuyó y la duración del balanceo aumentó en bebés con DT durante la vibración de la planta del pie en una cinta rodante en movimiento (ensayos FT-M). En todos los grupos, el porcentaje de pasos individuales aumentó durante la vibración del músculo gastrocnemio lateral en una cinta rodante en movimiento. Los bebés con MMC y los bebés más pequeños con TD respondieron al inicio de la vibración estirando las piernas durante la estimulación del músculo recto femoral y dando pasos durante las pruebas de FT-M con más frecuencia que los bebés mayores con TD</p>
--	--	--	--	--	--



CAPÍTULO 1

GENERALIDADES DE MIELOMENINGOCELE

CAPITULO 1: GENERALIDADES DE MIELOMENINGOCELE

Espina bífida: es un cierre incompleto del tubo neural del feto durante el primer mes de embarazo. El tubo neural es la estructura en la que se desarrolla el sistema nervioso central en el embrión.¹⁰

El sistema nervioso central contempla el encéfalo (cerebro, cerebelo y tallo encefálico) y la médula espinal. La médula espinal funciona como la única ruta de comunicación entre el cerebro y el resto del cuerpo.¹⁰

Recibe información que procede del exterior, la envía hasta el cerebro y este retorna la señal hasta los músculos para producir un movimiento, por ejemplo.¹⁰

Cuando existe una lesión en cualquier punto de ese camino, la comunicación se interrumpe y nunca llega señal alguna, con lo que tampoco retornan órdenes de movimientos.¹⁰

Esto sucede porque la médula espinal y las meninges quedan descubiertas y son afectadas. Normalmente esto pasa en las zonas lumbar y sacra.

Clasificación

- **Espina Bífida Oculta:**

Es cuando en algún trayecto de la columna hay una abertura, pero por ella no sale la médula o meninges.

- **Espina Bífida Quística:**

Existe una abertura en algún punto de la columna y por ella sale líquido.

Se dividen en tres grupos dependiendo de la gravedad de la abertura:

- **Meningocele:**

El pequeño abultamiento que sale no tiene ningún tejido nervioso y por lo tanto no produce secuelas neurológicas

- **Espina Bífida con Lipoma:**

El abultamiento contiene tejido graso y tejido nervioso con lo que se producen grados variados de parálisis y trastornos de sensibilidad.

¹⁰ Vargas-Del-Valle, M. C. (2016). Diseño de un sistema de verticalización para niños de 10 meses a 2 años que sufren de meningocele o mielomeningocele.

- **Mielomeningocele (MMC):**

Es el tipo más común de espina bífida quística, siendo además el más severo. Esto porque dentro del abultamiento se encuentra mucho tejido nervioso (médula espinal y meninges) lo que ocasiona parálisis y otros trastornos. ¹⁰



Figura 2. Bebe con MMC Fuente: Vargas-Del-Valle, M. C. (2016). Diseño de un sistema de verticalización para niños de 10 meses a 2 años que sufren de meningocele o mielomeningocele.

Causas

Aunque las causas específicas no se han detectado, esta patología se relaciona con la falta de ácido fólico antes y durante los primeros meses del embarazo.¹¹

La vitamina de ácido fólico promueve la formación de tejido y ayuda al desarrollo y crecimiento de las células. Esto previene la deformación de la placenta y otros defectos de nacimiento y de la columna vertebral. ⁶

La genética también suele tenerse en cuenta como otro factor externo vinculante. Sin embargo, muchos casos suelen presentarse sin tener antecedentes genéticos. ⁶

Factores de riesgo

En la actualidad existen evidencias que los defectos del tubo neural son del producto de múltiples factores causales. Actualmente se han identificado los siguientes:

¹¹ Castro-Silva, F., García, L. A. H., & Velázquez-Martínez, E. (2014). Análisis de la marcha en pacientes con mielomeningocele lumbar bajo sometidos a un programa de hidrocinesiterapia. Revista de Sanidad Militar, 68(2), 92-96.

- Factores cromosómicos: tales como trisomía 13, trisomía 18 y trisomía 21 ¹²
- Factores ambientales: siendo los más importantes la localización geográfica y nivel socioeconómico. ⁷
- Factores teratogénicos: se sabe que algunos fármacos también pueden aumentar el riesgo de presentar anomalías del sistema nervioso central ⁷
- Factores físicos: se pueden mencionar la hipertermia materna, diabetes mellitus, los baños saunas durante las primeras semanas de gestación.⁷
- Factores nutricionales: se ha vinculado la megadosis de vitamina A con defectos del tubo neural, también se demostró que durante el primer trimestre de gestación se encuentran bajos los niveles de folatos y la suplementación ayuda al cierre del tubo neural en forma normal. ⁷

Anomalías asociadas a mielomeningocele

- Hidrocefalia: Es un aumento anormal de líquido cefalorraquídeo, produciendo una acumulación excesiva de dicho líquido dentro de los ventrículos cerebrales, el cual eleva la presión intracraneana. La hidrocefalia acompaña al 80% de los mielomeningoceles, ésta puede ser manifiesta al nacer (75% de los casos) o hacerse evidente en los primeros tres meses de vida. ¹³
- Meningitis neonatal: Es una infección de las membranas que envuelven el sistema nervioso central. Los niños y niñas con mielomeningocele son susceptibles por la exposición de las meninges y médula espinal lo que condiciona al niño o niña que la padece a un compromiso neurológico irreversible viéndose afectado su desarrollo y calidad de vida. ⁸

¹² Fuentes, M. A. V., & Natareno, C. F. G. (2010). IMPACTO EN LA CALIDAD DE VIDA DE NIÑOS Y NIÑAS CON MIELOMENINGOCELE QUE FUERON SOMETIDOS A TRATAMIENTO QUIRÚRGICO TEMPRANO Y TARDÍO

¹³ Saavedra SL, Teulier C, Smith BA, Kim B, Beutler BD, Martin BJ, Ulrich BD. Vibration-induced motor responses of infants with and without myelomeningocele. Phys Ther. 2012 Apr;92.

- **Malformación de Chiari II:** Las malformaciones de Chiari son defectos estructurales en el cerebelo. Normalmente el cerebelo y partes del tallo cerebral se asientan en un espacio endentado en la parte inferior trasera del cráneo, por encima del foramen magno. Cuando parte del cerebelo se ubica por debajo del foramen magno, se llama malformación de Chiari.⁸
- La malformación de Chiari II también llamada malformación clásica, involucra la extensión de los tejidos cerebeloso y del tallo cerebral dentro del foramen magno. Además, el vermis cerebeloso puede estar completo, parcial o ausente. El tipo II generalmente está acompañado por un mielomeningocele. Sus síntomas principales son: apneas, estridor laríngeo, trastornos deglutorios, neumonía por aspiración; se presenta en el 90 a 98% de los pacientes con mielomeningocele, la cual puede ser sintomática o no al nacer y si no se detecta, ser la causa de muerte en el primer año de vida. ⁸
- **Escoliosis congénita:** La presentan aproximadamente el 30% de niños con mielomeningocele, de ellos el 50% la evidencia entre los 5 a 10 años. Cifosis existe principalmente en los mielomeningoceles de localización dorsal y dorsolumbar.⁸
- **Médula anclada:** Conocida también como síndrome del Filum Terminale engrosado. El cono medular está elongado por debajo de L2 y el filum terminal está atrapado, las raíces nerviosas de la región lumbosacra toman un curso horizontal anormal, esta es en la forma primaria y en forma secundaria se debe a otra forma de Espina Bífida, de las llamadas ocultas o cerradas; así como también la médula anclada secundaria a la reparación quirúrgica del mielomeningocele. Los síntomas pueden presentarse en los primeros años de vida y ser dolor de espalda, escoliosis, como también incontinencia de esfínteres.⁸
- **Pérdida de control de esfínteres:** En la mayoría de los niños con mielomeningocele existen trastornos de esfínteres. En las lesiones por debajo de S3 los esfínteres anal y vesical están paralizados, la vejiga está distendida y permitirá con facilidad la expresión urinaria mediante compresión suprapúbica. En el grupo más numeroso de niños con lesiones más altas, aun cuando la

vejiga está dilatada, existe retención urinaria. Son frecuentes las infecciones urinarias y la evolución hacia una pielonefritis crónica. ⁸

- Deambulación limitada: El mielomeningocele puede localizarse a lo largo del mismo eje, pero en 75% de los casos se presenta en la región lumbosacra. La extensión y déficit neurológico depende de su localización, en los casos más severos por encima de L3 la paraplejía es completa con imposibilidad de la deambulación, en lesiones lumbares más bajas están conservadas a la flexión y aducción de la cadera y la extensión de la rodilla siendo posible la marcha con ayuda, las lesiones de las raíces sacras superiores permiten al niño caminar con mínima ayuda, pero existen deformidades en los pies. Por último, las lesiones sacras por debajo de S3 conservan la función de las extremidades inferiores normal y hay anestesia en silla de montar. ⁸
- Úlceras: La falta de sensibilidad en la piel en niños con mielomeningocele puede presentar un problema grave, pues no se dan cuenta cuando algún factor externo les está generando presión o roce constante. Esto conlleva a úlceras que pueden infectarse o generar otro tipo de lesión. ⁸
- Contracturas y deformidades: Las contracturas (contracción en las articulaciones) pueden producir graves deformidades por eso es importante cambiar de posición al niño. Estas lesiones se generan principalmente en las caderas, rodillas y pies. Si la articulación se deforma al punto de fijarse para siempre, los aparatos ortopédicos son imposibles de usar. Para evitar esto, el niño debe ser sometido a rehabilitaciones y a ejercicios en donde se fortalezca la parte débil. Existe otra deformidad importante que se debe evitar a toda costa, esto es la luxación o displasia de la cadera. Puede presentarse al nacer o en los primeros tres años de vida. En algunos casos no se puede corregir, pero es esencial prevenir que la articulación de la cadera quede dislocada. A los niños con mielomeningocele se les mandan ejercicios fortalecimiento de la formación de la cadera como tomar una postura erguida por cierto tiempo. ⁸
- Aprendizaje: No existen pruebas de que el defecto en el tubo neural implique daños neurológicos. Por lo tanto, estos niños tienen la capacidad para integrarse dentro de una educación normal. ⁸

Algunos problemas frecuentes que sí se han evaluado son la dificultad para organizar información, prestar atención, memorización y resolución de problemas.

Los niños con espina bífida tienen capacidad de habla, buena articulación y pueden escribir gramaticalmente bien.

Sin embargo, muchas veces tienen dificultad para comprender en su totalidad el lenguaje, especialmente los conceptos abstractos. Tienen pocas referencias visuales.

Las diferencias en el temperamento pueden afectar la capacidad de aprendizaje. Algunos estudios han demostrado que estos altibajos evitan que el niño interactúe de la manera más óptima con otros niños dentro de su ambiente, aislándolos y alejándolos de la socialización.

La integración de estos niños en las aulas debe estar acompañada de un trabajo conjunto de rehabilitación, recreación y trabajo social en la familia y comunidad escolar son esenciales para un bienestar emocional y educativo.

Clínica

El cuadro clínico del mielomeningocele se manifiesta a través de cambios:

- **Ortopédicos:** Los trastornos ortopédicos se presentan en forma de contracturas musculares generalizadas, deformidades, hipercifosis y escoliosis, que posteriormente generan dolor articular.¹⁴
- **Neurológicos:** Los cambios neurológicos están estrechamente relacionados con la ubicación y la magnitud del fallo, siendo la región lumbosacra el sitio más frecuente en el mielomeningocele.⁹
- **Genitourinarios:** Los trastornos del tracto genitourinario están guiados por la incontinencia urinaria y fecal, así como los cambios en la sexualidad de los pacientes con esta patología.⁹

¹⁴ Santos, C. M. T., Pereira, C. U., Santos, E. A. S., & Monteiro, J. T. S. (2011). Reabilitação na mielomeningocele

Las siguientes manifestaciones pueden observarse en lactantes o niños pequeños: ⁹

- Parálisis flácida
- Disminución de la fuerza muscular
- Atrofia muscular
- Disminución de los reflejos tendinosos
- Disminución o abolición de la sensibilidad exteroceptiva y propioceptiva.
- Deformidades de origen paralítico y congénito.

Características de un niño con Espina Bífida

La gravedad de las complicaciones dependerá del tipo de espina bífida que el niño presente. Algunos niños nacen con lesiones mixtas, otros con 1 o 2, pero lo cierto es que cada caso es único. Sin embargo, existen algunas características propias de la patología que son: ¹⁵

- La debilidad muscular o hipotonía.
- Lesión en la piel
- Falta de sensación en la piel por debajo del nivel del defecto.
- falta de control de algunos órganos por debajo de la lesión.

El primer signo de que un niño recién nacido pueda desarrollar alguna enfermedad es la falta de tono muscular.

Cuando se revisan los reflejos y las respuestas musculares del niño y este parece flojo o "un muñeco de trapo" es porque existe alguna alteración en su sistema nervioso central. ¹⁰

Mientras que los niños con tono normal tienden a poner las rodillas y los codos flexionados, los bebés hipotónicos extienden las extremidades dejándose vencer por la gravedad. ¹⁰

Algunos no logran controlar bien la cabeza, tronco, cadera, muslos, pantorrillas o tobillos. Esto depende de dónde se ubica la malformación en su columna.

Además de otras patologías, los niños que nacen con espina bífida padecen de hipotonía o bajo tono muscular, que es considerada alta o baja según la gravedad del daño en su columna. ¹⁰

¹⁵ Brandão, A. D., Fujisawa, D. S., & Cardoso, J. R. (2017). Características de crianças com mielomeningocele: implicações para a fisioterapia. *Fisioterapia em movimento*, 22(1).

Esta condición imposibilita al niño a poder tener una postura erguida, con lo que pueden llegar a estar en una silla de ruedas toda su vida

Nivel de lesión y consecuencias

Determinan sus limitaciones motoras y necesidades. Se pueden definir 3 niveles de lesión según el desarrollo motor o nivel de habilidad motriz ¹⁶

- Nivel alto (D11 - D12): se caracteriza por la parálisis total de la musculatura de MMII, incluso, puede estar afectado algún músculo de la zona abdominal baja. ¹¹
- Nivel medio (L1 - L2 - L3): se caracteriza por la parálisis de la musculatura de MMII, excepto los músculos psoas y aductores de cadera. ¹¹
- Nivel bajo (L4 - L5 - sacro): el cuádriceps mantiene algo de actividad presentando un desarrollo potencial motor y funcional más óptimo por mejor activación muscular. ¹¹

Áreas de desarrollo

Son grupos de conductas que tienen una finalidad en común. Los niños con discapacidad intelectual, función cognitiva deficiente o trastorno del desarrollo de la coordinación suelen presentar un retraso psicomotor, que incluye déficits en la planificación motora, en la coordinación motora, en las habilidades motoras finas y habilidades motoras gruesas avanzadas. A continuación, se describirán las áreas de desarrollo normales y como se ven afectadas en un niño con mielomeningocele. ¹⁷

Las áreas de desarrollo son las siguientes:

- **Motora gruesa:** Comprende las habilidades que niño va adquiriendo para mover armoniosamente los músculos del cuerpo de modo que pueda, poco a poco, mantener el equilibrio de la cabeza, del tronco y extremidades para sentarse, gatear, ponerse de pie y desplazarse con facilidad caminando o

¹⁶ Mazur JM, Kyle S. Efficacy of bracing the lower limbs and ambulation training in children with myelomeningocele. Dev Med Child Neurol. 2014 May;46(5):352-6. doi: 10.1017/s001216220400057x.

¹⁷ Lee D, Teulier C, Ulrich BD, Martin B. Functioning of peripheral la pathways in infants with myelomeningocele. Infant Behav Dev. 2013 Feb;36(1):147-61. doi: 10.1016/j.infbeh.2012.11.005

corriendo. Esta área es bastante comprometida en niños con mielomeningocele, no sólo por la localización de la lesión sino también por el grado de rehabilitación por lo que se esperaría que los pacientes evaluados presenten en su mayoría bastante afectada esta área del desarrollo.¹²

- **Motora fina:** Abarca las destrezas que niño va adquiriendo progresivamente en el uso de sus manos, para tomar objetos, sostenerlos y manipularlos en forma cada vez más precisa. Esta área depende mucho de las complicaciones asociadas al mielomeningocele especialmente la meningitis provocando retraso marcado en el desarrollo de esta ¹²
- **Cognoscitiva:** Esta área abarca el proceso mediante el cual el niño va adquiriendo conocimiento acerca de sí mismo, de los demás y del mundo en que vive. Comprende también el estilo que el pequeño usa para aprender, para pensar y para interpretar las cosas. Esta área depende mucho de las complicaciones asociadas a mielomeningocele que presente en lo particular cada niño o niña con este tipo de defecto. ¹⁸
- **Socioafectiva:** Esta área abarca, por un lado, el proceso mediante el cual el niño aprende a comportarse dentro del grupo (familia, amigos, compañeros de escuela, etc.) y las etapas por las que va pasando desde que nace, cuando es totalmente dependiente de los otros, hasta que logra adquirir un alto grado de independencia que le permitirá tomar algunas decisiones, saber cuál es su nombre, el apellido de su familia, su sexo, lo que siente y lo que es bueno y malo para él y los demás. En menor grado esta área del desarrollo pudiese encontrarse con retraso ya que tanto la autoestima del niño como la de los padres puede influir en su adaptación a grupos sociales ¹³
- **Hábitos de salud y nutrición:** Esta área abarca las conductas que ayudan al niño a conservar su salud física, entre ellas la alimentación, el sueño y la limpieza. Los hábitos adquiridos en esos tres campos dependen en gran medida de que los adultos que lo cuidan estén dispuestos a enseñárselos. En esta área la capacitación de los padres y familiares del niño es por lo tanto sumamente importante. Ésta área representa otro de los grupos en los que

¹⁸ Gencer-Atalay K, Karadag-Saygi E, Mirzayeva S, Gokce I, Dagginar A. Postural Stability in Children with High Sacral Level Spina Bífida: Deviations from a Control Group. J Mot Behav. 2019 Oct 21:1-11. doi: 10.1080/00222895

puede salir afectados los niños con mielomeningocele debido a los problemas para el control de esfínteres. ¹⁹

¹⁹ Ramos, F. S., Macedo, L. K., Scarlato, A., & Herrera, G. (2015). Factores que influenciam o prognóstico deambulatório nos diferentes níveis de lesão da mielomeningocele. *Revista Neurociências*, 13(2), 80-86.

CAPÍTULO 2

TRATAMIENTO

CONSERVADOR Y QUIRÚRGICO

DE MIELOMENINGOCELE

CAPITULO 2: TRATAMIENTO CONSERVADOR Y QUIRÚRGICO DE MIELOMENINGOCELE

El tratamiento de las alteraciones del tubo neural consiste primordialmente en realizar la cirugía correctiva en las primeras 24 a 48 horas con cuidados médicos apropiados, proporcionando educación especial y refiriendo a servicios de rehabilitación.²⁰

El tratamiento del mielomeningocele comienza durante el embarazo, al hacer el diagnóstico prenatal por ultrasonido y dosaje de alfafetoproteína, enviando a la madre a un centro hospitalario que cuente con neurocirujano pediatra y neonatólogo. En algunos países cuentan con la posibilidad de realizar cirugía intrauterina, presentando buenos resultados, logrando después del cierre del defecto, que nazca el niño sin hidrocefalia, sin malformación de Chiari II y movilizándolo los miembros inferiores.¹⁵

Aquellos niños con mielomeningocele que reciben un seguimiento multidisciplinario tienen una reducción significativa de las complicaciones que se asocian a este tipo de defecto del tubo neural.¹⁵

El siguiente listado describe las funciones que cada especialidad desarrolla en el tratamiento integral de los niños con mielomeningocele.²¹

• Neurocirugía

- ✓ Cierre temprano de la lesión en 24 a 48 horas de nacido.
- ✓ Tratamiento quirúrgico en conjunto con cirugía de columna y cirugía plástica.
- ✓ Diagnóstico y tratamiento de la hidrocefalia.
- ✓ Diagnóstico y seguimiento de la malformación de Chari II.
- ✓ Control del funcionamiento valvular.

• Urología

- ✓ Diagnóstico de anomalías renales y de vías urinarias.
- ✓ Detectar infecciones urinarias.
- ✓ Controlar la función renal
- ✓ Tratamiento de la vejiga neurógena.

²⁰ Rúdeberg A, Donati F, Kaiser G. Psychosocial aspects in the treatment of children with myelomeningocele: an assessment after a decade. *Eur J Pediatr.* 2011;154(9 Suppl 4):S85-9.

²¹ Pantall A, Teulier C, Ulrich BD. Changes in muscle activation patterns in response to enhanced sensory input during treadmill stepping in infants born with myelomeningocele. *Hum Mov Sci.* 2012 Dec;31(6):1670-87. doi: 10.1016/j.humov

- ✓ Lograr control de esfínter urinario a los 5 o 6 años

• *Ortopedia y traumatología*

- ✓ Tratamiento de las deformidades de los pies y rodillas.
- ✓ Diagnóstico y tratamiento de luxación de cadera.
- ✓ Tratamiento de las complicaciones óseas como fracturas patológicas de miembros inferiores.
- ✓ Coordinar con fisioterapia tratamientos ortésicos

• *Ortopedia de columna*

- ✓ Tratamiento quirúrgico en conjunto con neurocirugía en las cifosis²² marcadas, en el momento del cierre de la anomalía.
- ✓ Prevención y tratamiento de otras deformidades progresivas de la columna, como la curva cifótica, escoliosis, cifo escoliosis.

• *Genética*

- ✓ Diagnóstico de anomalías asociadas.
- ✓ Evitar recurrencias.
- ✓ Explicación a la familia del problema.
- ✓ Prevención con ácido fólico.

• *Psicología*

- ✓ Aceptación del problema por la familia.
- ✓ Motivación a continuar el tratamiento.
- ✓ Estimulación temprana al niño.
- ✓ Lograr escolaridad común e inserción social.

• *Fisioterapia*

- ✓ Comienzo del tratamiento al pasar el estrés quirúrgico.
- ✓ Seguimiento en conjunto como ortopedia para lograr deambulación a los 2 años.
- ✓ Instrucción a la familia para el tratamiento en casa.

• *Pediatría*

²² Es la curvatura de la columna vertebral que produce un arqueamiento o redondeo de la espalda

- ✓ Tratamiento de enfermedades comunes.
- ✓ Control del esquema de vacunación.
- ✓ Control de peso.

• **Nutrición**

- ✓ Tratamiento de la desnutrición y de la obesidad.
- ✓ Tratamiento de la función intestinal.

• **Trabajo social**

- ✓ Perfil socioeconómico
- ✓ Conseguir ayuda económica para cumplir con estudios y tratamientos.

A continuación, se plantearán cuatro fases “ideales” para el tratamiento de niños con mielomeningocele: ²³

Primera Fase: tratamiento Neuroquirurgico de urgencia.

- ✓ Evaluación inicial por neurocirujano, pediatra y anestesiólogo. Cirujano de columna y cirujano plástico en los casos que se requiera
- ✓ Exámenes de sangre preoperatorios: hematología, química sanguínea, grupo sanguíneo, compatibilidad sanguínea, tiempos de coagulación sanguínea.
- ✓ Estudios previos a la cirugía: radiografía de columna del nivel de la lesión AP y lateral, ultrasonido transfontanelar o tomografía de cerebro, resonancia magnética de columna
- ✓ Cirugía para la reparación del mielomeningocele
- ✓ Cirugía para el tratamiento de la hidrocefalia, si la presenta al nacer o la desarrolla evolutivamente, con la colocación de una válvula de derivación ventrículo peritoneal
- ✓ Tratamiento antibiótico profiláctico transoperatorio y 48 horas después de la cirugía. En las dos cirugías
- ✓ Evaluación por genetista
- ✓ Apoyo psicológico a los padres
- ✓ Estimulación temprana al niño
- ✓ Seguimiento en consulta externa por un grupo multidisciplinario

²³ Mazur JM, Kyle S. Efficacy of bracing the lower limbs and ambulation training in children with myelomeningocele. Dev Med Child Neurol. 2014 May;46(5):352-6. doi: 10.1017/s001216220400057x

- **Segunda fase: estudio de anomalías asociadas**
 - ✓ Evaluación en consultorio multidisciplinario de espina bífida por: neurocirujano, urólogo, ortopedista, cirujano de columna, pediatra, psicólogo, fisioterapeuta, rehabilitador, genetista, trabajadora social.
 - ✓ Estudios neuroradiológicos en casos necesarios.
 - ✓ Estudios urológicos: ultrasonido renal, uretrocistograma, orina, cultivo de orina.
 - ✓ Estudios ortopédicos: radiografía de cadera, pies y columna.
 - ✓ Apoyo psicológico a los padres.
 - ✓ Estimulación temprana del niño.
 - ✓ Programa de rehabilitación 2 veces por semana.
 - ✓ Diagnóstico de factores genéticos familiares.
 - ✓ Tratamiento de deformidades ortopédicas.
 - ✓ Control de la función renal y de la vejiga neurógena.
 - ✓ Tratamiento de la incontinencia de esfínteres.
 - ✓ Diagnóstico y tratamiento quirúrgico de las anomalías asociadas

- **Tercera Fase: seguimiento y estimulación**
 - ✓ Evaluación de consultorio multidisciplinario de espina bífida.
 - ✓ Estimulación psicológica.
 - ✓ Fisioterapia avanzada.
 - ✓ Elaboración de prótesis.
 - ✓ Bipedestación.

- **Cuarta Fase: Integración social**
 - ✓ Aceptación por parte de la familia y la sociedad.
 - ✓ Aceptación del problema por el mismo paciente.
 - ✓ Escolaridad común.
 - ✓ Lograr deambulación con o sin ayuda.
 - ✓ Control de incontinencia de esfínteres.

Según el Programa de apoyo, Protección y asistencia a los niños y Adolescentes con mielomeningocele “Mielomeningocele. Hospital pequeño príncipe (2015)”, es importante que el fisioterapeuta acompañe al niño desde el principio para estimular el desarrollo motor, contribuyendo a la calidad de vida y reduciendo las secuelas. La fisioterapia debe comenzar después de la cirugía, tan pronto como el equipo médico dé permiso para realizar los ejercicios.

El grado de dificultad motora o neurológica en niños con mielomeningocele varía y es relacionado con la ubicación del defecto en la columna, en este caso estaremos frente a un paciente con nivel lumbar bajo, contando con: musculatura y algo de fuerza músculo en las piernas, pies y caderas. Requiere ortesis inguino-pediátrica u ortesis debajo de las rodillas (suro-pie).²⁴

Cada paciente es único y el tratamiento depende de cómo le vaya al niño en el momento de la evaluación. El equipo de salud definirá un programa para ayudar al desarrollo neuromuscular de cada paciente¹⁷

La fisioterapia es importante para:

- ✚ Estimular el desarrollo motor normal en el momento adecuado.
- ✚ Prevenir o tratar el acortamiento muscular.
- ✚ Fomentar la independencia y autonomía en las actividades diarias del niño, brindándole más calidad de vida.
- ✚ Promover el equilibrio y la coordinación motora.

Beneficios de la bipedestación

Un niño con espina bífida, la verticalización de su cuerpo implica un mejor desarrollo en su calidad de vida.²⁵

- Facilita la formación de la articulación en la cadera en edades de desarrollo. Esto reduce la posibilidad de luxación en la cadera.
- Incrementa la densidad ósea, reduciendo el riesgo de fracturas.
- Reduce puntos de presión provocados por una postura fija por largos períodos (sentarse, acostarse)

²⁴ Polania Falla, L. C. Función motriz básica y movilidad de los pacientes con mielomeningocele. Departamento de Medicina Física y Rehabilitación (2013)

²⁵ Edelstein K, Dennis M, Copeland K, Frederick J, Francis D, Hetherington R, Brandt ME, Fletcher JM. Motor learning in children with spina bífida: dissociation between performance level and acquisition rate. J Int Neuropsychol Soc. 2014 Oct;10(6):877-87. doi: 10.1017/s1355617704106085

- Estimula los músculos isquiotibiales, incrementando el rango de movimiento y disminuyendo la espasticidad. Además de estimular el sistema propioceptivo.
- Mejora la respiración al dar más espacio al diafragma para que se expanda y se contraiga.
- Mejora la circulación de la sangre, ritmo cardíaco y presión arterial.
- Mejora la digestión, la función del intestino y el drenaje de la vejiga. Gracias a la estimulación de los músculos del estómago y la fuerza de la gravedad.
- Incrementa la confianza y autoestima al tener un contacto visual a la altura del ojo con otros niños. Además de estimular la interacción social.

Trastornos ortopédicos y su tratamiento

Para prevenir el acortamiento muscular, que posteriormente conduce a la formación de contracturas y deformidades, el proceso de rehabilitación puede actuar a través de: ¹⁵

- ✓ Ejercicios pasivos.
- ✓ Estiramiento de cadenas musculares que presentan tono normal o aumentado, por su tendencia a retraerse.
- ✓ Tracción manual de estructuras.
- ✓ Terapia de masajes, en la dirección de las fibras musculares, y movilizaciones intraarticulares.

Estas técnicas tienen principios basados en el mantenimiento de la disposición lineal del colágeno, la activación de la cinética del líquido sinovial y la promoción de un mejor riego sanguíneo, con el consiguiente aumento de la flexibilidad de las estructuras musculares. Se ha observado que los pacientes que reciben ejercicio pasivo al menos dos veces al día, a menos que estén contraindicados ortopédicamente, desarrollan menos contracturas.²⁶

En cuanto al fortalecimiento y aumento del tono de los músculos débiles, la fisioterapia puede actuar a través de la estimulación eléctrica neuromuscular (EENM), con el fin de recuperar la fuerza mediante el reclutamiento de unidades motoras, así como promover un estímulo propioceptivo en este músculo. La prevención o minimización de las contracturas de los miembros inferiores y, en consecuencia, los patrones cinemáticos asimétricos, conduce a una mejora significativa en el proceso de marcha desarrollado por estos pacientes.²⁶

²⁶ Castro-Silva, F., García, L. A. H., & Velázquez-Martínez, E. (2014). Análisis de la marcha en pacientes con mielomeningocele lumbar bajo sometidos a un programa de hidrocinesiterapia. *Revista de Sanidad Militar*, 68(2), 92-96

Trastornos neurológicos y su tratamiento

Los pacientes pueden clasificarse según el nivel neurológico en pacientes lesionados de L4 hacia abajo se observaron generalmente deformidades y luxaciones de caderas. El equipo de fisioterapia debe utilizar actividades que contribuyan al equilibrio del entrenamiento, haciendo que el niño esté seguro en la posición de pie, como: ¹⁵

- ✓ Pararse con las manos apoyadas en la pared; primero mueva una y luego ambas manos hacia las marcas.
- ✓ Coloreado diferentes dibujos.
- ✓ Juegos con luces y sonidos
- ✓ Aplicando resistencia opuesta por parte del fisioterapeuta.
- ✓ Manteniendo las manos en contacto con una pelota grande, mientras el fisioterapeuta la mueve de forma multidireccional.
- ✓ Extendiendo una o ambas manos en diferentes direcciones para recoger objetos.

Dado que la mayoría de los niños con órtesis y muletas pueden caminar, es necesario apreciar la especial importancia que asume la capacidad funcional de las manos en este tipo de pacientes. Por lo tanto, se debe entrenar la extensión y manipulación de la mano, utilizando ambas tareas bimanuales y con una sola mano. ²⁷

Trastornos de incontinencia y su tratamiento

El equipo de fisioterapia debe orientar a los cuidadores del niño para que realicen una compresión manual externa en sentido posteroinferior en la parte inferior del abdomen, con el fin de favorecer el drenaje vesical, disminuyendo así la orina residual y, en consecuencia, el riesgo de infecciones ¹⁵

En cuanto al control fecal, se observa que en ocasiones el niño afectado parece padecer diarrea, cuando en realidad puede deberse a estreñimiento crónico. Se debe realizar un entrenamiento de evacuación para evitar el trastorno antes mencionado. Es necesario crear el hábito del vaciado fecal matutino y, una vez más, el equipo de fisioterapia debe contar con la ayuda incondicional de los cuidadores. ¹⁵

Otro cuidado

Debido a que estos pacientes tienen alteración de la sensibilidad, es difícil que perciban el dolor, la temperatura y la presión. Por ello, es sumamente importante

²⁷ "Información para padres de niñas, niños y adolescentes con mielomeningocele" Hospital Garrahan. Equipo Interdisciplinario de Atención de Pacientes con Mielomeningocele Hospital de Pediatría "Prof. Dr. Juan P. Garrahan" (2014)

observar la piel de los niños con mielomeningocele, ya que los tejidos blandos pueden sufrir úlceras por presión.¹⁹

Las úlceras por decúbito son comunes en las extremidades inferiores debido a las fuerzas anormales generadas debajo de las prominencias óseas. Esta afección se puede prevenir cambiando el decúbito del niño en un intervalo correspondiente a dos horas, reduciendo así esta causa de morbilidad y, en consecuencia, los costos del tratamiento. El posicionamiento antagónico a los patrones patológicos presentados también se ha mostrado eficaz en la prevención de contracturas y deformidades.¹⁹

Hidroterapia

La hidroterapia constituye una alternativa valiosa para aportar beneficios a los niños tales como entrenamiento de reacciones automáticas, reacciones de enderezamiento, equilibrio, coordinación, esquema corporal entre otros en comparación con el ejercicio tradicional en tierra.²⁸

El uso de flotadores permite facilitar el movimiento, realizar ejercicios contra resistencia (para fortalecimiento muscular o ganar recorrido articular).²⁹

La flotación facilita la ejecución de ejercicios que fueran de agua serían dolorosos y difíciles, permite la realización de variedades de ejercicios dado la libertad de movimientos en los tres planos y ejes, el soporte para la columna vertebral y las extremidades inferiores para la reeducación de la marcha, la prevención y corrección de las dismetrías, la descarga de miembros y la carga precoz, redistribuye el flujo sanguíneo facilitando el retorno venoso de miembros inferiores y mejora la propiocepción a través de los estímulos exteroceptivos proporcionados por la presión hidrostática.²¹

Los efectos fisiológicos más importantes producidos por la hidroterapia, como método termoterápico son: con agua en temperaturas calientes (analgesia, aumento de la temperatura y vasodilatación tisular, sedante, antiespasmódico, relajante muscular y sobre el tejido conectivo) y con agua en temperaturas frías (descenso de la temperatura local de la piel y tejidos subyacentes, estimulación de los termorreceptores, vasoconstricción cutánea, disminución de la pérdida de calor,

²⁸ AOYR, Robles OJ, Valiño GM, et al. Hidroterapia en la reeducación de la marcha. Revisión bibliográfica. Rev Cub de Med Fis y Rehab. 2014;6(2):197-207

²⁹ Oliva, Y. R. S., Ortíz, J. R., García, M. V., & Perdomo, V. C. (2015). Hidroterapia en la reeducación de la marcha. Revisión bibliográfica. Revista Cubana de Medicina Física y Rehabilitación, 6(2), 197-207.

prevención de edema, reduce la excitabilidad de las terminaciones nerviosas libres y aumenta el umbral del dolor).²¹

Técnicas de Halliwick e Hidrocinesiterapia

El programa acuático con las técnicas de hidrocinesiterapia y Halliwick es eficaz para el aumento de amplitud articular, fuerza muscular y la disminución de la lordosis lumbar, en niños con mielomeningocele.³⁰

Estas técnicas permiten al niño, entrenar todo el cuerpo, desde la respiración hasta la fuerza muscular. A grandes rasgos, estas son las etapas que nuestros pacientes deben ir realizando a su debido tiempo.²²

- ✚ **Primera etapa.** Ejercicios respiratorios (control de la respiración, estimulación respiratoria), ejercicios de resistencia (de extremidades superiores e inferiores).
- ✚ **Segunda etapa.** Ejercicios en fuerza de extremidades y tronco, ejercicios de equilibrio y coordinación.
- ✚ **Tercera etapa.** Ejercicios de marcha de complejidad creciente.

A continuación, se planteará un programa de ejercicios acuáticos dividido en dos fases

Programa de ejercicios²²

Fase 1 (primeros dos meses) Se inicia con técnica de Halliwick para lograr la adaptación mental al medio acuático, desenganche y confianza, control de la respiración, rotaciones, rotaciones laterales, rotaciones combinadas, empuje hacia arriba, balances, movimiento en el agua, deslizamiento de turbulencia y progresiones, recuperación y mejora de confianza y seguridad por medio de juego en grupo.

- Ejercicios de movilidad articular. Cuatro meses, aproximadamente 3-5 min. Repeticiones: 10 de 10 segundos mantenidos cada ejercicio y 5 de recuperación.

³⁰ Calderón-Porras SE, Mancilla-Ramírez A, Rolón-Lacariere OG. Eficacia del programa acuático con técnicas de hidrocinesiterapia y Halliwick en niños con mielomeningocele con nivel funcional motor L3 o inferior. Rev Mex Neuroci. 2012;13(2):86-92.

1. Movilizaciones activo-asistidas:

- ✓ Estiramientos activos, ejemplo, la autoelongación en flotación ventral. Con o sin material flotante.
- ✓ Movilizaciones en inmersión para caderas, rodillas y tobillos en todos sus arcos de movilidad (flexión, extensión, rotaciones, abducción y aducción).

2. Estiramientos: Psoas, cuádriceps, isquiotibiales y tríceps sural.

- Potenciación muscular:
 - ✓ Aproximadamente 10 minutos. Repeticiones: dos series de diez por ejercicio.
 - ✓ Trabajo activo “consciente”: pedirle al niño el trabajo activo (que suba, que nos empuje, que nos ayude).
 - ✓ Trabajo activo inconsciente (irradiaciones): a partir de la resistencia en tronco, Extremidades superiores, lograr contracciones activas en extremidades inferiores.
- Control y equilibrio de tronco:
 - ✓ Aproximadamente 15 minutos. Repeticiones: dos series de diez por ejercicio
 - ✓ Abdominales con las manos a los lados del tronco, cruzadas en pecho y detrás de cabeza.
 - ✓ Espalda (decúbito prono) apoyado en piernas de fisioterapeuta y con cabeza y tórax fuera de las piernas, levantarse hacia atrás.
 - ✓ Sedestación (SDT) en banco. Le sujetamos el tronco con nuestros brazos y lo inclinamos en diferentes sentidos. Ir disminuyendo la ayuda progresivamente.
 - ✓ En inmersión vertical, tomarlo del tronco. Las extremidades inferiores (EEII), al ser hipotónicas, tienden a flotar más que el resto del cuerpo. Para mantener la verticalidad deben realizar fuerza con el tronco, la cual se irradia a las EEII.
- Fuerza extremidades inferiores:
 - ✓ Aproximadamente 10 minutos. Repeticiones: dos series de diez por ejercicio en cada grupo muscular.
- Glúteo mayor:

- Decúbito prono y bípedo el fisioterapeuta asiste la extensión de cadera (más estiramiento psoas).
- Marcha posterior.
- **Glúteo medio:**
 - En sedestación con apoyo en espagueti o barras, hacer abducción resistida bilateral.
 - Marcha lateral sin compensaciones y con estabilización pélvica.
- **Cuádriceps:** importantes para el bloqueo de la rodilla en extensión cuando están en BDP:
 - Pataleos.
 - En prono desde una flexión de rodilla, realiza la extensión con resistencia manual.
 - SDT en banco, inclinarle el tronco hacia atrás; realiza extensión de rodillas por irradiación.
 - Cambio de posición de SDT a Bipedestación (BPD) asistido de miembros superiores (sentadillas).
 - De BPD a hincado con ayuda de ambas manos, ya sea tomados del barandal o con ayuda del fisioterapeuta, se les mantuvo así por cinco segundos y se levantaron con el mismo apoyo.
- **Isquiotibiales:**
 - Posición prona y supina, asistir flexión de rodillas y caderas bilateral.
 - En BPD intentar patear el agua flexionando y extendiendo rodillas.
 - Realizar marcha aumentando la flexión de rodillas al pecho, hacia delante y atrás.
- **Ejercicios para corrección de hiperlordosis:**
 - ✓ Estirar los músculos flexores de cadera llevando alternadamente piernas al pecho.
 - ✓ Llevar ambas piernas al pecho y al mismo tiempo flexión de tronco y cuello (boya).
 - ✓ En SDT y BPD intentar aplanar la curva de la columna lumbar contra la pared con una buena alineación.
 - ✓ Fortalecer los músculos abdominales y glúteos.

Fase 2 (últimos dos meses): Ejercicios de movilidad articular, potenciación muscular, ejercicios para corrección de hiperlordosis.

- Fuerza extremidades inferiores.
 - ✓ Se aumentó 500g a 1 kg de peso dependiendo de características del niño cada ejercicio.
 - ✓ Ejercicios para el equilibrio cinético. Repetición por cada ejercicio diez veces. Duración de cada ejercicio: 7 minutos. Los ejercicios de equilibrio cinético son progresivos, se llevaron a cabo después de haber ejercitado convenientemente la coordinación estática. La ejercitación fue desde movimientos de equilibrio sobre el suelo en fondo de tanque con desplazamientos hasta ejercicios con banquillos.
 - ✓ Flotación vertical: requiere mayor control ya que las extremidades inferiores (EEII) tienden a flotar hacia la horizontalidad.
 - ✓ Flotación libre: se mantendrá por el movimiento de los brazos y respiración.
 - ✓ Flotación el decúbito: con tabla sujeta en tórax, mancuernas, etc.
 - ✓ En SDT moviendo el banco en diferentes sentidos (derecha-izquierda, arriba-abajo, girando, adelante-atrás) sin apoyo de manos.
 - ✓ SDT en el espagueti (columpio).
 - ✓ En BPD enseñarle a tocar el suelo, extendiendo caderas y rodillas. Vigilar que el apoyo plantar sea correcto y corregir asimetrías.
 - ✓ Marcha en línea recta hacia delante colocando un pie enfrente del otro, hacia atrás, y en zig-zag.
 - ✓ Marcha en círculo y lateralmente.

A continuación, se presentará un cuadernillo para padres de niños con mielomeningocele, ya que muchas veces no tienen la información completa acerca de esta patología y como kinesiólogos, nuestro deber es educar a las familias para que estén informados desde el nacimiento del niño y acompañarlos durante su crecimiento. Nuestro objetivo es que los padres o tutores sean capaces cumplir las necesidades de su bebe.³¹

Cuadernillo para padres

Sistema nervioso: Los padres pueden sospechar la aparición de hidrocefalia en los siguientes casos:

³¹ ALMEIDA, ME, CARVALHO, AEDB, MATOS, ICR, OLIVEIRA, DCDM, VIEIRA, AKDB, & ZUTTIN, SDS JUEGO INFANTIL CON MIELOMENINGOCELE BAJO LA MIRADA DE LA TERAPIA OCUPACIONAL. (2019)

- Crecimiento excesivo de la cabeza
- Vómitos persistentes
- Fontanela (mollera) llena
- Desviación de los ojos
- Llanto excesivo (por dolor de cabeza)
- Somnolencia

Algunos niños/as con MMC pueden presentar síntomas de una malformación del sistema nervioso denominada Arnold Chiari II ²³

Estos síntomas son:

- Llanto o voz ronca o disfónica
- Atragantamientos o dificultades para tragar
- Ronquido
- Tirar la cabeza para atrás
- Dolor de nuca
- Pausas respiratorias durante el sueño (a veces acompañadas de cambio de color)
- En niños/as mayores: pérdida de fuerza o dolor en miembros superiores.

Con el crecimiento, algunos niños/as pueden presentar síntomas de médula anclada. Esta consiste en la adherencia de la médula y los nervios al sitio de la cicatriz del mielomeningocele. ²³

Se manifiesta por:

- Empeoramiento de los síntomas vesicales
- Dolor en la zona de la herida quirúrgica sobre la columna
- Empeoramiento de los síntomas de Chiari
- Disminución de la movilidad o aumento de la rigidez de los miembros inferiores

Aparato urinario: Los bebés con MMC nacen con sus riñones normales, pero tienen alterada la inervación de la vejiga lo que se denomina vejiga neurogénica. La vejiga es el órgano encargado de almacenar y vaciar la orina en forma periódica. Los niños con MMC, al no tener sensibilidad vesical, no sienten que sus vejigas se llenan, ni pueden

realizar una micción normal. El vaciamiento es insuficiente, con acumulación de orina, pudiendo provocar infección urinaria y el daño renal.³²

El cateterismo intermitente es un procedimiento indoloro en el niño con MMC por su alteración sensitiva. A través de la uretra se introduce un tubito de plástico (llamado catéter) hasta la vejiga y ésta se evacua de orina. Este procedimiento es muy beneficioso ya que permite el vaciado adecuado de la vejiga a intervalos periódicos (5 o 6 veces en el día), previniendo la infección urinaria y el daño renal, y permitiendo disminuir la pérdida de orina en el pañal (si bien para lograr continencia suele ser necesario asociar otros tratamientos medicamentosos o procedimientos quirúrgicos). Durante los primeros años, los padres realizan el cateterismo, pero al llegar a la edad escolar, la mayoría de los niños tienen la habilidad suficiente para hacerlo solos, incentivando su autonomía y autocuidado.³²

Aparato digestivo: intestino también tiene sus nervios afectados, provocando constipación (deposiciones duras, gruesas, que a veces lastiman la cola del niño), distensión abdominal (panza hinchada) y dificultades en el control de esfínteres. Para evitar esto es necesario ingerir abundante cantidad de líquidos no azucarados, alimentos con gran cantidad de fibras como frutas, verduras, cereales y en algunas ocasiones medicación laxante.³²

El entrenamiento en el control de esfínteres es más difícil en los niños con MMC. A partir de los 3 a 5 años, dependiendo de la maduración y la predisposición del niño, se lo podrá comenzar a entrenar para la creación de un hábito evacuatorio y en el logro de una adecuada continencia intestinal. Para esto se debe incentivarlo a que después del desayuno, almuerzo y cena se siente en la pelela o inodoro durante 10 minutos y haga fuerza con su abdomen (puede ser soplando, riendo, gritando) intentando evacuar. Para facilitar la adquisición de este hábito evacuatorio es importante mantener una consistencia adecuada de las deposiciones (ni muy duras, ni muy blandas) y mantener una buena postura durante el intento defecatorio.¹⁹

El inodoro debe adaptarse al tamaño del niño, permitiendo que se sienta seguro de no caerse, y que pueda hacer fuerza en forma adecuada, manteniendo los pies apoyados y las rodillas elevadas por encima del ombligo.¹⁹

³² Saavedra SL, Teulier C, Smith BA, Kim B, Beutler BD, Martin BJ, Ulrich BD. Vibration-induced motor responses of infants with and without myelomeningocele. Phys Ther. 2012 Apr;92.

Marcha: Dependiendo del nivel del defecto se produce distinto grado de afectación de la columna y de la función motora de los miembros inferiores. El médico ortopedista orientará sobre el uso de aparatos ortopédicos, ejercicios de rehabilitación y cirugías a fin de mantener el mayor grado de movilidad posible. ²³

Dieta: Los niños con MMC deben recibir una dieta mixta, completa y variada con abundantes frutas y verduras. Debido a su movilidad disminuida tienen menor gasto de energía, y por esto mayor tendencia al sobrepeso y obesidad, lo que a su vez perjudica sus posibilidades de marcha y a largo plazo incrementan su riesgo cardiovascular. Se deberá ajustar su alimentación a la edad, peso, gasto calórico y función renal. ²³

Vacunas: Los niños deben cumplir con el plan de vacunación obligatorio para nuestro país. En los que se considere aumentado el riesgo de complicaciones por enfermedades respiratorias, deberá evaluarse la indicación de vacunas especiales como la antigripal y antineumococcica. ²³

Alergia al látex: Los pacientes con mielomeningocele tienen mayor riesgo de desarrollar alergia al látex. Este material se encuentra en los guantes de uso médico, globos o bombitas de agua, preservativos, etc. Las manifestaciones pueden ser en piel, como ronchas o picazón, o más severas comprometiendo la respiración y requerir medidas de urgencia. Estos niños deben ser atendidos con guantes sin látex (por ejemplo, de vinilo). ²³

Escolaridad: Los niños con MMC pueden desarrollar una inteligencia normal. Deben concurrir a escuelas comunes. En algunos casos requieren pequeñas adaptaciones para adecuarse a su ritmo de aprendizaje. Las dificultades motoras, el control de esfínteres y la válvula, no deben ser un obstáculo en la escolarización ¹⁹

Ejercicio y actividad física: Los niños con MMC deben hacer ejercicio físico adaptado a su posibilidad desde etapas tempranas y durante toda la vida. Les ayudará a disminuir el riesgo de obesidad, de enfermedades del corazón y a mantener sus huesos más fuertes previniendo fracturas ¹⁹

Según el Equipo Interdisciplinario de Atención de Pacientes con Mielomeningocele Hospital de Pediatría “Prof. Dr. Juan P. Garrahan 2014”, esta información no pretende reemplazar a las consultas que realizarán periódicamente, pero los ayudará al mejor conocimiento de la enfermedad y de algunos cuidados especiales que necesitará su hijo/a.



DISEÑO METODOLÓGICO

DISEÑO METODOLÓGICO

DISEÑO

Este trabajo de investigación es una revisión bibliográfica explicativa en la que se incluyen artículos de los últimos 10 años (2010-2020) como fuente de información

MÉTODO

Se realizó una búsqueda bibliográfica en el mes de septiembre del 2020 en la base de datos PubMed, Scielo, Medigraphic, google académico (revistas) para identificar los artículos que han abordado aspectos vinculados a la temática.

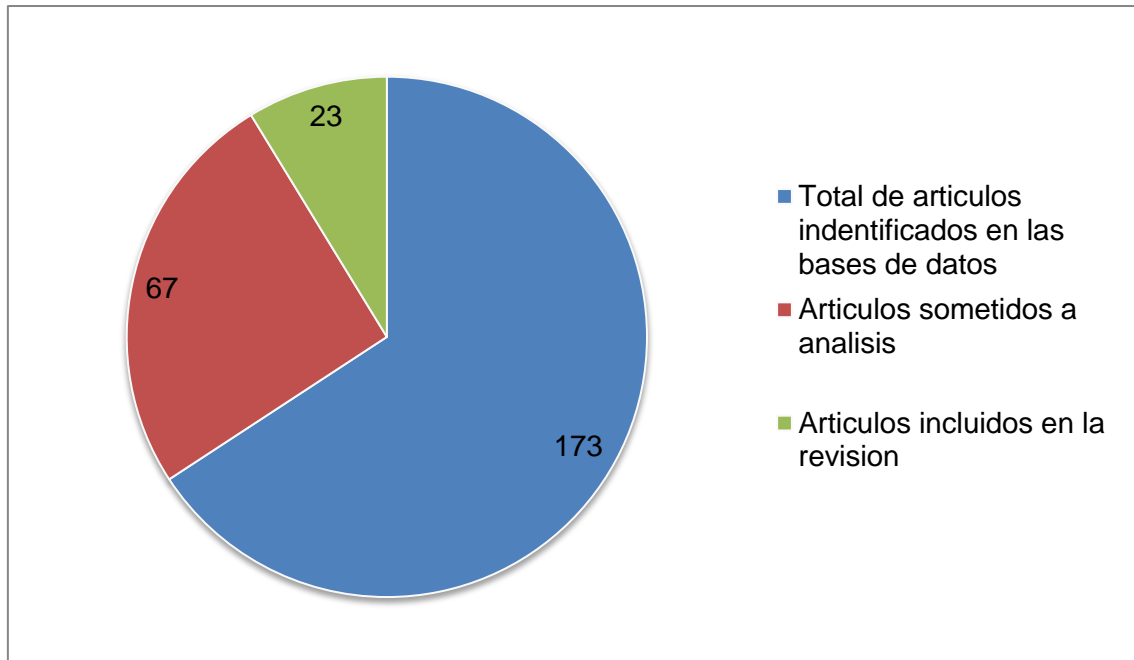
Los filtros aplicados y las palabras claves empleadas para la investigación pueden observarse en la siguiente tabla

FILTROS	PALABRAS CLAVES	RESULTADOS
Fecha de publicación (2010 en adelante)	“Mielomeningocele” “Rehabilitación”	94
	“Mielomeningocele” “niños” “nivel”	16
	“Mielomeningocele” “Factores de riesgo”	27
	“Mielomeningocele” “Evolución”	30
	“Mielomeningocele” “marcha”	7

Fuente: elaboración propia

La búsqueda arrojó un total de 174 artículos de diversos diseños metodológicos, de los cuales se eligieron aquellos que se consideraron relevantes en relación al tema y cumplen los criterios de selección. Este proceso y sus resultados se muestran en el siguiente grafico

Proceso de selección y análisis



Criterios de inclusión

- Artículos sobre rehabilitación en niños con mielomeningocele
- Artículos de descarga gratuita
- Artículos en inglés, español y portugués
- Bibliografía del año 2000 en adelante

Criterios de exclusión

- Artículos que incluyan población adulta
- Artículos pagos
- Artículos con publicación previa al año 2000



CONCLUSIÓN

CONCLUSION

Como demuestran los artículos, las limitaciones de estos niños muchas veces son diferentes aunque la lesión sea al mismo nivel, así como puede estar comprometido un órgano y otras veces no, por eso siempre los tratamientos son distintos para cada paciente.

Es sumamente importante la educación a la familia en cuanto a la patología, educación que debe ser constante a lo largo del tiempo ya que, a medida que crece el niño, hay algunas cosas que se van a modificar.

Los artículos también demostraron lo importante que es el medio acuático para los niños con mielomeningocele, por lo tanto, sería muy favorable que estos pacientes acudan a terapias terrestres y acuáticas.

Luego del análisis de los artículos se concluye en que el rol del kinesiólogo es fundamental en el tratamiento de un niño con mielomeningocele.

BIBLIOGRAFIA

1. AOYR, Robles OJ, Valiño GM, et al. Hidroterapia en la reeducación de la marcha. Revisión bibliográfica. Rev Cub de Med Fis y Rehab. 2014;6(2):197-207
2. **Almeida, ME, Carvalho, Aedb, Matos, ICR, Oliveira, DCDM, Vieira, AKDB, Zuttin, SDS juego infantil con mielomeningocele bajo la mirada de la terapia ocupacional. (2019)**
3. Brandão, A. D., Fujisawa, D. S., & Cardoso, J. R. (2017). Características de crianças com mielomeningocele: implicações para a fisioterapia. Fisioterapia em movimento, 22(1).
4. Calderón-Porras SE, Mancilla-Ramírez A, Rolón-Lacarriere OG. Eficacia del programa acuático con técnicas de hidrocinesiterapia y Halliwick en niños con mielomeningocele con nivel funcional motor L3 o inferior. Rev Mex Neuroci. 2012;13(2):86-92.
5. Collange, L. A., Franco, R. C., Esteves, R. N., & Zanon-Collange, N. (2010). Desempenho funcional de crianças com mielomeningocele. Fisioterapia e Pesquisa, 15(1), 58-63.
6. Castro-Silva, F., García, L. A. H., & Velázquez-Martínez, E. (2014). Análisis de la marcha en pacientes con mielomeningocele lumbar bajo sometidos a un programa de hidrocinesiterapia. Revista de Sanidad Militar, 68(2), 92-96.
7. Edelstein K, Dennis M, Copeland K, Frederick J, Francis D, Hetherington R, Brandt ME, Fletcher JM. Motor learning in children with spina bifida:

- dissociation between performance level and acquisition rate. *J Int Neuropsychol Soc.* 2014 Oct;10(6):877-87. doi: 10.1017/s1355617704106085
8. Ferreira, F. R., Bexiga, F. P., Martins, V. V. D. M., Favero, F. M., Sartor, C. D., Artilheiro, M. C., & Voos, M. C. (2018). Independencia funcional de niños de un a cuatro años con mielomeningocele. *Fisioterapia e Pesquisa*, 25(2), 196-201.
 9. Fuentes, M. A. V., & Natareno, C. F. G. (2010). Impacto en la calidad de vida de niños y niñas con mielomeningocele que fueron sometidos a tratamiento quirúrgico temprano y tardío
 10. Gencer-Atalay K, Karadag-Saygi E, Mirzayeva S, Gokce I, Dagcinar A. Postural Stability in Children with High Sacral Level Spina Bífida: Deviations from a Control Group. *J Mot Behav.* 2019 Oct 21:1-11. doi: 10.1080/00222895
 11. “Información para padres de niñas, niños y adolescentes con mielomeningocele” Hospital Garrahan. Equipo Interdisciplinario de Atención de Pacientes con Mielomeningocele Hospital de Pediatría “Prof. Dr. Juan P. Garrahan” (2014)
 12. Lee D, Teulier C, Ulrich BD, Martin B. Functioning of peripheral la pathways in infants with myelomeningocele. *Infant Behav Dev.* 2013 Feb;36(1):147-61. doi: 10.1016/j.infbeh.2012.11.005
 13. Lee DK, Sansom JK. Early Treadmill Practice in Infants Born With Myelomeningocele: A Pilot Study. *Pediatr Phys Ther.* 2019 Jan;31(1). doi: 10.1097/PEP.0000000000000554
 14. Mazur JM, Kyle S. Efficacy of bracing the lower limbs and ambulation training in children with myelomeningocele. *Dev Med Child Neurol.* 2014 May;46(5):352-6. doi: 10.1017/s001216220400057x.
 15. Pantall A, Teulier C, Ulrich BD. Changes in muscle activation patterns in response to enhanced sensory input during treadmill stepping in infants born with myelomeningocele. *Hum Mov Sci.* 2012 Dec;31(6):1670-87. doi: 10.1016/j.humov

16. Programa de apoyo, Protección y asistencia a los niños y Adolescentes con mielomeningocele (2015) "Mielomeningocele. Hospital pequeño príncipe"
17. Polania Falla, L. C. Función motriz básica y movilidad de los pacientes con mielomeningocele. Departamento de Medicina Física y Rehabilitación (2013)
18. Ramos, F. S., Macedo, L. K., Scarlato, A., & Herrera, G. (2015). Fatores que influenciam o prognóstico deambulatório nos diferentes níveis de lesão da mielomeningocele. *Revista Neurociências*, 13(2), 80-86.
19. Rudeberg A, Donati F, Kaiser G. Psychosocial aspects in the treatment of children with myelomeningocele: an assessment after a decade. *Eur J Pediatr*. 2011;154(9 Suppl 4):S85-9.
20. Saavedra SL, Teulier C, Smith BA, Kim B, Beutler BD, Martin BJ, Ulrich BD. Vibration-induced motor responses of infants with and without myelomeningocele. *Phys Ther*. 2012 Apr;92.
21. Santos, C. M. T., Pereira, C. U., Santos, E. A. S., & Monteiro, J. T. S. (2011). Reabilitação na mielomeningocele.
22. Oliva, Y. R. S., Ortíz, J. R., García, M. V., & Perdomo, V. C. (2015). Hidroterapia en la reeducación de la marcha. Revisión bibliográfica. *Revista Cubana de Medicina Física y Rehabilitación*, 6(2), 197-207.
23. Vargas-Del-Valle, M. C. (2016). Diseño de un sistema de verticalización para niños de 10 meses a 2 años que sufren de meningocele o mielomeningocele.