

INTERVENCIONES KINÉSICAS PARA FAVORECER EL DESARROLLO PSICOMOTOR Y EL ENTRENAMIENTO DE LA MARCHA EN EL MIELOMENINGOCELE

AUTOR: Indo, Juan Ignacio.

TUTORA: Lic. Lino, María Belén.

DOCENTES:

- ❖ Lic. Diaz, Carina Gabriela.
- ❖ Lic. Pinto, Juan Manuel.
- ❖ Lic. Tonin, María Gisela.
- ❖ Lic. Yobe, Melisa Grisel.

ÁREA: Psicomotricidad.

FORMATO DE TIF: Revisión
Bibliográfica.

Fuente: A) <https://shopf.off67.ml/products.aspx?cname=masajes+para+aflojar+mocos+en+bebés&cid=66>

B) https://medlineplus.gov/spanish/ency/esp_presentations/100128_2.htm

C) <https://www.efisioterapia.net/cursos/29268-fisioterapia-respiratoria-practica-pediatria>.

AGRADECIMIENTOS

A mis padres los cuales me permitieron estudiar la carrera que deseaba y enfocarme totalmente en ella. Y al resto de mi familia la cual siempre estuvo pendiente de cuando rendía, motivándome, y celebrando conmigo los pequeños y grandes triunfos.

A mis amigos de Olavarría los cuales a la distancia me brindaron su apoyo y compañía a través de estos años.

A mis amigos que conocí en la facultad por haber hecho de estos años unos de los mejores de mi vida y dejarme hermosos recuerdos.

A mi tutora y docentes los cuales me ayudaron en la elaboración de este trabajo integrador final y me transmitieron su pasión por esta bella profesión.

RESUMEN

El mielomeningocele es una de las formas más graves de disrafismo de la columna vertebral; en el cual dentro de la cavidad quística se encuentra la medula, raíces nerviosas, meninges y líquido cefalorraquídeo.

Objetivos: Determinar cuales son las principales características, complicaciones, evaluaciones necesarias y alteraciones del desarrollo psicomotor en el mielomeningocele; con el fin de establecer las mejores intervenciones para favorecer el desarrollo psicomotor y el entrenamiento de la marcha en estos pacientes, según los artículos consultados desde el año 2000 al 2020.

Diseño y método: El actual trabajo de investigación final es una revisión bibliográfica explicativa en la que se incluyen artículos, guías clínicas y libros científicos.

Se realizó una búsqueda bibliográfica en septiembre de 2020 en la base de datos médica *PubMed* utilizando términos MeSH y en *Google Academics* utilizando las palabras claves: “mielomeningocele”, “espina bifida”, “kinesiología”, “fisioterapia”, “desarrollo psicomotor”, “trastornos”, “deambulación” y “marcha”.

Discusión: Se comprobó un retraso para el logro de las habilidades motoras del desarrollo psicomotor, así como tasas lentas de crecimiento de la cognición y del lenguaje. Razón por la cual, en esta revisión bibliográfica se recomiendan los programas de estimulación sensorio-motriz y los ejercicios de facilitación del Método Bobath para favorecer el logro de los hitos psicomotores en los niños con mielomeningocele.

Según esta revisión bibliográfica los factores más influyentes en el logro de la marcha esperada según el nivel de lesión fueron: la espasticidad, las contracturas musculares en flexión de rodilla-cadera, la participación en un programa de fisioterapia con el objetivo de caminar, la cooperación de los padres y la cognición del paciente. Luego de tener estos factores en consideración, es cuando se podrá tomar decisiones acerca del plan de tratamiento y el entrenamiento de marcha... el cual se encuentra complementado por un lado, con el uso y progresión de las ortesis; y por otro lado, con los entrenamientos complementarios de marcha con y sin cinta rodante.

Conclusión: A través de esta revisión bibliográfica se lograron unificar los conocimientos brindados en la bibliografía actual consultada acerca del mielomeningocele, sus principales complicaciones, alteraciones del desarrollo psicomotor, así como de su tratamiento para el logro de los hitos psicomotores y el entrenamiento de la marcha esperable según el nivel lesional del paciente.

Palabras claves:

Mielomeningocele – Complicaciones – Desarrollo psicomotor – Tratamiento kinésico – Marcha.

ABSTRACT

Myelomeningocele is one of the most severe forms of dysraphism of the spine; in which the spinal cord, nerve roots, meninges and cerebrospinal fluid are found within the cystic cavity.

Objectives: To determine which are the main characteristics, complications, necessary evaluations and alterations of psychomotor development in myelomeningocele; in order to establish the best interventions to favor psychomotor development and gait training in these patients, according to the articles consulted from 2000 to 2020.

Design and method: The current final research work is an explanatory literature review, including articles, clinical guidelines and scientific books.

A literature search was performed in September 2020 in the medical database PubMed using MeSH terms and in Google Academics using the keywords: "myelomeningocele", "spina bifida" "kinesiology", "physiotherapy", "psychomotor development", "disorders", "ambulation" and "gait".

Discussion: A delay in the achievement of motor skills of psychomotor development, as well as slow rates of growth in cognition and language were found. For this reason, in this literature review, sensory-motor stimulation programs and Bobath Method facilitation exercises are recommended to favor the achievement of psychomotor milestones in children with myelomeningocele.

According to this literature review, the most influential factors in the achievement of the expected gait according to the level of injury were: spasticity, muscle contractures in knee-hip flexion, participation in a physiotherapy program with the aim of walking, parental cooperation and patient cognition. After taking these factors into consideration, it is when decisions can be made about the treatment plan and gait training... which is complemented on the one hand, with the use and progression of orthoses; and on the other hand, with complementary gait training with and without treadmill.

Conclusion: Through this bibliographic review it was possible to unify the knowledge provided in the current bibliography about myelomeningocele, its main complications, psychomotor development alterations, as well as its treatment for the achievement of psychomotor milestones and the expected gait training according to the patient's injury level.

Keywords:

Myelomeningocele - Complications - Psychomotor development - Kinesthetic treatment - Gait.

INDICE:

1	AGRADECIMIENTOS	1
2	RESUMEN	2
3	ABSTRACT	3
4	INTRODUCCIÓN	8
5	JUSTIFICACIÓN	8
6	OBJETIVOS	8
7	DISEÑO Y MÉTODO	9
8	CAPÍTULO 1: ESPINA BÍFIDA.....	11
8.1	Definición:	11
8.2	Etiología:	11
8.3	Epidemiología:	13
8.4	Diagnóstico:	13
8.5	Clasificación:	14
8.6	Pronostico:	17
8.7	Tratamiento neuroquirurgico:	18
8.8	Niveles de lesión:	20
8.8.1	Alteraciones según el nivel de lesión:.....	20
8.9	Deformidades y complicaciones:	23
8.9.1	Alteraciones ortopédicas o deformidades:.....	23
8.9.2	Tipos de alteraciones ortopédicas según el origen:.....	23
8.9.3	Prevención de alteraciones ortopédicas:.....	24
8.9.4	Técnicas de prevención:	24
8.9.5	Alteración según segmento articular:	25
8.9.6	Deformidades espinales:.....	25
8.9.7	Deformidad en las caderas:	28
8.9.8	Contractura en flexión:	29
8.9.9	Contractura en aducción:	29
8.9.10	Contractura en rotación externa	30
8.9.11	Contractura en abducción	30

8.9.12	Subluxación y luxación.....	30
8.9.13	Deformidades de rodilla:	32
8.9.14	Deformidades de pie:	34
8.10	Complicaciones asociadas del SNC:	38
8.10.1	Hidrocefalia:	38
8.10.2	Malformación de Arnold-Chiari II:	41
8.10.3	Medula anclada:.....	41
8.10.4	Hidrosiringomelia:	44
8.11	Alteraciones de las funciones cognitivas y otras complicaciones:	44
8.11.1	Déficit intelectual:	45
8.11.2	Alteraciones en el lenguaje:	46
8.11.3	Alteración en la ubicación temporo-espacial:	46
8.11.4	Alteraciones en la visión:.....	47
8.11.5	Alteración del control postural sentado:.....	47
8.11.6	Alteraciones en la motricidad fina:.....	48
8.11.7	Alteración de los movimientos de alcance:.....	48
8.11.8	Alteración de la sensibilidad profunda:	50
8.11.9	Alteración de la sensibilidad superficial:	50
8.11.10	Alteraciones en la calidad de vida y AVD:	50
8.11.11	Obesidad:.....	52
8.11.12	Pubertad precoz:.....	53
8.11.13	Fracturas patológicas:	53
8.11.14	Alergia al látex:.....	53
8.11.15	Complicaciones del sistema urinario:	54
8.11.16	Complicaciones del sistema digestivo:	55
9	CAPITULO 2: EVALUACIONES.....	57
9.1	Determinación del nivel:	57
9.2	Valoración muscular:.....	58
9.3	Evaluación de la sensibilidad:	59
9.4	Evaluación de la amplitud de movimiento:.....	60

9.5	Evaluación ortopedica y caneo:.....	60
9.6	Evaluación funcional:	62
9.7	Valoración del equilibrio:	63
10	CAPITULO 3: DESARROLLO PSICOMOTOR	63
10.1	Desarrollo psicomotor normal:	63
10.1.1	Reflejos primitivos:	65
10.1.2	Desarrollo motor en los primeros 6 años de vida:.....	67
10.2	Desarrollo psicomotor en el mielomeningocele:.....	69
11	CAPITULO 4: TRATAMIENTO	72
11.1	Equipo interdisciplinario:	73
11.2	Espina bifida y la familia:	74
11.3	Funciones del fisioterapeuta dentro del equipo interdisciplinario:.....	75
11.4	Etapa de 0 a 6 años: atención temprana.	76
11.4.1	Etapa de 0-6 meses:	76
11.4.2	Etapa de los 6 a 12 meses:.....	79
11.4.3	Etapa de 12 a 24 meses:	82
11.4.4	Etapa de 2 a 3 años:	84
11.4.5	Etapa de 3 a 6 años:	85
11.5	Etapa de 6 a 12 años: Refuerzo de los hitos de desarrollo conseguidos.	85
11.6	Etapa de 12 a 18 años: la adolescencia.	86
11.7	Etapa de 18 años en adelante: vida adulta.	88
11.8	Método Bobath:	89
11.8.1	Existen ejercicios de facilitación de muchos tipos:	89
11.9	Tratamiento ortopédico:.....	93
11.9.1	Guía para la elección de ortesis según la edad:.....	93
11.9.2	Ortesis según el nivel neurológico según la clasificación CANeO:	94
11.10	Deambulaci3n en el mielomeningocele:.....	98
11.11	Factores que influyen en la deambulaci3n:.....	99
11.12	Entrenamiento de la marcha:.....	104
11.13	Progresi3n en la marcha:.....	106

11.14	Entrenamiento en cinta rodante:	108
11.15	Otros estudios donde se intervino la marcha en niños con mielomeningocele:.....	111
12	DISCUSIÓN.....	113
13	CONCLUSIÓN.....	114
14	BIBLIOGRAFÍA.....	116
14.1	Búsqueda bibliográfica manual y con palabras claves:	116
14.2	Búsqueda bibliográfica en Pubmed con términos MeSH:.....	118

INTERVENCIONES KINÉSICAS PARA FAVORECER EL DESARROLLO PSICOMOTOR Y EL ENTRENAMIENTO DE LA MARCHA EN EL MIELOMENINGOCELE

INTRODUCCIÓN

La espina bífida es una malformación congénita que consiste en un fallo en el cierre del tubo neural, que ocurre entre los 22 y 28 días de gestación. Esta patología presenta diversas presentaciones clínicas, que van desde: la espina bífida oculta, siendo solo un fracaso en la fusión de uno o varios arcos vertebrales posteriores; hasta la mielomeningocele (MMC) que se caracteriza por la presencia de una cavidad quística, donde protruyen la medula, raíces nerviosas, meninges y líquido cefalorraquídeo (LCR).

Los defectos de tubo neural constituyen la segunda causa de malformaciones congénitas en Argentina. Es una malformación devastadora, de alto impacto sobre la calidad de vida de los pacientes y de elevado costo para las familias y sus sistemas de salud (Pereyra, 2020)¹.

Si bien no es normal observar una alteración en el desarrollo psicomotor en algunos de los tipos de la espina bífida, como en la espina bífida oculta. Esto no sucede así en la mielomeningocele, que a su vez se suele asociar con complicaciones como Arnold Chiari 2, hidrocefalia, siringomielia o alteraciones ortopédicas, las cuales contribuyen a la alteración o retraso del desarrollo psicomotor normal.

JUSTIFICACIÓN

Esta revisión bibliográfica busca unificar los conocimientos brindados por la bibliografía actual acerca del mielomeningocele, sus principales complicaciones y las alteraciones en el desarrollo psicomotor que pueden presentarse en dichos pacientes... para luego llegar a un consenso, de como a partir de una correcta evaluación integral y un abordaje kinésico precoz se puede favorecer el logro de los hitos psicomotores y el desarrollo de la marcha lo más económica posible.

Se plantea entonces la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuáles son las intervenciones kinésicas para favorecer el desarrollo psicomotor y el entrenamiento de la marcha en pacientes con mielomeningocele según artículos científicos del 2000 al 2020?

OBJETIVOS

El objetivo general de esta revisión bibliográfica es determinar cuales son las intervenciones kinésicas para favorecer el desarrollo psicomotor y el entrenamiento de la marcha en pacientes con mielomeningocele según artículos científicos del 2000 al 2020.

¹ Licenciada en Kinesiología y Fisiatría graduada de la Universidad Abierta Interamericana, Sede Regional de Rosario.

Los objetivos específicos son:

- Describir las características principales de la patología y complicaciones más comunes que suelen aparecer en el MMC.
- Establecer cuáles son las evaluaciones que deben realizarse en este tipo de paciente para tener una visión global e integral en el momento de la evaluación y establecer un pronóstico a futuro.
- Discernir las diferencias entre el desarrollo psicomotor normal y el desarrollo psicomotor en el MMC.
- Instaurar una base para la elaboración de protocolos de intervención kinésica para favorecer el desarrollo psicomotor y la marcha.

DISEÑO Y MÉTODO

Diseño:

El actual trabajo de investigación final es una revisión bibliográfica explicativa, en la que se incluyen artículos, guías clínicas y libros científicos de entre 2000 y 2020 como fuente primaria de información.

Los estudios explicativos van más allá de la descripción de conceptos o fenómenos, o del establecimiento de relaciones entre conceptos, están dirigidos a responder las causas de los eventos físicos o sociales, su interés se centra en explicar porque ocurre un fenómeno y en que condiciones se da este, o porque dos más variables están relacionadas (Sampieri et al, 1991)².

Método:

Se realizó una búsqueda bibliográfica en septiembre de 2020 en la base de datos médica PubMed para identificar los artículos que han abordado los temas de interés.

Los filtros aplicados y los términos MeSH empleados para la investigación pueden observarse en la tabla 1.

Tabla 1.

Filtros y palabras clave.

Filtros	Términos MeSH	Resultados
Fecha de publicación (2000-2020)	“Meningomyelocel” and “Psychomotor Performance”	34
	“Physical Therapy Modalities” and “Meningomielocele”	42
	“Meningomyelocel” and “Orthotic Devices”	21
	“Meningomyelocel” and “Psychomotor Disorders”	5
	“Spina Bifida Cystica” and “Physical Therapy Speciality”	1

² Director del Centro de Investigación y del Doctorado en Administración de la Universidad de Celaya.

	“Physical Therapy Specialty” and “Meningomyelocele”	1
	“Meningomyelocele” and “Motor Skills Disorders”	4
	“Meningomyelocele” and “Motor Skills”	19

Fuente: elaboración propia.

La búsqueda arrojó un total de 127 artículos de diversos diseños metodológicos, de los cuales se eligieron aquellos que se consideraron relevantes en relación al tema y que cumplen los criterios de selección. Este proceso y sus resultados se muestran en el gráfico 1.

Gráfico 1.

Proceso de selección de artículos y resultados.



Fuente: elaboración propia.

Además también se realizó una búsqueda en Google Academics utilizando las palabras en clave: “mielomeningocele”, “espinas bifidas”, “kinesiólogía”, “fisioterapia”, “desarrollo psicomotor”, “trastornos”, “deambulacion” y “marcha”. Lo que arrojó un total de 24 artículos incluidos en la revisión final.

Otra forma de búsqueda utilizada en la presente revisión bibliográfica fue la búsqueda manual en libros de divulgación científica destacando el libro: “Fisioterapia en Pediatría” de los autores Fagoaga y Macías³ (2012).

CRITERIOS DE SELECCIÓN:

- Estudios que se encuentren en la base de datos de PubMed, Google Academics y búsqueda manual en libros de divulgación científica.
- Artículos científicos entre el 2000 y 2020.
- Que se encuentren en español o inglés.

CAPÍTULO 1: ESPINA BÍFIDA

8.1 DEFINICION:

La espina bífida es una malformación congénita que consiste en un fallo en el cierre del tubo neural durante el periodo embrionario (Fagoaga y Macías, 2002)³. Es una malformación congénita que consiste en la falta de fusión de uno o varios arcos vertebrales posteriores, con o sin protusión meníngea medular, y por donde el contenido del canal neural queda al exterior (Consuegra Panaligan, 2008)⁴.

La localización más frecuente es en la región lumbosacra, aunque puede encontrarse en cualquier punto de la columna (Pérez González, 2009)⁵.

8.2 ETIOLOGÍA:

El estudio embriológico de la formación del tubo neural sugiere que el defecto del tubo neural probablemente ocurre entre los días 22 y 28 de gestación. Durante este periodo, la medula espinal se forma por un proceso llamado neurulación, en el cual los pliegues del ectodermo sobre la medula espinal primitiva forman un tubo. El fallo del ectodermo para completar este proceso de plegamiento puede ocurrir en cualquier nivel espinal, C1 a S2, causando una lesión medular (Fagoaga y Macías, 2002)³. En el tubo neural, el cierre del neuroporo anterior sucede normalmente el día 26 de la vida fetal y el neuroporo posterior el día 28. En cuanto a las formaciones vertebrales, el cierre y la osificación del arco posterior se producen después (Fagoaga y Macías, 2002)³.

A partir de lo ya expuesto se define a la Mielomeningocele como un primer defecto de cierre de la porción caudal del tubo neural, aproximadamente, en la cuarta semana de embarazo, con la siguiente falla en el cierre de los arcos posteriores de las vértebras al mismo nivel, en el final del quinto mes (La Grasta, 2012)⁶.

La causa exacta de su producción aún se desconoce; no obstante, se postulan dos teorías (Bergamo et al, 2005)⁷:

1. La teoría primogénita hace referencia a la falta de cierre del tubo neural entre la tercera y la cuarta semana de gestación.
2. La otra teoría, y la más firme en la actualidad, describe que se produce una rotura de un tubo neural previamente cerrado como consecuencia de un desequilibrio entre la producción y el drenaje de líquido cefalorraquídeo con

³ Enfermeros y Fisioterapeutas. Autores del libro "Fisioterapia en Pediatría".

⁴ Presidente de la Asociación de Espina Bífida e Hidrocefalia de Alicante.

⁵ Kinesióloga graduada en el año 2009, de la Universidad FASTA de Mar del Plata.

⁶ Kinesióloga graduada en el año 2012, de la Universidad FASTA de Mar del Plata.

⁷ Médico especializado en traumatología y ortopedia graduado de la Universidad de Buenos Aires.

el aumento de la presión e hidrocefalia concomitante, que ocurriría entre la quinta y la octava semana de gestación (Bergamo et al, 2005)⁷.

Posiblemente se deba a una combinación de factores genéticos y ambientales (Fagoaga y Macías, 2002)³.

La Espina Bífida tiene una herencia multifactorial, el 95% de los casos no tienen antecedentes familiares positivos para espina bífida, solo se han relacionado con la presencia de los siguientes factores ambientales: Deficiencia de ácido fólico - Antecedentes de espina bífida en el primer embarazo – Diabetes gestacional y Diabetes Mellitus tipo 1 – Obesidad materna durante el embarazo – Uso de anticomiciales – Uso de anticonceptivos – Estar recibiendo tratamiento con (ácido acetilsalicílico, dextrometorfan, etc.) – Deficiencia de zinc – Hipertermia materna – Alcoholismo y tabaquismo materno – Enfermedades infecciosas como la Rubeola – Exposición a solventes y plaguicidas – Edad materna de mayor presentación: menor a 18 y mayor de 40 años – Radiación – Nivel socioeconómico bajo – Multiparidad – Dislipemia – Hipertensión crónica (Centro Nacional de Excelencia Tecnológica en Salud -CENETEC-, 2013)⁸. Sin embargo para Fagoaga y Macías (2002)³: Los factores ambientales, como el consumo de alcohol o drogas, no se han relacionado como posibles factores etiológicos.

En defensa de la influencia del factor genético Pérez González⁵ (2009) expresa que: por lo general, las parejas que han tenido un bebé con mielomeningocele tienen una probabilidad de aproximadamente el 4% de tener otro bebé afectado. En aquellas con dos hijos afectados la probabilidad es de aproximadamente el 10%. De la misma manera, cuando uno de los padres tiene mielomeningocele, existe una probabilidad del 4% de que transmita el trastorno al bebé.

El Grupo Asesor sobre Defectos Congénitos del Tubo Neural⁹ (2013) informo en base a la suplementación de ácido fólico en mujeres de edad fértil, lo siguiente: La dosis recomendada es de 0,4 mg/día de AF durante el período crítico que se extiende desde 1 mes y medio antes de la fecundación hasta 3 meses de embarazo. Además este grupo recomienda incrementar la dosis de suplementación a 4mg/día de AF, si hay presencia de antecedentes familiares, o hijo previo afectado u otros factores de riesgo para DCTN. De esta forma según González Ruiz (2012)¹⁰ se reduce el riesgo de tener otro embarazo afectado en cerca de un 70 por ciento.

⁸ Órgano descentrado de la Secretaria de Salud que se encarga de la gestión y evaluación de Tecnologías para la Salud, en el Gobierno de México.

⁹ Grupo autor del artículo "Recomendaciones para los Servicios de Neonatología ante el diagnóstico de Mielomeningocele" el cual forma parte de la Dirección Nacional de Maternidad e Infancia de Argentina.

¹⁰ Licenciado en Psicopedagogía y Educación Física.

En adición a este consumo de ácido fólico Pérez González⁵ (2009) aconseja que una dieta saludable debe incluir alimentos fortificados con ácido fólico y alimentos ricos en folato, la forma natural del ácido fólico que se encuentra en los alimentos.... La harina, el arroz, las pastas, el pan y los cereales enriquecidos son ejemplos de productos fortificados (se puede consultar la etiqueta para saber si un producto es fortificado). Entre los alimentos ricos en folato se encuentran las verduras de hoja verde, las legumbres, las naranjas y el jugo de naranja.

Según Bergamo et al⁷ (2005) en Argentina la Ley 25.630 sobre prevención de anemias y malformaciones del tubo neural obliga a la adición de ácido fólico, entre otros nutrientes, a las harinas de consumo humano. Esta medida permite una cobertura poblacional alta a bajo costo (Grupo Asesor sobre Defectos Congénitos del Tubo Neural, 2013)⁹.

8.3 EPIDEMIOLOGÍA:

Existe una incidencia baja de espina bífida en el África negra (1 por 10000) y una incidencia alta en los pueblos celtas (Irlanda del Norte). Las poblaciones hispánicas también tienen una alta incidencia; la incidencia en Estados Unidos es del 0,4 al 0,9% de los nacimientos (Fagoaga y Macías, 2002)³.

Si bien se carece de datos actualizados de su incidencia en la Argentina, según la última medición es del 0,98 por cada 1.000 nacidos vivos, lo cual coincide con las estimaciones mundiales sobre la enfermedad (Bergamo et al, 2005)⁷.

8.4 DIAGNÓSTICO:

Durante la gestación, la espina bífida puede ser detectada por los niveles de alfafetoproteína (Fagoaga y Macías, 2002)³. Por lo que se mide los niveles de la alfafetoproteína y otros marcadores bioquímicos en la sangre de la madre para determinar si su embarazo corre riesgo de una anomalía congénita del tubo neural abierto. (Pérez González⁵, 2009). Aunque esta prueba no indica con certeza si un feto padece ésta anomalía, determinará qué embarazos corren mayor riesgo y así realizar pruebas más específicas (Pérez González, 2009)⁵.

Los criterios asistenciales actuales aconsejan su realización de forma sistemática a todas las gestantes, y el momento óptimo para la detección de los D.T.N, es entre la 14^a y 18^a semana. También se puede determinar mediante la medición de la Acetilcolinesterasa, cuya muestra se obtiene practicando una Amniocentesis, que a pesar de su fama de complicada es altamente fiable (Consuegra Panaligan, 2008)⁴.

En la amniocentesis se debe realizar el cariotipo en busca de alteraciones, dada la frecuente relación de esta enfermedad con otras patologías congénitas (Bergamo et al, 2005)⁷.

Es esencial, que el diagnóstico de espina bífida, a través de niveles de alfafetoproteínas, esté siempre confirmado con un examen de ultrasonidos (ecografía) (Fagoaga y Macías, 2002)³. La ecografía longitudinal y la transversa suelen verificar el defecto de los arcos vertebrales y el saco del meningocele. Con ambas técnicas combinadas se obtiene el diagnóstico de certeza en un 94% (Bergamo et al, 2005)⁷.

El CENETEC⁸ (2013) informa que hasta la fecha de publicación, los ultrasonidos durante el primer trimestre de embarazo detectaban la presencia de E.B en un: 44%. En los ultrasonidos realizados en el segundo trimestre mejora la detección de espina bífida a 92-95%, mientras que en la actualidad rondan el 100%.

La detección ecográfica de la Espina Bífida se basa en signos directos y en signos indirectos. Los signos directos son alteraciones anatómicas fetales, bien óseas o de partes blandas. Se observan en las vértebras, ya que éstas presentan anomalías de cierre de los arcos, compatibles con la Espina Bífida. Los signos indirectos son imágenes obtenidas de partes del feto que no son la columna (pie, cabeza, vejiga) y que con los nombres de "Signo del Limón", "Signo de la Banana", "Distensión de la Vejiga" o "Pie equino varo", pueden indicar la existencia de una Espina Bífida (Consuegra Panaligan, 2008)⁴.

Muchas veces, al no tener diagnóstico prenatal de MMC, el nacimiento se hace por vía vaginal y el saco del mielomeningocele se rompe, produciéndose la pérdida de LCR desde el espacio subdural (Grupo Asesor sobre Defectos Congénitos del Tubo Neural, 2013)⁹. Los fetos con mielomeningocele tienen más probabilidades que otros bebés de encontrarse en posición de nalgas (es decir, que saldrán con los pies primero). Por lo general, en estos casos se recomienda un parto por cesárea (González Ruiz, 2012)¹⁰. A favor de esta recomendación Pérez González⁵ (2009), apoya la decisión de un parto por cesárea para disminuir el riesgo de daños a la médula espinal.

8.5 CLASIFICACIÓN:

La espina bífida se suele dividir dentro de dos grandes grupos, como se indica en la tabla nº 2:

Tabla nº2:

Grupo	Características
<u>Espina bífida oculta:</u>	Acontece en al menos un 5% de la población. (Aparicio Meix, 2008) ¹¹ . Los arcos vertebrales no fusionan y la lesión está cubierta de piel en toda su extensión.... El defecto es muy leve y en la mayoría de los casos no presenta

¹¹ Neurólogo pediátrico en el Hospital Universitario Ramón y Cajal en Madrid.

Capítulo 1: Espina Bífida

	<p>clínica alguna, detectándose de forma ocasional cuando al afectado se realiza un examen radiológico de columna (Consuegra Panaligan, 2008)⁴. En la que se evidencia el cierre incompleto del arco vertebral posterior (Aparicio Meix, 2008)¹¹.</p> <p>Por lo general, la médula espinal y los nervios son normales y la mayoría de los individuos que tiene este tipo de espina bífida no tienen problema alguno. (Federación de Enseñanza de CC.OO. de Andalucía, 2010)¹².</p> <p>En estos casos, suelen observarse a nivel lumbosacro alteraciones cutáneas, tales como áreas de piel atrófica o hiperpigmentada, hemangiomas, lipomas subcutáneos, o bien hipertriosis localizada, apéndices cutáneos, fístulas o senos dérmicos... Otras manifestaciones clínicas comunes más o menos evidentes: cifoescoliosis, lumbociática, pies equinovaros, asimetría de las extremidades inferiores, signo de Babinski, pérdida parcheada de la sensibilidad, úlceras tróficas y trastornos de los esfínteres (Aparicio Meix, 2008)¹¹.</p>
<p><u>Espina bífida quística:</u></p>	<p>Se engloban en ella todas aquellas anomalías con defectos del cierre del tubo neural, donde se pueden herniar las meninges, el neuroeje o ambos. Según el contenido de esta cavidad se puede distinguir (Fagoaga y Macías, 2002)³:</p> <p>1) <u>Meningocele:</u> en la cavidad quística se encuentran líquido cefalorraquídeo y meninges. La medula espinal y las raíces nerviosas están alojadas en el canal raquídeo, y las alteraciones neurológicas y la sintomatología son mínimas. La localización más frecuente es en la zona lumbosacra posterior (Fagoaga y Macías, 2002)³.</p>

¹² Sindicato mayoritario del sector de Centros y Servicios de Atención a Personas con Discapacidad

En casos excepcionales produce síntomas neuromusculares, urinarios y gastrointestinales (Bergamo et al, 2005)⁷.

2) **Mielomeningocele:** constituye una de las formas más graves de disrafismo de la columna vertebral. En la cavidad quística se encuentra medula, raíces nerviosas, meninges y líquido cefalorraquídeo. Esta malformación es la más frecuente... Además de la hernia y de las meninges se caracteriza por (Fagoaga y Macías, 2002)³:

- En el plano cutáneo: ausencia o disminución de la capa dérmica al nacer.
- Vertebras, en número de dos o tres, con problemas en el cierre del arco posterior.
- Meninges con un importante defecto en la duramadre.
- Raíces nerviosas que pueden conservar su potencial funcional o no.
- La parte terminal de la medula o cono medular se encuentra eventualmente en el fondo de saco (Fagoaga y Macías, 2002)³.

La localización es según Aparicio Meix¹¹ (2008): dorsolumbar o lumbar en más del 50% de los casos, lumbosacro en el 25% y cervical o dorsal en sólo el 10%.

3) **Lipomeningocele:** la única diferencia en este tipo de lesión radica que la cavidad quística está llena de un tejido lipomatoso, el cual, a través de la abertura producida por la falta de fusión de los arcos posteriores vertebrales, penetra en el conducto medular produciendo una compresión de la medula espinal con la consiguiente afectación neurológica (Fagoaga y Macías, 2002)³.

Fuente: elaboración propia.

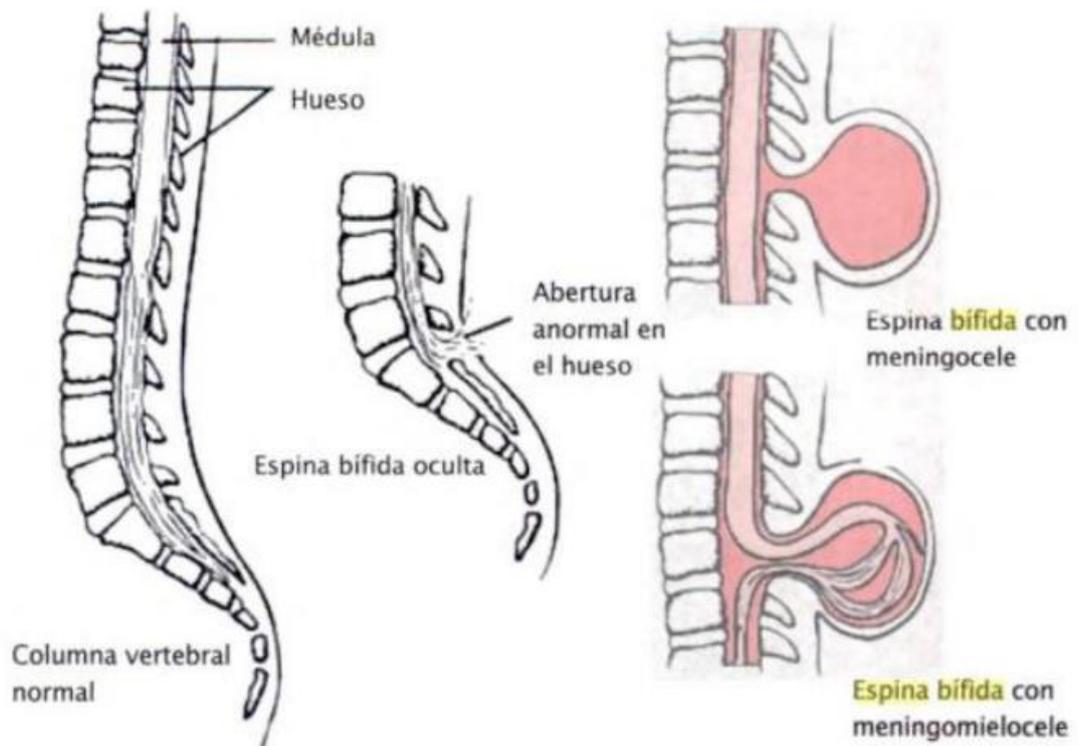


Imagen. Tipos de espina bífida.

Fuente. Tomado de "Actuación fisioterápica en mielomeningocele. A propósito de un caso" (p.7). Por Izquierdo Razquin⁴³, 2016, *Facultad de Fisioterapia de Soria, Universidad de Valladolid*.

8.6 **PRONOSTICO:**

En su mayoría, los pacientes no tratados mueren luego de 6 meses de vida. (Bergamo et al, 2005)⁷. Las causas de muerte durante los dos primeros años, sin tratamiento, son la hidrocefalia y la infección intracraneal. La causa renal suele expresarse luego del año de edad (Bergamo et al, 2005)⁷. En adición a estas causas Pereyra¹ (2020) agrega las siguientes causas: El parto traumático y dificultad para dar a luz al bebe.

En la actualidad, la reparación quirúrgica precoz del mielomeningocele (dentro de las 24-36 horas del nacimiento) está indicada en todos los casos. En estos pacientes operados, la mortalidad inicial es del 1%, y la supervivencia del 80-95% en los dos primeros años de vida, pero con secuelas graves en el 75% (Aparicio Meix, 2008)¹¹.

Los que sufren una lesión alta tienen peor pronóstico en cuanto a expectativa y calidad de vida (Bergamo et al, 2005)⁷. Además del pronóstico según el nivel de afectación Pereyra¹ (2020) agrega que: en un pronóstico funcional de un paciente con mielomeningocele se deben considerar todos los factores que pueden coexistir con la enfermedad (hidrocefalia, siringomielia, hidromielia, médula anclada, etc) y agregar un

daño extra. Para esta autora también se deben sumar trastornos como la obesidad (hallazgo muy común en estos niños), alteraciones en el nivel de inteligencia, la motivación del paciente, las numerosas cirugías correctivas o de revisión de la derivación, los cuales influirán en contra del pronóstico funcional del paciente.

En estudios realizados en pacientes tratados desde el inicio, Lorber concluyó que: un 30% de ellos podrá deambular sin asistencia ortésica, un 40% lo hará con ortesis y terapia ambulatoria y un 30% sólo se podrá manejar con silla de ruedas (Bergamo et al, 2005)⁷.

8.7 TRATAMIENTO NEUROQUIRURGICO:

Los objetivos de la cirugía son: Preservación de la función neurológica tal cual está al nacimiento / Evitar la infección (Grupo Asesor sobre Defectos Congénitos del Tubo Neural, 2013)⁹.

Es imprescindible el cierre neuroquirúrgico del defecto. Este procedimiento se puede realizar de las siguientes formas (Bergamo et al, 2005)⁷:

1. Cierre intraútero del defecto: Su realización está discutida por la alta tasa de morbimortalidad observada en los países con más experiencia en el procedimiento. Sin embargo se están logrando buenos resultados, con un menor índice de alteraciones agregadas, como la malformación de Arnold Chiari y la hidrocefalia, y menos procedimientos de derivación (Bergamo et al, 2005)⁷.

Además produce mejoría en otros aspectos como el grado de herniación de tronco cerebral, función motora ajustada a nivel anatómico y la capacidad de marcha independiente en comparación con la cirugía post natal estándar (Pereyra, 2020)¹.

A partir del 2016, ha crecido el interés en lograr un acceso uterino menos invasivo para la madre mediante cirugía fetoscópica. Los centros con mayor experiencia comienzan a flexibilizar los criterios de elegibilidad originales y a explorar técnicas mini-invasivas (Pereyra, 2020)¹.

Sin embargo el riesgo de complicaciones para la madre y el feto fue muy alto. (CENETEC, 2013)⁸. Estuvo acompañado de riesgo materno que incluía básicamente alto riesgo de parto prematuro, dehiscencia de la histerotomía, además de los riesgos de prematuridad extrema, muerte fetal o neonatal (Pereyra, 2020)¹.

2. Cierre del defecto en forma inmediata al nacer: Por lo general, los bebés con mielomeningocele requieren cirugía dentro de las 24 a 48 horas de su nacimiento. Los médicos vuelven a colocar quirúrgicamente en su lugar los nervios expuestos y la médula espinal en el canal espinal y los cubren con músculo y piel. La cirugía inmediata ayuda a evitar lesiones nerviosas adicionales (Pérez González, 2009)⁵.

De la experiencia de los últimos 20 años ha quedado el concepto que el cierre de la placa neural es una “urgencia” no una emergencia; esto ha permitido diferir la

cirugía dentro de las 72 horas de vida sin aumento de las complicaciones, lo que es particularmente importante en el recién nacido crítico o inestable (Pereyra, 2020)¹.

Según Pingel Diez, debe ser intervenido dentro de las primeras 24 o 36 horas posparto, dependiendo del estado clínico del niño. Entre más aplacen la cirugía se incrementara el riesgo de complicaciones de tipo infeccioso y de fistula de Líquido Cefalorraquídeo (Pereyra, 2020)¹.

Puede realizarse cierre del defecto de la espina bífida abierta... siempre y cuando no exista fuga de líquido cefalorraquídeo y la placoda este expuesta (CENETEC, 2013)⁸.

Según el CENETEC⁸ (2013) en presencia de fuga de líquido cefalorraquídeo en cantidad importante, el neurocirujano valorara la colocación de una derivación ventrículo peritoneal como primera cirugía siempre y cuando no exista proceso infeccioso... ya que sino se debe colocar derivación al exterior e iniciar tratamiento con antibióticos intravenosos.

El tratamiento inicial en caso de tener una cavidad quística con gran cantidad de líquido, según el CENETEC⁸ (2013): es la colocación de un sistema de derivación ventrículo peritoneal que permitirá disminución del tamaño del defecto.... La colocación de la derivación ventrículo-peritoneal en estos casos evita complicaciones como: fistula de líquido cefalorraquídeo y apertura de herida quirúrgica en el post operatorio.

Después del procedimiento quirúrgico se mantendrán en observación por 48 hrs. Por la posibilidad que desarrolle hidrocefalia, se deberá llevar registro diario del perímetro cefálico, de la forma de la fontanela anterior y de los movimientos oculares. En caso de presentar datos clínicos que indiquen el desarrollo de hidrocefalia se colocara derivación ventrículo peritoneal (CENETEC, 2013)⁸.



Imágenes. Procedimiento quirúrgico de cierre del saco quístico.

Fuente. Tomado de “GPC: Prevención, diagnóstico y tratamiento de la espina bífida en niños” (P.28 y 29), por CENETEC⁸, 2013, Consejo de salubridad General de México.

8.8 NIVELES DE LESIÓN:

8.8.1 Alteraciones según el nivel de lesión:

Como expresa Consuegra Panaligan⁴ (2008) debajo del nivel de lesión se encontrara:

Pérdida de sensibilidad: Como consecuencia de la afección nerviosa por la lesión medular.

Debilidad muscular: Que puede oscilar desde una situación leve hasta parálisis completa. Cuanto más alta es la Espina Bífida, mayor es la afectación muscular.

L1	L2	L3	L4	L5	S1	S2	S3
Psoas iliaco							
Sartorio							
	Pectíneo						
	Recto interno						
	Adductores						
	Cuádriceps						
		Isquiotibiales internos					
		Tibial anterior					
		Tensor fascia lata					
		Glúteo medio					
		Tibial posterior					
		Extensor largo dedo gordo					
		Extensor largo dedos					
		Peroneos					
		Glúteo mayor					
		Triceps sural					
		Bíceps crural					
		Flexores dedos					
						Intrínsecos	

Tabla n°3. Inervación de los miembros inferiores.

Fuente. Tomado de "Guía de Atención Integral para personas con Espina Bífida" (p.25). Por Calbo Maiques y Vergara Campos¹³, 2008, Asociación de Espina Bífida e Hidrocefalia de Alicante A.E.B.H.A

Los autores de esta tabla expresan que siguiéndola se puede conocer con qué movilidad cuenta el niño con Espina Bífida según el nivel de su lesión medular. Una vez conocida la musculatura afectada y conservada según el nivel medular de lesión, el tipo de parálisis muscular y el curso normal de la enfermedad, se puede intuir en qué articulaciones es posible que aparezca una futura deformidad y de qué tipo.

¹³ Fisioterapeutas de la Asociación de Espina Bífida e Hidrocefalia de Alicante.

Otra tabla útil para predecir las posibles deformidades adquiridas, reflejos y movimientos conservados, según el nivel lesional, es la siguiente:

	L1	L2	L3	L4	L5	S1	S2	S3
Reflejo		Cremasteriano	Rotuliano		Respuesta plantar			
Movimiento		Flexión y aducción de la cadera	Extensión rodilla		Flexión rodilla		Flexión plantar del tarso	
Deformidad adquirida		Luxación cadera	Contractura extensión rodilla	Extensión y abducción de la cadera	Comp. anterolateral pierna		Pie calcáneo	

Tabla n° 4. Deformidades por alteraciones motoras.

Fuente. Tomado de "Mielomeningocele" (p.273). Por Bergamo et al⁷, 2005. *Revista Asociación Argentina Ortopedia y Traumatología Año 70*, pp 269-283.

Según Calbo Maiques y Vergara Campos¹³ (2008) la parálisis muscular es, hoy por hoy, irrecuperable ya que los músculos quedan "desconectados" del sistema nervioso, y va a ser de tipo flácida por norma general, aunque en algunas ocasiones habrá algunos problemas asociados a la Espina Bífida que pueden producir otras alteraciones del tono muscular (espasticidad).

Tener en cuenta que en la Espina Bífida, la lesión en la médula es por una herniación de la misma y que al no ser un corte simple medular, puede que se afecten los miembros inferiores de forma asimétrica, estando una pierna más paralizada que la otra, o que la lesión no corresponda con un nivel exacto de lesión. Lo que se muestra a continuación son datos orientativos ya que además existen variaciones individuales y otros factores que pueden determinar la funcionalidad de cada caso y las ayudas que va a necesitar para la deambulaci3n (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

Nivel segmentario funcionante	Características del paciente
D12	Parálisis de ambos miembros inferiores: 1. Deformidad y postura dictada por la gravedad 2. Rara vez se produce luxación de la cadera. Es común la coxa valga, en la niñez se puede producir subluxación de la cadera 3. Reflejos tendinosos ausentes 4. Vejiga incontinente (S2, S3, S4) y ano abierto sin espasmo anal (S3, S4)
L1	Cobra función el sartorio y presenta algo de función el psoas iliaco, lo que provoca una deformidad de la cadera en rotación lateral y flexión El resto del examen se mantiene como el nivel anterior, con excepción de la sensibilidad que se mantiene hasta la banda L1, en el tercio superior del muslo
L2	1. Mejora de función del sartorio y el psoas iliaco, mientras que cobran algo de función los aductores de la cadera Cobra leve función el cuádriceps Todo esto acentúa la flexión de la cadera y la lleva en una actitud en aducción La subluxación de caderas ocurre en 4 de 5 pacientes y en el 10% se produce la luxación. Las rodillas toman una actitud en flexión con el tiempo por contractura de la banda iliotibial y los isquiotibiales paralizados y fibrosados junto con la cápsula posterior 2. Hay sensibilidad hasta los dos tercios superiores del muslo 3. Mantiene la arreflexia tendinosa de los miembros inferiores, sólo se halla presente el reflejo cremasteriano 4. La función vesical e intestinal es como en el nivel anterior, puede aparecer un chorro de orina cuando el paciente llora por contracción de los músculos rectos abdominales
L3	1. Cadera: flexión y aducción conservada. Abducción y extensión ausentes, lleva a la deformidad en flexión y aducción. El cuádriceps fuerte aquí provoca la hiperextensión de la rodilla al no tener antagonista. Esto a su vez causa la deformidad en equino de los pies, donde no hay músculos activos en este nivel La coxa valga está presente y en un 80% de los casos se produce la luxación de las caderas 2. Sensibilidad normal hasta la rodilla 3. Reflejos: rotuliano presente pero débil, cutáneo umbilical, abdominal y cremasteriano presentes 4. Función vesicointestinal ausente como en el nivel anterior
L4	1. La cadera se mantiene como en el nivel anterior y la rodilla aumenta su capacidad extensora a expensas del cuádriceps fuerte. En el pie cobra fuerza la tibial anterior y se percibe una leve función del tibial posterior; esto provoca la deformidad en calcáneo varo (por dorsiflexión e inversión) 2. La sensibilidad se extiende hasta la región medial de la pierna y el pie 3. Reflejos: se encuentra ausente el reflejo aquiliano 4. Función vesicointestinal como en el nivel anterior
L5	1. Comienzan a funcionar el glúteo medio, el menor, los isquiotibiales, el tensor de la fascia lata, el extensor largo de los dedos y el peroneo anterior La cadera se mantiene flexa por desequilibrio, se equilibra la aducción y abducción (puede existir leve predominio de la aducción). Rara vez puede ocurrir subluxación de cadera por predominio de la flexión La rodilla se equilibra (puede existir leve debilidad de la flexión) El pie se presenta talo por predominio de los dorsiflexores 2. La sensibilidad falta en el lado lateral y plantar del pie 3. Reflejos: falta el aquiliano 4. La función vesicointestinal se mantiene como en el nivel anterior
S1	1. Comienzan a funcionar el glúteo mayor (débil), el bíceps femoral, el tríceps sural, los extensores largos y cortos de los dedos y los flexores largo y corto de los dedos En la cadera puede existir leve debilidad en flexión La rodilla está equilibrada El pie suele presentar deformidad en garra de los dedos, por falta de intrínsecos y por debilidad de los flexores plantares se puede desarrollar un calcáneo valgo y un talo vertical 2. La sensibilidad falta en una franja en la región posterior del muslo, pantorrilla y planta del pie 3. Reflejos, el aquiliano todavía está débil 4. Función vesicointestinal como en el nivel anterior
S2	1. Cadera, rodilla normales En el pie se puede dar una deformación en garra y un cavo varo 2. La sensibilidad es normal 3. Los reflejos son normales 4. La vejiga presenta actividad y existe un espasmo anal parcial

Tabla n° 5. Movilidad, sensibilidad, reflejos, alteraciones del sistema urinario y digestivo según el nivel de lesión.

Fuente. Tomado de "Mielomeningocele" (p.275). Por Bergamo et al⁷, 2005. *Revista Asociación Argentina Ortopedia y Traumatología Año 70*, pp 269-283.

Por último, en las lesiones sacras por debajo de S3 la función de las extremidades inferiores es normal y hay anestesia en "silla de montar" (Aparicio Meix, 2008)¹¹.

8.9 DEFORMIDADES Y COMPLICACIONES:

Durante el transcurso de la vida el paciente puede sufrir diferentes tipos de complicaciones: Ortopédicas – Neurológicas – Cutáneas – Urológicas – Fracturas – Obesidad - Pubertad precoz (Vitale, 2005)¹⁴. Entre otras que se desglosaran a continuación.

8.9.1 Alteraciones ortopédicas o deformidades:

Además del nivel de lesión medular, existen otros factores que van a determinar la futura funcionalidad y el desarrollo de los niños con espina bífida como son los posibles problemas neurológicos asociados... la obesidad, el estado cognitivo... Otro de estos factores y que ocurre muy frecuentemente en la espina bífida son las alteraciones ortopédicas (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

Definición: deformidad y/o alteración de la función músculo-esquelética (retracciones, contracturas...) (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

Las deformidades de los miembros inferiores y de la columna se deben a retracciones músculo tendinosas, cuyo grado extremo es la desorganización articular. Las deformidades están ocasionadas por desequilibrio muscular, mala postura intrauterina, acción de la gravedad y ausencia de tratamiento. El crecimiento del niño agrava las retracciones músculo tendinosas por disparidad entre el crecimiento del hueso y el crecimiento del músculo. También las complicaciones neurológicas pueden empeorar las deformidades (Vitale 2005)¹⁴.

8.9.2 Tipos de alteraciones ortopédicas según el origen:

Congénitas: Aquellas que se han producido durante el período fetal debido a una mala posición intrauterina unido a la ausencia total o parcial de movilidad de determinados grupos musculares, o simplemente por malformaciones de los segmentos osteoarticulares en el período embrionario.... La actuación típica ante ellas es la cirugía correctora o medidas más conservadoras como la colocación de férulas o yesos correctores aprovechando la maleabilidad ósea en los niños recién nacidos y niños pequeños (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

Adquiridas: Aquellas que se producen después del nacimiento y secundarias a determinados factores de riesgo, como el desequilibrio muscular entre agonistas y antagonistas en una determinada articulación, o aquellas que se producen por una actitud postural anómala mantenida en el tiempo. Es aquí donde más cabida tiene la prevención (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

¹⁴ Medica Honoraria del Instituto de Rehabilitación Psicofísica GCBA.

8.9.3 Prevención de alteraciones ortopédicas:

Las autoras Calbo Maiques y Vergara Campos¹³ (2008) refieren sobre este tema que teniendo en cuenta estos posibles mecanismos de producción, los fisioterapeutas pueden empezar a prevenir desde la temprana infancia la aparición de estas deformidades y todo lo que conllevan: como el retraso de determinadas adquisiciones madurativas del niño, las futuras intervenciones quirúrgicas para corregir la deformidad... De aquí se deriva la importancia de promover un buen desarrollo músculo-esquelético desde la primera infancia manteniendo una correcta alineación osteoarticular e higiene postural y prevenir así el crecimiento anómalo por el desequilibrio de fuerzas a la que pueda estar sometido durante el proceso.

1. Prevención primaria: En este caso sería evitar las actitudes posturales anómalas (factor de riesgo) que puedan llegar a producir una futura alteración ortopédica (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

2. Prevención secundaria: reducir el impacto del factor de riesgo una vez desarrollado, por medio de la detección precoz y su tratamiento. Un ejemplo sería el caso en el que ya exista un desequilibrio muscular en una articulación... detectar precozmente dicho factor de riesgo y reducir su posible impacto mediante la colocación de una ortesis lo antes posible (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

3. Prevención terciaria: medidas destinadas a reducir los efectos producidos por la aparición de las complicaciones secundarias a la alteración ortopédica. Cuando una deformidad ya está establecida, la prevención terciaria se refiere a las actividades dirigidas a que esa alteración interfiera lo menos posible en su vida diaria y funcionalidad (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

8.9.4 Técnicas de prevención:

En cuanto a las técnicas de prevención, estas autoras mencionan tres técnicas principales: las movilizaciones pasivas, los estiramientos musculares y la más importante, la educación y cuidados posturales.

1) Movilizaciones pasivas: mover todas las articulaciones de los miembros inferiores (caderas, rodillas y pies) en todos sus movimientos y amplitudes, especialmente aquellas articulaciones que estén afectadas por la falta de movilidad o porque exista un desequilibrio muscular, y siempre en el sentido de la corrección (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

2) Estiramientos musculares: de aquella musculatura que va a tender a acortarse con el paso del tiempo, tanto por los desequilibrios, como por las posturas mantenidas (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

3) Cuidados posturales: se debe controlar las posturas del niño cuantas más horas a lo largo del día se pueda.... Los cuidados posturales se podrán llevar a cabo a través de (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³:

- **Medidas de contención externa (férulas, bipedestadores, asientos...):** van a impedir o limitar la evolución negativa de las alteraciones óseas y su no utilización va a desembocar probablemente en una intervención quirúrgica (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.
- **Educación postural propioceptiva:** Desarrollar el control postural en todas las posiciones del espacio y educar al niño para que adopte las posturas más correctas posibles. La educación postural propioceptiva se podrá llevar a cabo en niños de a partir de unos 6 años en los que ya existe un control consciente sobre su cuerpo (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

8.9.5 Alteración según segmento articular:

Segmento osteoarticular	Alteraciones ortopédicas
Columna vertebral	Escoliosis
	Hiperlordosis lumbar + aumento de la cifosis dorsal
	Cifosis lumbar
Caderas	Flexo
	Luxación
	Deformidad en abducción, flexión y rotación externa
Rodillas	Flexo
	Hiperextensión
	Valgo / Varo
	Rotación tibial
Tobillo-pie	Valgo / Varo
	Equino
	Equino-varo o zambo
	Cavo
	Garra de dedos

Tabla n° 6. Alteración según segmento articular.

Fuente. Tomado de “Guía de Atención Integral para personas con Espina Bífida” (p.38), por Calbo Maiques y Vergara Campos¹³, 2008, A.E.B.H.A

8.9.6 Deformidades espinales:

La patología espinal es extremadamente común en los pacientes con mielomeningocele; su incidencia, según el trabajo que se consulte, es tan alta que puede

llegar al 100% y tiene una relación muy estrecha con el aumento de la edad y el nivel neurológico de la lesión (Bergamo et al, 2005)⁷.

Los autores Calbo Maiques y Vergara Campos¹³ (2008) enumeraron los factores que pueden determinar la aparición de una deformidad de columna, como los siguientes:

1. Según el nivel de lesión ya que cuanto más alta se ésta, mayor es la inestabilidad de la columna vertebral y por tanto aumenta la probabilidad de desarrollar una deformidad de carácter progresivo.
2. El desequilibrio entre la musculatura agonista y antagonista.
3. El desarrollo de displasia o luxación de cadera.
4. La mala higiene musculo-esquelética que determina la aparición de contracturas y acortamientos de la musculatura.
5. La higiene postural tanto en sedestación como en bipedestación.

Representa el mayor desafío para el ortopedista, pues es muy discapacitante y su tratamiento puede traer aparejadas numerosas complicaciones, por lo que es imprescindible estudiar a estos pacientes en cada visita clínica con radiografías de columna, anteroposterior y lateral (Bergamo et al, 2005)⁷.

En aquellos pacientes donde debe ser realizado el tratamiento quirúrgico de su deformidad espinal, el mismo impone un alto desafío al cirujano, debiendo ser realizada una meticulosa planificación y preparación pre-operatoria del enfermo (Vallejos Meana et al, 2005)¹⁵.

Se suelen presentar escoliosis, lordosis severa y cifosis; de todas, la última es la de mayor gravedad (Bergamo et al, 2005)⁷.

Escoliosis:

La deformidad puede ser paralítica, congénita o una combinación de ambas (Bergamo et al, 2005)⁷.

Entre las causas de la deformidad escoliótica congénita, según Bergamo et al⁷ (2005), se encuentran anomalías de la columna vertebral, como hemivértebras, barra segmentaria unilateral o defectos de segmentación; inestabilidad local de columna por ausencia de elementos posteriores y sus ligamentos.

Es importante diferenciar las curvas congénitas de las paralíticas. Estas últimas son curvas largas, asociadas con pelvis oblicua y luxación de cadera, casi siempre progresivas, que descompensan el equilibrio del tronco y alteran la posición de sentado. Son curvas flexibles y en el tratamiento en su inicio es útil el corsé (tipo Milwaukee modificado) (Bergamo et al, 2005)⁷.

Tratamiento de la escoliosis:

¹⁵ Médico graduado de la Universidad del Salvador y director de un Centro de Consultorios especializados en Ortopedia Pediátrica.

La elección del tratamiento variará en función de la etiología, el grado de desviación y de su posible progresión o estructuración (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

Curva menor de 20°	Curva inmadura	Observación. Seguimiento cada 6 meses
Curva entre 20° y 40°	Curva inmadura	Tratamiento conservador: corsé y ejercicios
Curva mayor de 40°	Curva inmadura o curva estructurada	Cirugía ortopédica

Tabla n° 7. Protocolo según tipo de curva y grados de desviación.

Fuente. Tomado de “Guía de Atención Integral para personas con Espina Bífida” (p.42), por Calbo Maiques y Vergara Campos¹³, 2008, A.E.B.H.A.

Tratamiento conservador de la escoliosis:

En la actualidad la línea principal de actuación consiste en la utilización de corsés para evitar la progresión de la curva junto con un programa de ejercicios que se ajuste a las necesidades específicas de cada persona (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³. Este grupo de pacientes presenta mejor tolerancia a la utilización de ortesis y, en general, el tratamiento quirúrgico suele desarrollarse en una edad cercana a su adolescencia (Vallejos Meana et al, 2005)¹⁵.

Los autores Calbo Maiques y Vergara Campos¹³ (2008) expresan que algunos de los corsés más utilizados, con alta eficacia y especificidad son el corsé Boston, el corsé de Cheneau y el tipo Providence.

Indicaciones quirúrgicas de la escoliosis:

Según Bergamo et al⁷ (2005) las indicaciones quirúrgicas en la escoliosis esta indicada en los siguientes casos: Curva de 50° o mayor / Curva de menos de 50° pero que interfiere en alguna función o causa problemas secundarios / Disfunción neurológica causada por la curva.

Sin embargo para las autoras Calbo Maiques y Vergara Campos¹³ (2008) cuando la columna presenta una curva de más de 40 grados y existe un elevado riesgo de que progrese negativamente, es en estos casos cuando se recurre a la cirugía... Este tipo de cirugía consiste en la fijación interna de los huesos implicados en la curva provocando la fusión entre dichas vértebras.

Hiperlordosis:

Está determinada por el nivel de la lesión y es la malformación más común en estos pacientes (Bergamo et al, 2005)⁷.

El aumento de la lordosis en las personas con espina bífida es principalmente el resultado del desequilibrio muscular a nivel de la articulación de la cadera. La falta de movilidad de los extensores de cadera junto con la activación de los flexores a dicho

nivel provoca la caída de la pelvis en anteversión arrastrando así a la columna a la posición de hiperlordosis (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³. Además de esta causa también según Bergamo et al⁷ (2005) se puede deber a un defecto óseo en la región posterior de la columna lumbosacra o puede ser de causa iatrogénica debida a una cicatriz posoperatoria posterior.

La posición mantenida en hiperlordosis condiciona la aparición a nivel dorsal de un aumento de la cifosis (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

Prevención: Según las autoras Calbo Maiques y Vergara Campos¹³ (2008), la prevención consistirá en mantener en la medida de lo posible el equilibrio muscular evitando la aparición de un flexo de cadera. Fomentando el fortalecimiento de la región abdominal y la musculatura glútea para estabilizar la pelvis en retroversión (basculada hacia atrás).

Tratamiento: las autoras Calbo Maiques y Vergara Campos¹³ (2008) establecen como pilares del tratamiento conservador: enseñarle la higiene y reeducación de su postura para que tome conciencia de la posición de su pelvis y pueda corregirla de manera activa en la medida en que el nivel de la lesión lo permita.

En adición a lo anterior las autoras refieren que en el caso de un nivel alto de lesión donde se imposibilita el control de pelvis activo durante la marcha con aparatos se realizaran las siguientes adaptaciones para el control de la pelvis: La colocación de una cesta pélvica más alta o un corsé rígido / El bloqueo del bitutor a la altura de la cadera.

Cifosis dorsal:

Suele ser progresiva y no tiene buena respuesta al tratamiento ortésico, el cual provoca frecuentes úlceras por decúbito en el vértice de la curva y requiere estabilización quirúrgica (Bergamo et al, 2005)⁷.

Entre las complicaciones que acarrea este problema están las alteraciones de la mecánica respiratoria con disminución de la capacidad vital y de la capacidad vital forzada al disminuir el espacio abdominal con el consiguiente ascenso de las vísceras (Bergamo et al, 2005)⁷.

Al aumentar la deformidad con el crecimiento, la médula se estira a nivel del ápex de la curva, elonga los tejidos nerviosos y lleva a un déficit neurológico progresivo (Bergamo et al, 2005)⁷.

8.9.7 Deformidad en las caderas:

Las alteraciones en esta articulación en el paciente con mielomeningocele pueden estar causadas por desequilibrios musculares o por el efecto de la gravedad (Bergamo et al, 2005)⁷. Pudiendo según este autor resumir las lesiones en contracturas de partes blandas, deformidades óseas e inestabilidad articular.

8.9.8 Contractura en flexión:

Este tipo de afectación es más frecuente en niveles de afectación alto (lumbar alto o dorsal) y su causa es la falta de oposición a los flexores de cadera, principalmente el psoas ilíaco (Bergamo et al, 2005)⁷. Además Bergamo et al⁷ (2005) menciona como causa posicional a los períodos prolongados en sedestación o en decúbito supino.

Esta contractura suele acompañarse por contractura en flexión de las rodillas (secuela posicional) (Bergamo et al, 2005)⁷. Un niño que no puede compensar la contractura necesita muletas aunque sea capaz de caminar de forma independiente. Las caderas extendidas o mejor, hiperextendidas permiten al niño equilibrar la parte superior del cuerpo. Es importante llevar el centro de gravedad justo detrás del eje virtual combinado frontal de ambas articulaciones de la cadera (Correll y Gabler, 2000)¹⁶.

La contractura en flexión de la cadera es un grave obstáculo para la marcha y la bipedestación (Correll y Gabler, 2000)¹⁶. Esto se debe a que la fuerza muscular no es lo suficientemente fuerte como para estabilizar al niño erguido (Correll y Gabler, 2000)¹⁶. Aunque el niño sea capaz de caminar con una severa deformidad en flexión fija aumenta la deformidad de la columna vertebral debido a la oblicuidad de la pelvis. Los niños con una contractura bilateral en flexión de la articulación de la cadera intentan compensar desarrollando una hiperlordosis lumbar (Correll y Gabler, 2000)¹⁶.

Cuando la contractura sobrepasa los 30° torna imposible la utilización de ortesis y dificulta la posición prona, por lo que estaría indicada la liberación quirúrgica. Hasta entonces el tratamiento es conservador con medidas de elongación pasiva de los flexores de cadera (Bergamo et al, 2005)⁷.

La liberación de partes blandas en la deformidad en flexión de la cadera en MMC es un procedimiento seguro y con pocos riesgos. La toma de decisiones depende del nivel de la lesión neurológica y de las capacidades intelectuales y motoras del niño. Una cadera completamente extendida permite una mejor verticalización y consume menos energía (Correll y Gabler, 2000)¹⁶.

En el paciente mayor de 7 años con una contractura en flexión de 60° está indicada la osteotomía extensora de fémur a nivel intertrocantereo (Bergamo et al, 2005)⁷.

8.9.9 Contractura en aducción:

Esta contractura, muy frecuente en los niveles altos (L3 o superior), suele asociarse con luxación o subluxación de caderas y es causa común de pelvis oblicua con la consiguiente escoliosis. Si es pronunciada provoca la marcha en tijeras,

¹⁶ Doctores en medicina en el Hospital Ortopédico Infantil, Berneuer Strabe en Aschau, Alemania.

desestabilizándola y puede interferir en la postura de sentado. Cuando provoca cualquiera de estas alteraciones está indicada la liberación quirúrgica de los aductores (Bergamo et al, 2005)⁷.

8.9.10 Contractura en rotación externa

Se asocia casi siempre con la abducción y la flexión y se ve en niveles muy altos con miembros inferiores desnervados (Bergamo et al, 2005)⁷. Según este autor es prevenible mediante el uso de ortesis nocturnas y terapia quinésica con ejercicios del arco de movilidad.

8.9.11 Contractura en abducción

Esta contractura es secundaria a la contractura del tensor de la fascia lata, aunque también puede ser consecuencia de la transferencia del psoas ilíaco al trocánter mayor. Se ve en pacientes con lesiones altas y si es asimétrica puede causar pelvis oblicua con escoliosis y alteraciones de la sedestación y la marcha, caso en el cual está indicada la liberación quirúrgica (Bergamo et al, 2005)⁷. Antes de llegar a esto según este autor se puede prevenir con terapia física e implementación temprana de férulas.

8.9.12 Subluxación y luxación

La incidencia de luxación o subluxación de cadera al nacer es mayor en los pacientes con mielomeningocele que en la población general y puede llegar al 50% (Bergamo et al, 2005)⁷.

Las luxaciones pueden ser de tres tipos: congénita, teratológica o paralítica.

Congénitas: La primera se presenta en los pacientes con lesiones bajas (nivel sacro) (Bergamo et al, 2005)⁷. Se produce en una etapa temprana del desarrollo fetal, durante el período embrionario, por una mala posición del feto dentro del útero o por desequilibrios musculares (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

Teratológicas: La luxación teratológica se da en los pacientes con nivel alto de lesión (dorsal, L1, L2) y tienen gran alteración morfológica de la articulación (Bergamo et al, 2005)⁷.

Paralíticas: Un 50 a 70% de los pacientes con lesiones lumbares (L3, L4) presentan luxaciones paralíticas que a menudo se observan al nacer o más comúnmente durante los tres primeros años de vida (Bergamo et al, 2005)⁷.

Además esta alteración se puede deber a:

Desequilibrios musculares en la articulación: puede ocurrir en los niveles medulares de lesión que corresponden con L2, L3 y L4 principalmente, ya que existe un desequilibrio entre los músculos psoas y aductores que están activos llevando la cadera en flexión y aproximación, frente a la musculatura glútea inactiva o débil. La cadera tiende a luxarse hacia atrás. (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

Mantenimiento de posturas asimétricas: ya sea en decúbito, sedestación o bipedestación, y se da principalmente en niveles medulares dorsales hasta L2 (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

Es importante determinar la causa que puede incluir las deformidades óseas, como coxa valga, antetorsión femoral excesiva, desgaste acetabular y el desbalance muscular en general por un desequilibrio entre los flexores y aductores fuertes y los abductores débiles o paralizados (Bergamo et al, 2005)⁷. Otras causas mencionadas por este autor son: la cápsula articular laxa y la oblicuidad pelviana.

En el caso de la displasia congénita de cadera, el tratamiento con férula de flexión-abducción en niños con MMC no tiene sentido, ya que el alvéolo puede madurar más tarde, pero la recurrencia es inevitable por la falta de guía muscular (Lebek et al, 2015)¹⁷. Cualquier tipo de tratamiento, por el contrario, se asocia con el riesgo de provocar o aumentar una restricción de movimiento (Lebek et al, 2015)¹⁷.

Varios otros han informado que no se encontró que la dislocación de la cadera interfiriera con el estado ambulatorio. Sin embargo, en niños con cuádriceps fuertes con un estado neurológico estable, se ha recomendado la estabilización quirúrgica de las articulaciones de la cadera para mantener y mejorar la capacidad para caminar (Bartonek et al, 2005)¹⁸.

Las luxaciones que sean unilaterales (de una sola cadera) deben ser corregidas para evitar la pelvis oblicua y la escoliosis secundaria. En cuanto a las luxaciones bilaterales (de ambas caderas), algunos autores demuestran que la cirugía no es indispensable para poder deambular (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³. La luxación de cadera no se consideró un factor importante que determinara la capacidad para caminar, lo que está de acuerdo con otros informes (Bartonek y Saraste¹⁹, 2001).

Un niño que requiere ortesis altas para deambular probablemente no tendrá diferencia en la marcha o postura si están las caderas luxadas o no, mientras tenga la pelvis nivelada (Bergamo et al, 2005)⁷. Por lo que según este autor no se debe apuntar a la corrección de la luxación sino a mantener la máxima movilidad articular.

Siempre de acuerdo con el pronóstico y el nivel de lesión neurológica, se busca estabilizar la cadera inestable al nacer mediante un arnés. No se debe utilizar uno como el de Pavlik porque incrementa la contractura en flexión. Se utilizan férulas en abducción y extensión y se puede incrementar la estabilidad con cirugías de liberación de las partes

¹⁷ Médica especializada en pediatría y neuroortopedia de Berlín.

¹⁸ Fisioterapeuta graduada del Instituto Karolinska de Suecia en 2001 y profesora asociada de fisioterapia desde 2010.

¹⁹ Bartonek: Fisioterapeuta graduada del Instituto Karolinska de Suecia en 2001 y profesora asociada de fisioterapia desde 2010 / Saraste: médica cirujana especializada en ortopedia y pediatría por el instituto Karolinska de Suecia.

blandas (tenotomías, capsulotomías, etc.) según requerimiento (Bergamo et al, 2005)⁷. En referencia al tratamiento post-quirúrgico este autor expresa que se debe procurar mantener el desarrollo neurológico y motor de los pacientes considerando que largos períodos de inmovilización pueden significar retrasos severos difíciles de recuperar.

Es posible la movilización postoperatoria temprana, que juega un papel importante en los niños con MMC debido a los riesgos conocidos de la inmovilización. (Correll y Gabler, 2000)¹⁶.

8.9.13 Deformidades de rodilla:

Las deformaciones que se observan en los pacientes con mielomeningocele son las contracturas en flexión y en extensión y las deformidades angulares en varo y en valgo (Bergamo et al, 2005)⁷.

Contractura en flexión

Es la alteración más común en estos pacientes y se presenta en forma más severa en los que tienen niveles altos (Bergamo et al, 2005)⁷.

Dicha deformidad según Calbo Maiques y Vergara Campos¹³ (2008) da una imposibilidad de extender completamente la rodilla, por contracturas en los músculos isquiotibiales o por rigidez articular.

La etiología es variable; las debidas a la gravedad y la postura (sedestación prolongada o por la postura típica asumida en decúbito dorsal por estos pacientes con las caderas y rodillas en flexión y pies en equino) son las más importantes (Bergamo et al, 2005)⁷. Otras causas mencionadas por Calbo Maiques y Vergara Campos¹³ (2008) son por un lado la causa congénita donde el niño ya nace con la deformidad; y por otro lado la adquirida que se establece a lo largo de la infancia y principalmente en los niveles altos de lesión en los que existe una parálisis total o parcial del músculo cuádriceps.

En los niveles torácico y lumbar alto esta deformidad puede prevenirse con una ortesis adecuada y un plan de quinesioterapia supervisado (Bergamo et al, 2005)⁷.

Contracturas de 20° son muy frecuentes al nacer, suelen ser flexibles y mejoran con el transcurso de los días (Bergamo et al, 2005)⁷. Sin embargo este autor expresa que se pueden tornar rígidas como consecuencia de la espasticidad de los músculos de la región posterior del muslo.

Contracturas de hasta 20° son bien toleradas; si son mayores el manejo ortésico es difícil y de superar los 40° es de esperar una progresión rápida de la deformidad (Bergamo et al, 2005)⁷.

En el caso de contracturas en flexión de rodilla > 30°, la capacidad de marcha y bipedestación está en riesgo, incluso con ortesis, y existe indicación de corrección quirúrgica, dependiendo del objetivo funcional y el pronóstico. Se ha demostrado que

las intervenciones puramente de tejidos blandos mejoran los patrones de marcha a corto plazo en pacientes con agachamiento relacionado con parálisis (Lebek et al, 2015)¹⁷.

Entre los procedimientos quirúrgicos que se realizan para obtener la extensión de esta articulación se encuentra la liberación de las partes blandas.... Este procedimiento por sí solo puede ser útil en contracturas entre 20 y 50°. Si superan este ángulo se indican procedimientos sobre el fémur (osteotomía de extensión supracondílea) (Bergamo et al, 2005)⁷.

Contractura en extensión

Estas contracturas se observan en los pacientes con nivel lumbar alto; a menudo están presentes en el momento del nacimiento (Bergamo et al, 2005)⁷.

Este tipo de contractura compromete mucho el desempeño del niño, ya que dificulta la sedestación, la utilización de la silla de ruedas, el ingreso en un automóvil, etc (Bergamo et al, 2005)⁷.

El uso de férulas seriadas con el propósito de conseguir 90° de flexión muchas veces resuelve el problema en los pacientes jóvenes. En los mayores el tratamiento incruento suele ser ineficaz y es necesario recurrir a la cirugía, casi siempre la cuadricepsplastia de alargamiento (Bergamo et al, 2005)⁷.

Alteración en el eje varo, valgo y rotacional:

Valgo de rodilla y tobillo:

Cuando el niño está de pie las rodillas se juntan mientras que los pies permanecen alejados. Como consecuencia los pies tienden a realizar el apoyo con la parte interna (valgo de retropié) borrando el arco plantar (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

Puede ocurrir en aquellas lesiones en las que el cuádriceps no posee la fuerza necesaria como para mantener la rodilla extendida completamente, o cuando existe una actitud en flexo de rodilla o cadera... También es común que se presente especialmente en lesiones bajas (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

Según Bergamo et al⁷ (2005) suele deberse a la contractura de la bandeleta iliotibial que provoca una deformidad en valgo de la rodilla, que si es leve no requiere tratamiento, pero que si se incrementa obliga a realizar el corte de la cintilla iliotibial.

Tratamiento: Corrigiendo el apoyo del pie a través de una plantilla o de una ortesis baja, se estará también incidiendo en la desviación de la rodilla. Si el motivo es por debilidad del cuádriceps, las ortesis además tendrán que ser más altas para asistir la extensión de la rodilla (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

Varo de rodilla y tobillo:

Cuando el niño está en bipedestación y junta los pies, las rodillas permanecen alejadas. Los pies tienden a realizar el apoyo con la parte externa del mismo (varo de retropié) (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

Torsiones tibioperonea:

También pueden aparecer deformidades rotacionales como intrarrotación o extrarrotación tibial (Bergamo et al, 2005)⁷.

La torsión tibioperonea interna es habitual en los pacientes con afectación a nivel L3-L4 por paresia del músculo bíceps femoral y dominancia de los isquiotibiales, y provoca en forma progresiva la marcha en intrarrotación (Bergamo et al, 2005)⁷. La tibia gira hacia dentro, lo que hace que cuando las rodillas del niño están orientadas hacia el frente, la punta del pie queda orientada hacia dentro (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

La torsión tibioperonea externa se debe a la contractura de la bandeleta iliotibial y suele asociarse con deformidad en valgo de rodilla y tobillo (Bergamo et al, 2005)⁷. La tibia gira hacia fuera, lo que hace que cuando las rodillas del niño están orientadas hacia el frente, la punta del pie queda orientada hacia fuera (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

Cuando la deformidad es severa (mayor de 20° de extrarrotación) interfiere en la actividad habitual y con el uso de las ortesis, se indica el tratamiento quirúrgico mediante osteotomías de tibia desrotadoras a nivel supramaleolar, que se llevan a cabo alrededor de los 6 años de edad. Hasta esa fecha el tratamiento se realiza por medio de ortesis con cables de torsión (Bergamo et al, 2005)⁷. Además para Calbo Maiques y Vergara Campos¹³ (2008) se utilizan férulas nocturnas de tipo “Desrotador” y ortesis tipo Twister con la modificación de la colocación de una cincha por encima de la rodilla para que corrija la rotación de la rodilla dejando la cadera libre.

8.9.14 Deformidades de pie:

El desequilibrio muscular es la primera causa para considerar como deformante de los pies en el paciente con mielomeningocele, seguido de las fuerzas extrínsecas, como la de gravedad. La tercera causa preponderante es la iatrogénica, secundaria al manejo quirúrgico y al mal empleo de las ortesis (Bergamo et al, 2005)⁷. Además de dichas causas Calbo Maiques y Vergara Campos¹³ (2008) agrega como causas congénitas: a un desequilibrio muscular, una mala posición intrauterina, un mal desarrollo congénito o una combinación de las mismas.

El objetivo del tratamiento es conseguir pies plantígrados que puedan ser equipados para mantener la posición y permitir la deambulaci3n (Bergamo et al, 2005)⁷. En referencia a esto Calbo Maiques y Vergara Campos¹³ (2008) agregan que no tenga desviaciones laterales importantes para poder mantenerlo alineado con la tibia.

El tratamiento inicial consiste en manipulaciones suaves con yesos plásticos, conformados con cuidado para mantener o corregir las deformidades (Bergamo et al, 2005)⁷.

Las cirugías correctoras suelen programarse para una edad mayor de 9 meses, por las dificultades técnicas que implica el tamaño del pie y de sus estructuras (Bergamo et al, 2005)⁷. La cirugía consiste en corregir el desequilibrio muscular por medio de trasposiciones o elongaciones tendinosas, denervaciones, capsulotomías, tenotomías, incluso osteotomías. Se suele realizar durante la infancia pero es a partir de los 12 años cuando ya se lleva a cabo la cirugía correctora definitiva, ya que se ha completado la etapa de crecimiento y se pueden realizar artrodesis (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

Deformidad en varo-equino:

Consta de la combinación de cuatro deformidades: pie equino, varo, adducto y supinado.... El pie tiene un aspecto corto y ancho, y el talón apunta hacia abajo mientras que la punta está girada hacia adentro (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³. Además de estas características Bergamo et al⁷ (2005) menciona que a menudo hay subluxación de las articulaciones calcaneocuboidea y astragaloescafoidea, desalineación del calcáneo, del astrágalo y torsión tibial interna.

El pie varo equino, también llamado pie zambo, se encuentra en un 30% de los pacientes y resulta del desequilibrio entre los músculos flexores dorsales y peroneos paralizados y la actividad de los músculos tibial anterior y posterior (Bergamo et al, 2005)⁷. Además este autor expresa que suele observarse en niveles lumbares de L3 o superiores.

Puede ser reductible o no reductible. Esto es importante, puesto que para determinar su gravedad no es la deformidad lo que cuenta, sino sus posibilidades de reductibilidad (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

El tratamiento debe iniciarse precozmente, si es posible en los primeros días del nacimiento mediante manipulaciones suaves y férulas o yesos correctores sucesivos (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³. Los cuales tienen más éxito en los pacientes con nivel sacro de lesión neurológica o que presentan flexibilidad en la lesión (Bergamo et al, 2005)⁷. Aun así, en muchos casos se termina por requerir de cirugía que consiste en la liberación de tejidos blandos, transferencias tendinosas y osteotomías correctoras (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

Los procedimientos quirúrgicos incluyen liberación de las partes blandas (capsulotomía posterior del tobillo, articulación subastragalina y astragaloescafoidea, primera cuña), elongación del tendón de Aquiles, tibial posterior, flexor propio del hallux, flexor común de los dedos y tibial anterior (Bergamo et al, 2005)⁷.

Según Lebek et al¹⁷ (2015) hay opiniones contradictorias sobre el tratamiento del pie zambo. Mientras algunos autores no recomiendan el tratamiento conservador del pie zambo en recién nacidos con MMC, otros autores sugieren que los niños con espina bífida también pueden tratarse con éxito mediante el método de Ponseti. Los pies zambos en MMC son más rígidos y requieren más cambios de yeso que los pies zambos idiopáticos. La corrección lograda puede ser menor y la tasa de recurrencia mayor en comparación con el pie zambo idiopático.

Las recurrencias del pie zambo o los pies con tacón que ocurren entre los 2 y los 6 años de edad deben tratarse de forma conservadora durante el mayor tiempo posible (Lebek et al, 2015)¹⁷. En adición a lo anterior este autor agrega que las recurrencias del pie zambo, que ya no pueden tratarse de forma puramente conservadora, deben operarse en la medida en que la ortesis pueda conservarse o restaurarse.

Deformidad en equino:

Esta deformidad, por lo general adquirida, suele producirse en los niveles más altos y su causa más común es la fuerza de gravedad. También puede deberse a espasticidad del tríceps sural, del flexor plantar del hallux y de los músculos intrínsecos (Bergamo et al, 2005)⁷. El pie equino flácido ocurre cuando no existe ningún tipo de movilidad activa a nivel del pie, como sucede en los niveles de lesión que abarcan desde la zona dorsal hasta L3 (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

Se puede prevenir mediante el uso de férulas y ortesis. Para los casos de más de 40° se puede realizar una tenotomía percutánea (Bergamo et al, 2005)⁷. O según Calbo Maiques y Vergara Campos¹³ (2008) cuando se produzca un acortamiento del tendón de Aquiles convirtiéndose en una deformidad fija y en cuyo caso la única solución sería la cirugía a través de su alargamiento o de una tenotomía.

En referencia al uso de férulas y ortesis Calbo Maiques y Vergara Campos¹³ (2008) agregan que se debe buscar el mantenimiento durante determinadas horas al día del pie con un ángulo de 90° con respecto a la tibia a través de una férula, ya sea de uso nocturno o diurno. Mientras que las ortesis para la marcha deben proporcionar estabilidad lateral de tobillo de la cual carece por la ausencia de musculatura.

Deformidad en cavo varo:

Se da principalmente en los pacientes con afectación a nivel sacro y el manejo depende de la severidad (Bergamo et al, 2005)⁷. Para determinar la severidad este autor aclara que debe diferenciarse si la deformidad es rígida o flexible utilizando la prueba de Coleman.

Los casos leves y flexibles se manejan con liberación plantar y medial de las partes blandas. (Bergamo et al, 2005)⁷.

Si a través de esta prueba se demuestra caída del primer rayo está indicada la osteotomía en cierre dorsal del primer metatarsiano, previa aponeurectomía plantar (Bergamo et al, 2005)⁷.

Si la deformidad en varo se mantiene está indicada la osteotomía en cuña en cierre de calcáneo (Bergamo et al, 2005)⁷.

Astrágalo vertical o pie plano valgo convexo:

Se caracteriza por un equino severo del retropié y del tobillo, con calcáneo en equino y valgo y astrágalo vertical. Se observa luxación de la articulación astragaloescafoidea y de la articulación calcaneocuboidea (Bergamo et al, 2005)⁷. Además según este autor expresa que en el examen clínico los flexores dorsales y los eversores están contracturados, por lo que el pie se muestra dorsiflexionado, abducido y evertido.

La forma neurológica de presentación suele ser algo más flexible que la forma congénita pero también es resistente a la manipulación con yesos seriados, por lo que requerirá casi siempre tratamiento quirúrgico para su corrección (Bergamo et al, 2005)⁷.

En el tratamiento quirúrgico se recomienda el alargamiento temprano de los tendones del extensor común de los dedos, el peroneo anterior y el tibial anterior con el fin de evitar la luxación del escafoides del astrágalo. La liberación de la cápsula de la articulación subastragalina anterior, de la posterior, de la articulación calcaneocuboidea, del tobillo y de la articulación astragaloescafoidea es por lo general necesaria, al igual que el alargamiento del tendón de Aquiles (Bergamo et al, 2005)⁷.

Pie talo o pie calcáneo:

Ocurre cuando existe parálisis o debilidad de los músculos flexores plantares (tríceps sural) frente a flexores dorsales activos (tibial anterior)... Corresponde con niveles medulares de lesión de L4 y L5 (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³. Además según estas autoras, también se puede dar en niveles más altos en los que aunque no hay movilidad activa a nivel del pie presentan esta deformidad por la posición del mismo dentro del útero.

Si esta deformidad no se trata produce el ensanchamiento del calcáneo a nivel del talón, lo que dificulta el uso de calzado y predispone a la aparición de escaras regionales (Bergamo et al, 2005)⁷.

Constituye un trastorno funcional importante cuando llega el momento de ponerse de pie.... La base de sustentación o superficie de apoyo es muy pequeña, lo que interfiere en las posibilidades de mantener el equilibrio en bipedestación. Cuando intentan apoyar toda la planta del pie, la propia deformidad y la parálisis del tríceps sural (gemelos y sóleo) hacen que la tibia se desplace hacia delante estando el niño obligado a flexionar sus rodillas y caderas (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

El tratamiento consiste en realizar movilizaciones pasivas y estiramientos de las estructuras que tienden al acortamiento (flexores dorsales), y su posterior mantenimiento con férulas posturales (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³. En caso de fracasar el tratamiento conservador, Bergamo et al⁷ (2005) menciona que se indica el tratamiento quirúrgico, el que consistirá en la liberación radical de todos los tendones que producen la flexión dorsal del pie. En circunstancias severas se agrega la capsulectomía anterior del tobillo.

Pie cavo:

Consiste en la elevación del arco longitudinal del pie y contractura de los tejidos plantares. Se produce cuando existe debilidad o parálisis de la musculatura intrínseca de los dedos, estando el resto de musculatura conservada, como ocurre en los niveles S1 y S2 (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³. En adición a lo anterior este autor menciona que también suele asociarse a la retracción de los dedos (dedos en garra) y a desviación del retropié en varo.

En los casos leves el tratamiento conservador es mediante estiramientos manuales de las partes blandas acortadas y el uso de plantillas u ortesis bajas para dar soporte al arco interno del pie durante el apoyo y la marcha. El tratamiento quirúrgico está indicado sólo cuando la deformidad es intensa e incapacitante (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

8.10 COMPLICACIONES ASOCIADAS DEL SNC:

8.10.1 Hidrocefalia:

La hidrocefalia es un exceso de líquido cefalorraquídeo en los ventrículos cerebrales. Es una de las complicaciones del mielomeningocele y, si no está controlada, puede distender los ventrículos del niño y, por lo tanto, el crecimiento de la cabeza, comprometiendo el desarrollo del cerebro y de la función sensoriomotriz (Fagoaga y Macías, 2002)³.

Se produce en el 80 % de las personas afectadas por espina bífida... debido a un fallo en la circulación de este líquido impidiendo que sea reabsorbido y produciendo entonces un aumento de la presión intracraneal (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

Varios mecanismos fisiopatológicos pueden causar hidrocefalia en pacientes con MM. Todos tienen potencialmente un origen común en la anomalía del rombencéfalo caudal de Chiari II que está presente en prácticamente todos los pacientes con MM (Battibugli et al, 2007)²⁰. Otro autor que afirmó la asociación de la hidrocefalia con la

²⁰ Cirujana ortopédica pediátrica que completó su formación en ortopedia en la Universidad Federal de Sao Paulo, Brasil.

malformación de Arnold-Chiari en los pacientes con MMC fue Persson et al²¹ (2006) que comento: La etiología en el grupo MMC se consideró prenatal en todos los casos, en base al hallazgo de una malformación o secuencia de Arnold-Chiari.

Los padres pueden sospechar la aparición de hidrocefalia en los siguientes casos: crecimiento excesivo de la cabeza - vómitos persistentes - fontanela (mollera) llena - desviación de los ojos - llanto excesivo (por dolor de cabeza) - somnolencia. En estos casos deben consultar a su médico inmediatamente, quien realizará estudios como ecografía o tomografía de la cabeza (Equipo Interdisciplinario de Atención de Pacientes con Mielomeningocele del Hospital Garrahan, 2011)³³.

Según La Grasta⁶ (2012) esta patología asociada puede tener como consecuencia alteraciones de: funciones generales como lentitud, orientación temporoespacial, coordinación, memorización y concentración.

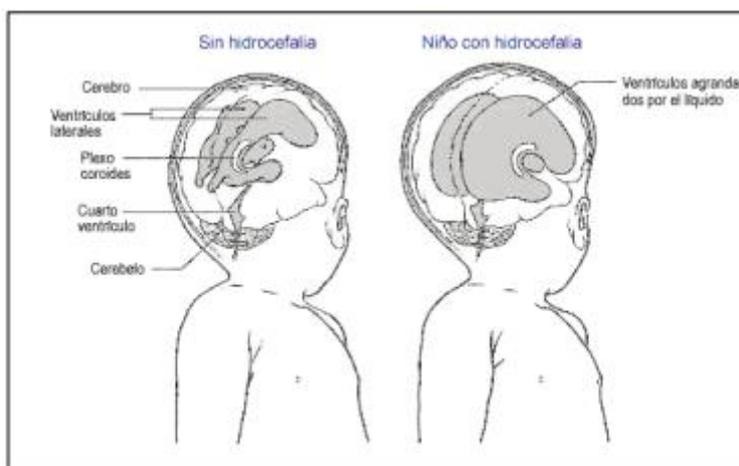


Imagen. Niño sin hidrocefalia y niño con ventrículos agrandados por el LCR en la hidrocefalia.

Fuente. Tomado de “Guía de Atención Integral para personas con Espina Bífida” (p.29), por Calbo Maiques y Vergara Campos¹³, 2008, A.E.B.H.A

Suele tratarse los primeros días de vida mediante la colocación de un catéter valvular (válvula) que facilite el drenaje del líquido cefalorraquídeo desde el IV ventrículo hacia la cavidad del peritoneo llamado válvula de derivación ventrículo-peritoneal (VPS) (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³. Dos posibles estrategias para el momento de la colocación de VPS incluyen la colocación inmediata de VPS y la colocación retrasada de VPS. En la primera estrategia, si hay hidrocefalia observable, el neurocirujano recomienda reparar el MM y colocar el VPS durante la admisión inicial del recién nacido. Una segunda estrategia es que la colocación del VPS se realice después

²¹ Doctor en medicina en el Departamento de Pediatría, Hospital del Condado, Halmstad, Suecia.

de la reparación del MM si los signos clínicos y los síntomas de hidrocefalia son progresivos (Battibugli et al, 2007)²⁰.

En principio, las derivaciones se colocan de por vida, aunque pueden haber alteraciones. El tubo o catéter puede quedarse corto a medida que crece la persona y puede ser necesaria una operación para alargarlo. Se deberá realizar un seguimiento continuado ya que puede también obstruirse o infectarse dejando de funcionar y de drenar correctamente (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

Hasta el 50 % de todos los niños con MM con derivación requerirán múltiples revisiones de la derivación y, el mal funcionamiento y las complicaciones de la derivación siguen siendo una causa importante de morbilidad y mortalidad en pacientes con MM (Battibugli et al, 2007)²⁰.

Los síntomas que pueden hacer pensar que hay un mal funcionamiento de la válvula son: Aumento del perímetro craneal en los lactantes - Fiebre - Dolor de cabeza. - Mareo - Vómitos - Convulsiones - Fotofobia u otros problemas de visión - Dolor abdominal - Malestar general - Irritabilidad - Bajo rendimiento escolar (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³. También serán motivo de consulta la inflamación (enrojecimiento o hinchazón) a lo largo del trayecto del catéter - cambios en la personalidad - estrabismo (desviación de los ojos) - dolor en el sitio de la cirugía (Equipo Interdisciplinario de Atención de Pacientes con Mielomeningocele del Hospital Garrahan, 2011)³³ – somnolencia - aumento de espasticidad en los músculos inervados (Pérez González, 2009)⁵.

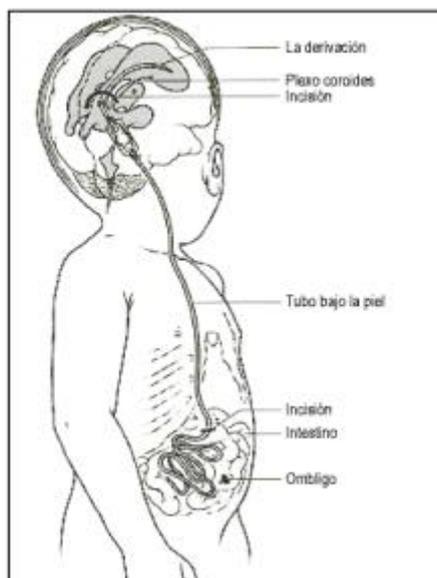


Imagen. Válvula de derivación ventrículo peritoneal.

Fuente. Tomado de “Guía de Atención Integral para personas con Espina Bífida” (p.30), por Calbo Maiques y Vergara Campos¹³, 2008, A.E.B.H.A

En un estudio realizado por Persson et al²¹ (2006) que comparaba un cohorte de niños con hidrocefalia infantil vs niños con MMC e hidrocefalia se llegó a los siguientes resultados: Los niños con hidrocefalia infantil tenían mayores dificultades en cuanto a independencia social y orientación, mientras que los niños con MMC tenían más dificultades en las dimensiones de movilidad e independencia física.

8.10.2 Malformación de Arnold-Chiari II:

Se asocia a la hidrocefalia y consiste en un descenso del cerebelo y de la parte inferior del IV ventrículo hacia el canal medular, junto con una elongación del tronco del encéfalo (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

El estudio de elección para esta malformación es la RMN de cerebro y columna. El tratamiento, que consiste en una cirugía "descompresiva", dependerá del compromiso en cada caso particular (Grupo Asesor sobre Defectos Congénitos del Tubo Neural, 2013)⁹.

En la mayoría de los casos, los niños que padecen esta malformación no presentan síntomas, pero es importante saber que un número pequeño desarrolla problemas serios, como dificultades para respirar y tragar, y debilidad en la parte superior del cuerpo (brazos). En estos casos, los médicos pueden recomendar una cirugía para aliviar la presión sobre el cerebro (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³. Otras complicaciones descritas por La Grasta⁶ (2012) son: estridor laríngeo por parálisis de los dilatadores de la glotis - ataxia cerebelosa - disminución global de la fuerza muscular e hipotonía del tronco - déficit de los cuatro miembros (La Grasta, 2012)⁶.

Según el Equipo Interdisciplinario de Atención de Pacientes con Mielomeningocele del Hospital Garrahan³³ (2011) además de los síntomas mencionados, los siguientes: llanto o voz ronca o disfónica - ronquido - tirar la cabeza para atrás - dolor de nuca - pausas respiratorias durante el sueño (a veces acompañadas de cambio de color).

En los trastornos de deglución el Grupo Asesor sobre Defectos Congénitos del Tubo Neural⁹ (2013) recomienda asesorar sobre la maniobra de "chin down", colocando el cuello en flexión al momento del amamantamiento.

8.10.3 Medula anclada:

Se produce cuando la médula se fija por debajo de L1 - L2 produciéndose un estiramiento de la misma. El anclaje medular se puede producir por el tejido cicatricial tras la intervención quirúrgica del mielomeningocele (muy frecuente), por un lipomeningocele, lipomielomeningocele, lipoma en la cola de caballo (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

Capítulo 1: Espina Bífida

La fisiopatología se puede describir a partir de la falla en el ascenso en el extremo caudal de la médula espinal durante el desarrollo, de esta manera el cono medular se encuentra en un segmento inferior al que corresponde (L2) y de esta manera produce un fenómeno de isquemia del cono medular, haciendo que la médula espinal arrastre hacia abajo la porción inferior del cerebelo (amígdalas y vérmix) y del bulbo (La Grasta, 2012)⁶.

Algunos niños no presentan en principio síntomas, pero puede llegar un momento en que el estiramiento medular provoque una isquemia a nivel de las estructuras lumbosacras produciendo alteraciones neurológicas funcionales (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³. Además estas autoras mencionan que los síntomas son de aparición progresiva, es decir que aparecen poco a poco, y se acentúan durante la adolescencia (período de mayor crecimiento y en consecuencia de mayor tracción).

Según Fagoaga y Macías³ (2002) esta patología asociada suele comportar sintomatología cerebelosa, bulbar, medular alta y alteraciones en la circulación del LCR.

Autor	Signos y síntomas
Calbo Maiques y Vergara Campos ¹³ , 2008	<ul style="list-style-type: none">• Pie cavo.• Escoliosis.• Retraso del crecimiento de un miembro.• Dolor de espalda y de piernas.• Disfunciones urológicas.• Espasticidad.
Fagoaga y Macías ³ , 2002	<ul style="list-style-type: none">• Disminución o pérdida de la función motriz en los miembros inferiores y a veces en los superiores. El niño anda flexionando cada vez más sus extremidades inferiores, empeorando el patrón de marcha.• Problemas de coordinación y de destreza manual.• Desarrollo de espasticidad en la extremidad inferior.• Aparición de escoliosis (antes de los 6 años) en ausencia de anomalías congénitas en los cuerpos vertebrales.• Dolor de espalda y aumento de la lordosis lumbar.
La Grasta ⁶ , 2012	<ul style="list-style-type: none">• Alteraciones sensoriales en MMII• Cambios tróficos de la piel.• Urológicos como son retención urinaria y la constipación.• Deterioro progresivo de la médula.• Sudor abundante.

	<ul style="list-style-type: none"> • Disreflexia autonómica.
Equipo Interdisciplinario de Atención de Pacientes con Mielomeningocele del Hospital Garrahan ³³ , 2011	<ul style="list-style-type: none"> • 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 ausencia.
Bartonek et al ¹⁸ , 2005	<ul style="list-style-type: none"> • Los grupos musculares más implicados en la hipertoniá de los miembros inferiores como signo clínico precoz de la médula anclada son los músculos flexores de la rodilla, flexores de la cadera, aductores de la cadera y peroneos.

Tabla n° 8. Signos y síntomas de la medula anclada según diferentes autores.

Fuente. Elaboración propia.

Cuando estos síntomas se manifiestan, los médicos recomiendan cirugía para liberar la médula espinal del tejido que la rodea (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

En los niños que presenten signos clínicos que hagan sospechar la instauración de este síndrome habrá que realizarles una resonancia magnética (RM) y controles periódicos (Fagoaga y Macías, 2002)³. Según La Grasta⁶ (2012) el diagnóstico se realizara por medio de reconocimiento de los síntomas y signos específicos de la patología y es confirmado de manera simple por Rx lumbosacra, mielografía en la cual se ve básicamente el filum terminale grueso y el cono medular más inferior a la normal. Otros estudios que ayudan son la tomografía computarizada y el ultrasonido de la médula espinal. El principal signo por el cual se sospecha en las sesiones de terapia física es la aparición de una marcada espasticidad en MMII.

La técnica quirúrgica por excelencia para resolverlo es la Rizotomía Dorsal Selectiva (La Grasta, 2012)⁶.

Para lograr la correcta reparación de la médula anclada sintomática es necesario realizar otra cirugía de manera conjunta, esta segunda cirugía apunta a corregir la malformación de Arnold-Chiari tipo II. Es importante realizar conjuntamente las dos cirugías para lograr un éxito completo, ya que de no corregir la malformación antes mencionada, la médula anclada ya corregida va a volver a emigrar cefálicamente a parte de la tracción ejercida por la malformación de Arnold-Chiari tipo II ubicada entre la base del cráneo y las primeras vértebras cervicales (La Grasta, 2012)⁶.

El tratamiento quirúrgico se efectúa para liberar la medula de su anclaje y dejarla libre para evitar los fenómenos de isquemia y tracción, así como para evitar las

descompensaciones a nivel superior. Después de la cirugía se coloca al niño en decúbito prono durante 10 días para evitar fugas de líquido cefalorraquídeo (Fagoaga y Macías, 2002)³.

8.10.4 Hidrosiringomelia:

Hidromielia: acumulación de líquido dentro del conducto ependimario central dilatado (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

Siringomielia: acumulación de líquido cefalorraquídeo en el interior de la médula en forma de quiste o cavidad que puede estar o no conectada con el conducto ependimario central (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³. El autor Aparicio Meix¹¹ (2008) la describe como una enfermedad caracterizada por la presencia de cavidades tubulares dispuestas longitudinalmente dentro de la médula espinal, pero habitualmente fuera del canal central.

Como pueden presentarse las dos a la vez y suelen ser indistinguibles en imagen una de la otra, cualquier cavidad quística con líquido cefalorraquídeo dentro de la médula se denomina **hidrosiringomielia** (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

La región cervical es la zona más frecuentemente afectada y los pacientes suelen comenzar con síntomas en la segunda o tercera década de la vida con alteraciones en la sensibilidad térmica y dolorosa, debilidad y atrofia muscular, torpeza motriz y espasticidad (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³. También según Bergamo et al⁷ (2005) puede provocar pérdida de función motora de los miembros inferiores, escoliosis rápidamente progresiva y alteración motriz en los miembros superiores con debilidad.

8.11 ALTERACIONES DE LAS FUNCIONES COGNITIVAS Y OTRAS COMPLICACIONES:

Además, los niños con MMC muestran síntomas de disfunción neurológica por encima del nivel de ceele, a menudo asociado con malformación de Chiari e hidrocefalia. La disfunción neurológica por encima del nivel ceele puede implicar deficiencias cognitivas, perceptivas y motoras que pueden interferir con la independencia y el autocuidado. Las deficiencias cognitivas han sido reportadas como bajo coeficiente intelectual de rendimiento) y dificultades con funciones ejecutivas como control de atención, movimiento, planificación y secuenciación (Norrlin y Rösblad, 2004)²².

²² Norrlin S: Licenciado de Medicina y Farmacia en la Universidad de Uppsala; Rösblad: Fisioterapeuta en la Universidad de Umeå, Facultad de Medicina, Departamento de Medicina Comunitaria y Rehabilitación

8.11.1 Déficit intelectual:

Al menos el 80 por ciento de los niños con mielomeningocele posee una inteligencia normal, aunque algunos tienen problemas de aprendizaje (González Ruiz, 2012)¹⁰.

Los niños con espina bífida suelen presentar problemas de atención, suelen reaccionar con frecuencia a los múltiples estímulos que ocurren en su entorno y por tanto tiene dificultades para focalizar y mantener la concentración (Federación de Enseñanza de CC.OO. de Andalucía, 2010)¹². Estos problemas se traducen también en lentitud a la hora de ciertos razonamientos, al resolver problemas escolares que para otros niños suelen ser sencillos, en la realización de tareas escolares... etcétera (Macías y Fagoaga, 2002).

Este grupo de niños con SB también demostró una capacidad disminuida de resolución de problemas y abstracción, con estilos de respuesta altamente perseverantes, lo que sugiere una falta de flexibilidad mental en la resolución de problemas cognitivos (Lomax-Bream et al, 2007)²³.

En un estudio mencionado por Luz et al ²⁴ (2017) se describió la relación entre la función cognitiva y el nivel de lesión en la MMC. Encontraron que los niveles más altos se asociaban con peores resultados cognitivos. La presencia de la malformación de Chiari y la hidrocefalia se asoció con déficits cognitivos. Un mayor número de derivaciones influyó negativamente en los resultados cognitivos.

La influencia de la hidrocefalia en los resultados cognitivos de los pacientes con MMC es controvertida en la literatura (Luz et al, 2017)²⁴. Los pacientes con MMC con hidrocefalia mostraron puntuaciones más bajas en la función ejecutiva en algunos estudios. Sin embargo, en otros estudios no se observó esta asociación (Luz et al, 2017)²⁴.

Pueden presentar importantes dificultades de aprendizaje en su primera infancia y de integración social en su adolescencia (Federación de Enseñanza de CC.OO. de Andalucía, 2010)¹². Según esta federación los niños con una malformación congénita suelen ser percibidos por la sociedad como inferiores. Esta percepción influye en sus socializaciones y les reduce a una condición de incapacidad. Aunque esta actitud ha ido cambiando positivamente a lo largo de los años, todavía persiste en la sociedad. Además expresan que el grado de aceptación por parte de los compañeros de juego durante la infancia es un indicador de salud mental posterior.

²³ Médica de la Salud Mental, graduada de la Universidad de Carolina del Norte, en Greensboro.

²⁴ Fonoaudióloga y Terapeuta ocupacional en Sao Paulo, Brasil.

8.11.2 Alteraciones en el lenguaje:

El niño con espina bífida suele poseer un vocabulario correcto, pero puede tener dificultades para usar el lenguaje con un significado apropiado. Puede charlar demasiado en su interacción social pero sin un engranaje del significado de la comunicación (Fagoaga y Macías, 2002)³. Además según Miranda et al (2005)²⁵ algunas de las alteraciones que suelen tener los niños con mielomeningocele son:

- Alteración en procesar estructuras lingüísticas sofisticadas como condicionales, interrogativas y cláusulas interpuestas.
- No reconocen la función informativa del lenguaje.
- Respuestas que no corresponden al enunciado.
- Monólogo por falta de intencionalidad de mantener un diálogo.
- Dificultad para comprender lo metafórico, el doble sentido, las bromas o las ironías.
- No respeta los turnos conversacionales.

En cuanto a las dificultades del lenguaje Lomax-Bream et al²³ (2007) expresan que los investigadores han documentado que los niños en edad escolar con SB tenían deficiencias en las habilidades verbales a nivel del discurso, incluida la ineficiencia en la comunicación del contenido verbal y la secuencia deficiente de los eventos en la narración. Algunos de estos niños eran "hiperverbales", con sólidas habilidades de sintaxis pero poca comprensión.

8.11.3 Alteración en la ubicación temporo-espacial:

Un rasgo del funcionamiento cognitivo de estos niños, es las dificultades de organización visio perceptiva (Federación de Enseñanza de CC.OO. de Andalucía, 2010)¹². Según esta federación los pacientes pueden presentar dificultades para orientarse en el entorno, medir distancias, diferenciar su lateralidad o incluso recordar algún lugar por el que habían pasado recientemente; Poniéndose en manifiesto estas dificultades tanto en las actividades de la vida cotidiana, como en las actividades educativas. Además suelen tener problemas para realizar juegos espaciales, les es difícil calcular el tamaño, la distancia y la profundidad.

Debido a la limitación en la movilidad y en el desplazamiento, los niños con espina bífida pueden presentar alteraciones en el concepto espacio-tiempo ya que recorren, en el mismo tiempo, menos espacio que un niño físicamente capacitado (Fagoaga y Macías, 2002)³.

Los problemas de percepción visual pueden comportar dificultades en la organización visuomotriz (Pérez González, 2009)⁵.

²⁵ Fonoaudióloga en el "Instituto de Rehabilitación Psicofísica" en CABA.

El 31% de la muestra tienen la lateralidad afectada (no sabe distinguir cuál es su lado derecho y cuál su izquierdo), y éste, es un conocimiento indispensable para orientarse en el espacio (López Madrigal, 2015)²⁶.

8.11.4 Alteraciones en la visión:

Al hablar de las alteraciones oculares se puede mencionar el incremento de riesgos por sobre la población en general. Esta alteración puede estar relacionada secundariamente a la malformación de Arnold-Chiari II e hidrocefalia. Como principales problemas se encuentran el estrabismo y el riesgo de afección del nervio óptico por hipertensión intracraneal sumado a pérdida de la agudeza visual que puede concluir en ceguera (La Grasta, 2012)⁶. Además el Grupo Asesor sobre Defectos Congénitos del Tubo Neural⁹ (2013) relacionan también estas patologías asociadas con el compromiso de la motilidad ocular y nistagmo, por lo que sugieren que las patologías descritas obligan a realizar exámenes oftalmológicos tempranos y periódicos para otorgar el tratamiento adecuado de manera oportuna

Existen estudios que demuestran que aproximadamente el 25-30% de los pacientes con MMC presentan visión subnormal; 50%, estrabismo; y 50-60%, errores refractivos. También se lo ha relacionado con defectos de acomodación y atrofia óptica (Grupo Asesor sobre Defectos Congénitos del Tubo Neural, 2013)⁹.

8.11.5 Alteración del control postural sentado:

Un estudio realizado por Norrlin et al²⁷ (2002) se analizaron las fuerzas horizontales de reacción al suelo del balanceo postural en sedestación y elevación bilateral de MMSS (en dos condiciones: con ojos abiertos y cerrados), obteniendo como resultado que: El control del balanceo postural era diferente en los niños con mielomeningocele en comparación con los niños sin discapacidades y esto no podía explicarse por el nivel de cele. Los niños con mielomeningocele tenían un rendimiento motor lento del balanceo sentado y durante la elevación del brazo.

Según este autor casi todos los niños del grupo de MMC tenían una menor frecuencia de balanceo en la dirección anteroposterior, en comparación con la mediana de los controles (Norrin et al, 2002)²⁷. Además estos niños según este autor podrían no responder a pequeños cambios posturales realizando ajustes rápidos de alta frecuencia. Además los niños con síntomas de disfunción del tronco cerebral tenían las frecuencias de balanceo más bajas.

²⁶ Doctorada en educación por la Universidad de Barcelona y licenciada en Ciencias de la Actividad Física y del Deporte por el Instituto Nacional de Educación Física de Cataluña.

²⁷ Licenciado en Medicina y Farmacia en la Universidad de Uppsala, Facultad de Medicina, Departamento de Salud de la Mujer y del Niño.

La implicación clínica es que la lentitud en la ejecución motora del balanceo postural y de los movimientos voluntarios implica una limitación funcional en el niño individual. Esto es importante en el programa de terapia para cada niño y también podría influir en el tipo de ortesis o ayudas técnicas que se prescriben para un niño (Norrlin et al, 2002)²⁷.

El control de la postura está asociado a la capacidad de mantener una orientación vertical del cuerpo durante la mayor parte de tareas funcionales. En condiciones estáticas, el cuerpo se balancea en pequeñas cantidades, sobre todo en las direcciones hacia delante y hacia atrás. El balanceo postural puede utilizarse para evaluar la orientación vertical del cuerpo (Norrlin et al, 2002)²⁷.

8.11.6 Alteraciones en la motricidad fina:

Frecuentemente aparecen asociados problemas de motricidad manual con la hidrocefalia y con la malformación de Arnold-Chiari. Se pueden observar, en algunos niños, signos de torpeza e incoordinación, falta de destreza manual, de control espacial, dificultades para las actividades gráficas y coordinación bimanual. Otras alteraciones que pueden presentar y que repercuten en la motricidad manual son la hidromielia y la siringomielia (Fagoaga y Macías, 2002)³. Norrlin y Rösblad²² (2004) mencionan también como signos de afectación de la motricidad fina: el rendimiento lento y una potencia de mano débil.

Es útil valorar si existen problemas en la motricidad manual cuando el niño inicia la escolaridad. Por ejemplo, el test de Peabody permite valorar posibles déficit en la motricidad manual y, por lo tanto, la necesidad de intervención terapéutica a este nivel (Fagoaga y Macías, 2002)³.

8.11.7 Alteración de los movimientos de alcance:

Un estudio realizado por Norrlin et al²⁷ (2004), analizaron la capacidad de programar y ejecutar movimientos de alcance realizándolo con y sin retroalimentación visual (se borró el cursor de la pantalla, para evitar correcciones visuales) llevando un digitalizador hacia 3 objetivos en una pantalla de computadora, obteniendo la siguiente conclusión: El análisis cinemático de los movimientos de la mano ilustró que la programación de alcance no se vio afectada en los participantes con MMC. En cambio, sus principales problemas parecen ser la falta de precisión y coordinación en la ejecución del alcance. Las dificultades fueron mayores bajo la condición de FB²⁸, especialmente en aquellos con hidrocefalia tratada con derivación.

²⁸ FB: retroalimentación visual.

Otros resultados a destacar de este estudio fueron que si bien hubo mayores errores de punto final, movimientos menos rectos y fases de desaceleración más cortas, no hubo grandes diferencias en cuanto al tiempo del movimiento con el grupo control.

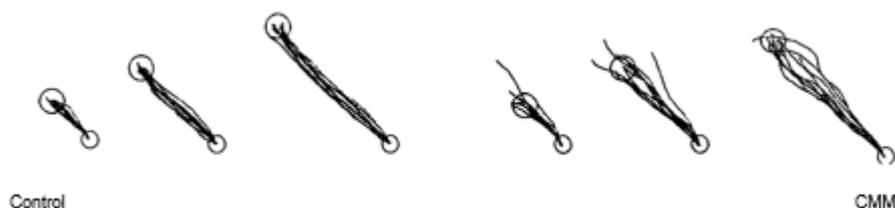


Imagen. Ruta de movimiento desde el punto de inicio hasta tres objetivos en condiciones de retroalimentación visual.

Fuente. Tomado de "Control of reaching movements in children and young adults with myelomeningocele". Por Norrlin et al²⁷, 2004, *Dev Med Child Neurol*.

Esta reducción observada de la precisión del movimiento podría explicarse por alteraciones en los sistemas visual y motor (Norrin et al, 2004)²⁷. El hecho de que el grupo MMC a menudo se desempeñó mejor sin FB visual respalda esta sugerencia. (Norrin et al, 2004)²⁷.

En otro estudio Norrlin y Rösblad²² (2004) decidieron investigar la capacidad de adaptar²⁹ los movimientos de alcance a condiciones cambiantes de ganancia visuomotora. La adaptación se cuantificó a partir del error de alcance, obteniendo como conclusión que: la adaptación de los movimientos de alcance a las condiciones visuomotoras cambiantes estaba deteriorada en los sujetos con MMC y que la disfunción neurológica asociada a la malformación de Chiari parecía influir en la adaptación motora. Los movimientos se adaptaron rápidamente a la ganancia alterada en el grupo de control, pero no en el grupo MMC. Sin embargo, el aprendizaje motor a corto plazo también se produjo en el grupo MMC.

Los sujetos con síntomas tempranos y graves de disfunción del tronco encefálico mostraron un aumento dramático en la variabilidad de los errores bajo la condición alterada, mientras que los sujetos que tenían hidrocefalia tratada con derivación no tuvieron un porcentaje de error mayor en comparación con los demás (Norrin y Rösblad, 2004)²².

La implicación clínica de estos resultados es que los sujetos con MMC generalmente necesitan mucho tiempo y práctica guiada para alcanzar la destreza bajo diferentes condiciones visuomotoras en actividades manuales (Norrin y Rösblad, 2004)²².

²⁹ Adaptación visuomotora: cambios en los movimientos que se producen como resultado de ensayos repetidos de práctica. El sistema nervioso modifica la programación de movimientos posteriores a errores (en este caso, en el alcance), para evitarlos o corregirlos. Siendo vital para realizar movimientos eficaces y precisos.

8.11.8 Alteración de la sensibilidad profunda:

Una consecuencia de la alteración de la sensibilidad profunda o propioceptiva es la disminución o ausencia de la información somatosensorial, que incidirá en el esquema corporal del niño. El niño no percibe los cambios posicionales de sus miembros paralizados ni tampoco los patrones de presión sobre sus miembros en carga, ya sean en sedestación o en bipedestación. Este factor influirá en el desarrollo motor y de la marcha, y puede retrasar la adquisición de muchas habilidades motrices (Fagoaga y Macías, 2002)³.

8.11.9 Alteración de la sensibilidad superficial:

La anestesia y la hipoanestesia favorecen las alteraciones cutáneas. El niño no detecta posibles zonas de presión exagerada o prolongada por el uso de aparatos ortésicos, calzado o posiciones mantenidas durante mucho tiempo. Hay que informar a los padres de estos posibles riesgos para que revisen zonas cutáneas cuando se retiran las ortesis, el calzado, etc; por si detectan una zona enrojecida que denote una posible aparición de una ulcera por presión. También roces producidos contra el suelo u otras superficies rugosas pueden provocar lesiones cutáneas que pueden desembocar en úlceras por rozamiento. La temperatura elevada puede producir quemaduras en la piel; por lo tanto, hay que controlar cuidadosamente la temperatura del agua cuando se baña el niño, ya que su piel suele ser mucho más propensa a lesionarse (Fagoaga y Macías, 2002)³.

8.11.10 Alteraciones en la calidad de vida y AVD:

Un artículo realizado por Steinhart et al (2018)³⁰, analizo 113 niños con MMC, de 3 a 18 años, utilizando la escala de autocuidado del Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI)³¹, obteniendo como resultado: La puntuación media de asistencia del cuidador PEDI fue de 22,1 (osciló entre <10 y 62), muy por debajo de las normas. El determinante más significativo de la dependencia en las actividades de autocuidado fue la presencia de hidrocefalia, un niño con hidrocefalia obtuvo una media de 9,2 puntos menos en la escala de cuidador PEDI. Mediante el uso de una regresión lineal, los factores más significativos asociados con las puntuaciones PEDI entre los niños con

³⁰ Terapeuta Ocupacional Pediátrica con más de 20 años de experiencia y que formo parte de la Clínica de espina bifida.

³¹ Es un instrumento que mide las habilidades funcionales; es decir, las capacidades del niño en cada tarea. También evalúa la ayuda que recibe el niño, por asistencia del cuidador o la cantidad de adaptaciones que requiere. Una limitación de esta escala si bien está ampliamente utilizada en estudios en pacientes con MMC, es el bajo nivel de independencia en el control de intestinos y vejiga que hace al uso extensivo de adaptaciones que puede limitar la sensibilidad de esta escala en los niños con MMC.

hidrocefalia fueron la edad del niño, la función de la mano no dominante, la deambulacion y la función cognitiva.

Además según Steinhart et al³⁰ (2018) los niños eran más independientes para vestirse la parte superior del cuerpo que para vestirse y bañarse, pero muchos de los niños recibieron ayuda en todas las tareas (Steinhart et al, 2018)³⁰.

Por lo que según los resultados de este estudio, en niños con MMC la presencia de hidrocefalia parece estar asociada más significativamente con la independencia funcional que con el nivel neurológico. Mientras que en otro estudio se encontró que el nivel de la lesión, una buena fuerza muscular, no tener contracturas y la capacidad mental fueron determinantes para la independencia en las actividades de cuidado personal en niños con MMC de 1 a 18 años.

Lo que llevo a Steinhart et al³⁰ (2018) a plantear la hipótesis de que es posible que una relación entre el nivel de lesión y la independencia solo se presente a una edad más avanzada y no con los niños más pequeños, donde independientemente del nivel de lesión, la mayoría requiere asistencia en las actividades de la vida diaria.

Según este autor la dependencia en las actividades de autocuidado puede tener un impacto en la calidad de vida del niño; por lo que mejorar la función de las extremidades superiores y la capacidad cognitiva en niños con mielomeningocele puede ayudar a promover la independencia en las actividades de la vida diaria. Además este autor aclara que si bien en los niños con MMC parece haber un retraso en la adquisición de la independencia, parece que muchos niños finalmente logran la independencia a una edad más avanzada. Esto es alentador y demuestra la importancia de seguir fomentando la independencia de estos niños, a pesar de su edad.

Luz et al²⁴ (2017) estableció la relación entre la función motora, la cognición, la independencia y la calidad de vida además de la influencia de la hidrocefalia en estos factores, a través de diversas escalas y ANOVAs de Friedman, con una muestra de 47 pacientes de 6 a 20 años, obteniendo como conclusión: La función motora estaba fuertemente relacionada con la movilidad y el nivel de la lesión, y moderadamente con la cognición, el autocuidado y la función social. La cognición y la calidad de vida estaban moderadamente relacionadas con la independencia funcional. La edad se correlacionó moderadamente con la independencia funcional y la calidad de vida. La hidrocefalia dio lugar a peores resultados motores/cognitivos y a una menor independencia funcional.

Se observó una gran variabilidad en las puntuaciones de la GMFM. Esta gran variabilidad de la función motora entre los pacientes con MMC se ha documentado previamente. La variabilidad se observó incluso en pacientes con el mismo nivel de lesión (Luz et al, 2017)²⁴.

Los autores Davis et al³² (2006), describió la adquisición de habilidades de autonomía (AOA) típicas de 158 adolescentes, de 12 a 18 años, con MMC, sacando como conclusiones que: los adolescentes con MM adquieren la mayoría de las habilidades de autonomía de 2 a 5 años más tarde que sus compañeros de desarrollo típico. El AOA para las habilidades de autonomía se retrasó entre un 25 y un 30 % en comparación con los adolescentes con un desarrollo típico.

Los adolescentes con MM tienen habilidades variables con respecto a su movilidad, continencia y cognición. Asimismo, estas habilidades tienen efectos variables sobre su potencial adquisición de tareas típicas de la adolescencia: consolidación de la identidad, establecimiento de relaciones, independencia de los padres y desarrollo de una vocación (Davis et al, 2006)³². Sin embargo, es incorrecto asumir simplemente que los adolescentes con formas más leves de discapacidad tienen una menor necesidad de apoyo social y vocacional. (Davis et al, 2006)³².

Las diferencias en la capacidad cognitiva explicaron la variación en las edades medianas para la adquisición de habilidades más que el nivel de lesión física (Davis et al, 2006)³².

Cuatro habilidades... abordan específicamente problemas médicos relacionados únicamente con MM. Estas habilidades se relacionan con la comprensión de los signos y síntomas de las complicaciones del MM, se adquirieron claramente durante la adolescencia y respaldan el énfasis de la educación del paciente a pesar de las concurridas clínicas multidisciplinarias anuales (Davis et al, 2006)³².

8.11.11 Obesidad:

Debido a su movilidad disminuida tienen menor gasto de energía, y por esto mayor tendencia al sobrepeso y obesidad (Equipo Interdisciplinario de Atención de Pacientes con Mielomeningocele del Hospital Garrahan, 2011)³³. Debido a esto este equipo recomienda que los niños con MMC reciban una dieta mixta, completa y variada con abundantes frutas y verduras.

Es una de las barreras para el logro o el mantenimiento de la marcha. Con frecuencia se comprueba en pacientes cercanos a la adolescencia con poca actividad física y sedentarios por ausencia o insuficiente plan de mantenimiento a través de ejercicios y movilizaciones periódicas, actividades en el agua o de deportes especiales (Vitale, 2005)¹⁴.

³² Doctor en medicina con una Maestría en Salud Pública, en el Departamento de Pediatría, Centro Médico del Ejército Madigan, Tacoma.

³³ Equipo con la autoría del artículo "Información para padres de niñas, niños y adolescentes con mielomeningocele" del Hospital Garrahan.

8.11.12 Pubertad precoz:

Relacionada con el aumento de presión intracraneal, como factor de riesgo de desorden endócrino generado por una disfunción hipotalámica–pituitaria (Vitale, 2005)¹⁴.

8.11.13 Fracturas patológicas:

Las fracturas patológicas no son infrecuentes. Si existe alguna sospecha, se indica el diagnóstico por rayos X para evitar deformidades adicionales mediante un tratamiento oportuno (Lebek et al, 2015)¹⁷.

Entre las edades de 10 y 12 años, las fracturas patológicas ocurren con mayor frecuencia. Además de la reducción de la fuerza muscular y la densidad ósea causada por el nivel de parálisis, las razones más importantes para esto son la inmovilización después de las operaciones (Lebek et al, 2015)¹⁷. Además Vitale¹⁴ (2005) agrega como causa también las movilizaciones intempestivas en sesiones de tratamiento.

En general son más frecuentes en pacientes del grupo 0 que no realizan bipedestación higiénica diaria, donde la osteopenia es mayor por la inmovilidad (Vitale, 2005)¹⁴.

La profilaxis general de fracturas consiste en la verticalización temprana con ortesis o aparatos para caminar, independientemente del nivel de parálisis, y apoyo para mantenerse en forma de por vida (Lebek et al, 2015)¹⁷. Además este autor agrega que las operaciones ortopédicas se realizan con la fase de inmovilización más breve posible para mantener la capacidad de uso de las ortesis y evitar puntos de presión.

8.11.14 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 (Equipo Interdisciplinario de Atención de Pacientes con Mielomeningocele del Hospital Garrahan, 2011)³³.

De acuerdo con la Spina Bifida Association of America (SBAA), hasta el 73 por ciento de los niños con mielomeningocele es alérgico al látex (caucho natural), posiblemente debido a la exposición reiterada durante las cirugías y las intervenciones médicas (González Ruiz, 2012)¹⁰.

Campmany (2018)³⁴ describió las manifestaciones de la alergia al látex en estos pacientes:

- ❖ **Dermatitis de contacto:** eritema, prurito, exudación, descamación.
- ❖ **Urticaria de contacto:** si el contacto es mucoso se puede asociar a angioedema.

³⁴ Médica en el Hospital de Pediatría Garrahan.

- ❖ **Respiratoria:** rinitis, conjuntivitis o asma. Puede ser parte de reacción sistémica o por inhalación del alérgeno.
- ❖ **Sistémica:** urticaria, angioedema generalizado, shock anafiláctico.

Por lo que Campmany³⁴ (2018) recomienda evitar todo contacto con látex en:

- Internaciones desde la Neonatología (Unidad Látex Free).
- Cirugía.
- Procedimientos diagnósticos y terapéuticos: estudios urológicos, cateterismo vesical, ttos. de biofeedback, extracciones de sangre.
- Atención odontológica.
- Hogares de día, atención kinésica y escuelas.
- Exposiciones domesticas: tetinas, globos, bombitas de agua, accesorios para natación, preservativos, etc.

8.11.15 Complicaciones del sistema urinario:

Los bebes con MMC nacen con sus riñones normales, pero tienen alterada la inervación de la vejiga lo que se denomina **vejiga neurogénica** (Equipo Interdisciplinario de Atención de Pacientes con Mielomeningocele del Hospital Garrahan, 2011)³³.

Los niveles medulares desde S2 hasta S5 se encargan de la función vesical y esfinteriana. Al corresponder con unas raíces nerviosas situadas a un nivel tan bajo, casi la totalidad de los casos de Espina Bífida del tipo Mielomeningocele presentarán incontinencia urinaria y fecal por su afectación (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

Estas alteraciones de la dinámica funcional se traducen en dos síntomas: la retención urinaria y la incontinencia. La primera, es consecuencia de un mal vaciado vesical por falta de eficacia de la vejiga y /o por mala relajación del esfínter vesical. La segunda, se debe al fallo del cierre uretral durante el llenado vesical y /o de la actividad anormal de la vejiga (Pérez González, 2009)⁵.

Esto supone un problema social grave que en la adolescencia suele acarrear una limitación de la integración en la sociedad, con problemas de imagen corporal que pueden incidir en la autoestima y en la estructuración de la personalidad (Fagoaga y Macías, 2002)³.

Pérez González⁵ (2009) abordando las complicaciones urinarias comenta que las infecciones vesicales, secundarias a la vejiga neurogénica, son habituales; las alteraciones de tipo mecánico del árbol urinario pueden producir reflujos vesicoureterales y diversos grados de hidronefrosis con el consiguiente compromiso renal pudiendo llegar hasta la insuficiencia definitiva con severo riesgo de vida.

El daño renal está relacionado a la evaluación y tratamiento insuficiente tardío de la vejiga neurogénica (Campmany, 2018)³⁴. Los Urólogos tendrán como primer objetivo la conservación de los riñones y el mejor funcionamiento de la vejiga. Mediante estudios Urodinámicos controlarán la presión vesical y bien con estudios radiológicos o ecográficos conocerán el estado de los riñones, dando el tratamiento adecuado para cada caso en concreto, tanto a nivel farmacológico como de métodos para el vaciado total de la vejiga (Consuegra Panaligan, 2008)⁴.

Para la incontinencia, normalmente el niño pequeño lleva un absorbente o pañal y cuando es mayor suele utilizar un colector. Algunos niños utilizan una sonda permanente y otros una derivación urinaria instaurada quirúrgicamente (Fagoaga y Macías, 2002)³.

En la retención urinaria, la utilización del sondaje intermitente previene el reflujo. En general, los padres utilizan esta técnica cuando el niño es pequeño y más adelante suele ser el mismo niño quien realiza el autosondaje (Pérez González, 2009)⁵.

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) (Equipo Interdisciplinario de Atención de Pacientes con Mielomeningocele del Hospital Garrahan, 2011)³³.

8.11.16 Complicaciones del sistema digestivo:

El 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 (Equipo Interdisciplinario de Atención de Pacientes con Mielomeningocele del Hospital Garrahan, 2011)³³.

Es muy probable que el médico haya notado alguna debilidad en el músculo del esfínter externo del ano, el cual debe impedir la salida involuntaria del contenido intestinal. En un principio debéis respetar el período normal de incontinencia como en cualquier bebé, pero debéis poner especial atención a la consistencia de las heces, para evitar que estas sean demasiado blandas o demasiado duras (Consuegra Panaligan, 2008)⁴.

En términos generales los Espina Bífida tienden a ser muy estreñidos por la concurrencia de una serie de circunstancias: falta de movilidad, debilidad de los músculos abdominales, deficiente inervación del tracto intestinal (Consuegra Panaligan, 2008)⁴.

Una estrategia escalonada “paso a paso” iniciada desde la lactancia, mejora la constipación y en un porcentaje significativo de pacientes permite adquirir “pseudocontinencia” (Campmany, 2018)³⁴.



Grafico n°2. Pirámide de tratamiento del intestino neurogénico en el MMC.

Fuente. Tomado de “Atención de pacientes con MMC ¿Podemos prevenir comorbilidades?” (p.14) Por Campmany³⁴, 2018, *7mo Congreso Argentino de Pediatría General Ambulatoria*.

Es fundamental tener una regularidad de horario para la evacuación. Es precisa una dieta controlada y adecuada para evitar el endurecimiento de las heces (y la producción del estreñimiento crónico) con una ingesta abundante de fibra, verduras, agua y zumos de frutas. Además, poco a poco, se debe lograr un fortalecimiento de los músculos abdominales (Consuegra Panaligan, 2008)⁴.

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 pélela 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 (Equipo Interdisciplinario de Atención de Pacientes con Mielomeningocele del Hospital Garrahan, 2011)³³. El entrenamiento de la función rectal presenta pocos problemas para la mayoría de niños. A pesar de la flaccidez intestinal, con perseverancia por parte de los padres el niño logrará habitualmente un control regular de su evacuación (Pérez González, 2009)⁵.

Los enemas de limpieza semanales serán una gran ayuda para conseguir, en la mayoría de los casos, corregir la incontinencia de heces antes de la adolescencia

(Consuegra Panaligan, 2008)⁴. Quizás haya que apelar a supositorios y /o medicamentos para que el niño regularice sus deposiciones (Pérez González, 2009)⁵.

CAPITULO 2: EVALUACIONES

Apenas se interna al niño, el fisioterapeuta le hace una valoración física, y esta valoración temprana, si es correcta, ofrece una indicación bastante exacta de la futura aptitud física del niño (Pérez González, 2009)⁵.

Esta valoración (de los movimientos y de la sensación) casi siempre se realiza mientras el niño está en la incubadora. Puede que la haga el pediatra o bien el fisioterapeuta. Este último, debe ser muy experto en neonatos y poseer conocimientos sobre el progreso del desarrollo en el neonato normal, para establecer comparaciones y captar anomalías (Pérez González, 2009)⁵.

El fisioterapeuta evaluará al paciente en forma integral.... Realizará la evaluación de: fuerza muscular, movilidad articular, funciones remanentes, desarrollo psicomotor, funcionamiento de la vejiga e intestino, presencia de deformidades osteoarticulares o lesiones cutáneas, además de las características de los entornos familiar, psicosocial y socioeconómico (Pereyra, 2020)¹.

9.1 DETERMINACION DEL NIVEL:

La ausencia completa de función medular desde el nivel de la lesión provocará una parálisis flácida desde ese punto (Bergamo et al, 2005)⁷.

Después del nacimiento, el nivel de parálisis y, por lo tanto, la capacidad esperada para caminar se evalúan en función de la altura del defecto vertebral, que se determina según el arco intacto más alto. La determinación del nivel de parálisis espinal se basa en el segmento espinal más profundo, que es un grupo funcional muscular con una fuerza muscular de $\geq 3/5$ se pueden asignar dentro del rango de movimiento. Si el nivel de parálisis es asimétrico, se da el peor lado. (Lebek et al, 2015)¹⁷.

En el mielomeningocele esto sería más la excepción que la regla. Muchos niños afectados presentan lesiones de la motoneurona superior o lesiones agregadas (p. ej.: médula anclada) que diversifican más el cuadro y afectan también los miembros superiores. Además, pueden existir islotes de médula funcionales por debajo del nivel afectado que dan lugar a regiones con arco reflejo conservado y la consecuente espasticidad (Bergamo et al, 2005)⁷.

Para la evaluación del nivel de afectación se debe realizar un examen muscular, de la sensibilidad y de los reflejos; inspeccionar el ano y evaluar la función vesical (Bergamo et al, 2005)⁷.

Este procedimiento permite la evaluación de cinco criterios funcionales principales (Bergamo et al, 2005)⁷.

1. Determinar el grado de desequilibrio muscular alrededor de cada articulación principal del miembro inferior.
2. Evaluar el grado y el carácter de cualquier deformidad.
3. Evaluar la función motora remanente y la necesidad de aplicar aparatos ortopédicos de soporte o de efectuar una intervención quirúrgica.
4. Evaluar la función vesical e intestinal.
5. Análisis para control a largo plazo (Bergamo et al, 2005)⁷.

Szalay enfatizó que el nivel de afectación neurológica puede y debe determinarse tan pronto como sea posible después del nacimiento para poder anticipar el potencial ambulatorio esperado del niño y la predicción de deformidades o complicaciones (Bartonek, 2010)¹⁸.

9.2 VALORACIÓN MUSCULAR:

En primer término el examinador... ensaya los reflejos en la medida de lo posible y después hace una valoración de los grupos musculares, puesto que resulta imposible examinar los músculos uno por uno por falta de tiempo (Pérez González, 2009)⁵.

Como parte de la valoración inicial, el fisioterapeuta necesita saber que músculos están paralizados y cuales tienen capacidad de generar fuerza. En la valoración del niño con espina bífida el test muscular es un componente esencial para poder instaurar un plan de tratamiento adecuado. Aunque el neurocirujano asigna el nivel de la lesión, el test muscular informa de la existencia de una posible variabilidad de los músculos inervados. En el recién nacido, la simple observación de los movimientos espontáneos en decúbito supino indican la posible musculatura activa. Por ejemplo, que el niño mantenga sus piernas estiradas sobre la cuna sin despegarlas del plano horizontal puede implicar un nivel alto de lesión. Si un niño mantiene un pataleo fisiológico, puede tener un nivel de lesión medio en el cual funcionen los músculos psoas y cuádriceps. Estos movimientos espontáneos pueden indicar que existe un nivel 3 de funcionalidad. Los músculos que están en un grado 2 son más difíciles de valorar en el recién nacido (Fagoaga y Macías, 2002)³.

La espina bífida abierta (SBA) se caracteriza por la ausencia de función motora en los miotomas caudales al meningomielocele (MMC). Sin embargo, perinatalmente, los movimientos de las piernas en los miotomas caudales al MMC todavía están presentes. Estos movimientos de las piernas tienden a desaparecer durante las

primeras semanas después del nacimiento (Sival et al, 2006)³⁵. En SBA, los movimientos de las piernas caudales al MMC podrían desaparecer por deterioro craneal (hidrocefalia y Arnold Chiari) o por deterioro de la columna (daño neural (en, o) caudal al MMC) (Sival et al, 2006)³⁵.

Los GM consisten en patrones de movimiento grueso de velocidad y amplitud variables que involucran contracciones musculares por parte de todos los miotomas del cuerpo. Si las contracciones de los músculos de las piernas por los miotomas caudales al MMC coinciden con la ejecución de los GM, existe conducción neural funcional a través del MMC. Por el contrario, si la conducción a través del MMC está ausente, las contracciones de los músculos de las piernas por los miotomas caudales al MMC aparecerán completamente de forma aislada (Sival et al, 2006)³⁵.

Si los movimientos de las piernas caudales al MMC disminuyen simultáneamente con los GM³⁶, la disfunción neurológica inicial se localiza craneal al MMC. Por el contrario, si los movimientos de las piernas caudales al MMC desaparecen de forma aislada, la disfunción neurológica se localiza (en, o) caudal al MMC (Sival et al, 2006)³⁵.

Bajo esta hipótesis el estudio realizado por Sival et al³⁵ (2006) llegó a la conclusión que: en los recién nacidos con SBA, los movimientos de las piernas caudales al MMC coinciden con los GM³⁷, lo que indica una conducción neural funcional a través del MMC. La desaparición de estos movimientos de las piernas se debe a una disfunción de la neurona motora inferior en el arco reflejo, mientras que la conducción neural a través del MMC sigue siendo funcional.

Con el crecimiento y con la colaboración del niño se puede determinar con mayor exactitud que músculos mantienen una actividad funcional, en contraste con los paralizados. Normalmente se utilizan tests musculares clásicos, como la valoración de Daniels, que clasifica la actividad muscular de 0 a 5. Sin embargo, la habilidad motriz del niño indicara también un nivel funcional, y este es el que predominara en la decisión de instaurar ortesis o en otras determinaciones terapéuticas (Fagoaga y Macías, 2002)³.

9.3 EVALUACIÓN DE LA SENSIBILIDAD:

Normalmente su pérdida corresponde a las áreas de los músculos con pérdida de actividad muscular (Pérez González, 2009)⁵. Cuando el niño crece, se pueden valorar más específicamente las áreas del cuerpo que conservan la sensibilidad frente al dolor, los cambios de temperatura o de presión (Pérez González, 2009)⁵. Se altera tanto la sensibilidad superficial como la profunda (Fagoaga y Macías, 2002)³.

³⁵ Neuróloga Pediátrica en el Departamento de Pediatría, Centro Médico Universitario de Groningen, Países Bajos.

³⁷ Movimientos generales o espontáneos.

La prueba más confiable es provocar el llanto del neonato pinchándolo con un alfiler. Esto revela sin duda que lo haya sentido. Si la extremidad se mueve al pincharla, aunque el movimiento sea una acción refleja incontrolada, si ese movimiento se repite al volver a pinchar el mismo sitio, es evidente que obedece a una sensación (Pérez González, 2009)⁵.

9.4 EVALUACIÓN DE LA AMPLITUD DE MOVIMIENTO:

En primer término el examinador toma nota de sus impresiones generales: posición anormal de las extremidades, deformidades, movimientos (si los hay), etcétera; (Pérez González, 2009)⁵.

La amplitud de movimiento se valora realizando un balance articular manual (Pérez González, 2009)⁵.

9.5 EVALUACIÓN ORTOPÉDICA Y CANEO:

La clasificación... que es actualmente utilizada recibe la denominación de “Clasificación del Mielomeningocele según nivel funcional IREP modificado por CANeO” y consta de cinco grupos (Pérez González, 2009)⁵.

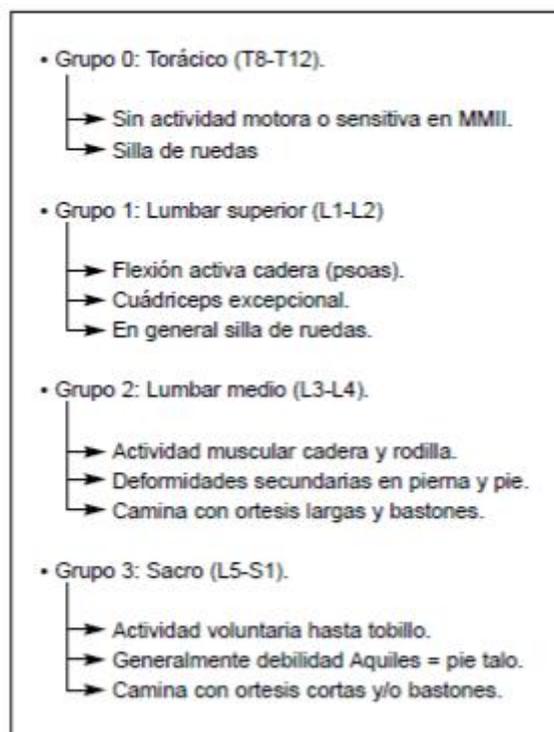
1) El grupo 0 (torácico) es flexo extensor de tronco. La lesión se localiza entre las vértebras dorsal 8 y dorsal 12 (D8-D12). Funcionalmente debe tener estabilidad independiente de tronco en sedestación.

2) El grupo I (lumbar superior) es flexo aductor de caderas. En este grupo la lesión se localiza en la vértebras lumbar 1 (L1) y lumbar 2 (L2). Se constatará flexión activa normal de las caderas.

3) El grupo II (lumbar medio) es extensor de rodillas. Las vértebras en las cuales se encuentra la lesión son, lumbar 3 (L3) y lumbar 4 (L4). Este grupo deberá estabilizar la rodilla en bipedestación.

4) El grupo III (sacro) es flexo dorso plantar. La lesión se localiza en las vértebras lumbar 5 (L5) y sacra 1 (S1) (Pérez González, 2009)⁵. Se para en puntas de pie (Vitale, 2005)¹⁴.

5) El último grupo es el **Motor normal** que sólo tendrá alteraciones esfinterianas. En este grupo la lesión se localiza entre la vértebra sacra 2 y sacra 4 (S2-S4) (Pérez González, 2009)⁵.



Esquema n° 1. Clasificación del Mielomeningocele según nivel funcional IREP modificado por CANeO.

Fuente. Tomado de “Mielomeningocele” (p.274). Por Bergamo et al⁷, 2005. *Revista Asociación Argentina Ortopedia y Traumatología Año 70*, pp 269-283.

Esta clasificación se acompaña de la evaluación sensitiva y la modificación del tono muscular con la escala de Ashworth (Vitale, 2005)¹⁴.

Utilizando la clasificación de Mark Hoffer de la ambulación funcional (1973), la misma la divide en cuatro grupos (Vitale, 2005)¹⁴:

1. Ambulador comunitario: camina dentro y fuera del hogar para la mayoría de las actividades con o sin ortesis y o asistencia lateral. Pueden usar silla de ruedas para trayectos largos.

2. Ambulador doméstico: caminan sólo dentro del hogar o espacios cortos, equipados. No requieren asistencia para los pasajes. Fuera del hogar requieren la silla de ruedas.

3. Ambulador no funcional: se para solo en las actividades en el gimnasio.

4. No ambulador: siempre usan la silla de ruedas. Generalmente son independientes en los pasajes (Vitale, 2005)¹⁴.

Guiándonos por la clasificación de CANeO en el grupo 0 los pacientes serán mayormente no deambuladores en la edad adulta, pero alrededor de la mitad de los

tratados se podrá poner de pie con ortesis reciprocadoras durante algún tiempo en la infancia y la preadolescencia. Sin embargo, la mayoría tendrá una transición gradual a la silla de ruedas. (Bergamo et al, 2005)⁷.

En el grupo 1 un 30% será deambulador comunitario en la edad adulta (Bergamo et al, 2005)⁷.

En el grupo 2 casi todos son deambuladores en la niñez y la mayoría podrán ser clasificados como deambuladores comunitarios o domiciliarios en la edad adulta. El porcentaje de deambuladores comunitarios rondaría según las distintas estadísticas entre 30 y 70% de los adultos jóvenes y declina con el aumento de la edad (Bergamo et al, 2005)⁷.

En el grupo 3 el porcentaje de deambuladores comunitarios es muy alto: entre el 50 y el 90% de los pacientes según el estudio consultado (Bergamo et al, 2005)⁷.

En reportes previos la mayoría de los pacientes con lesiones a nivel sacro fueron clasificados como ambulantes comunitarios (Bartonek y Saraste, 2001)¹⁹. Sin embargo según estos autores debido a los criterios adicionales del PEDI se crea un grupo separado... que eran deambuladores comunitarios pero que no se mantenían al nivel de sus compañeros cuando caminaban al aire libre. A pesar de la fuerza muscular de flexión plantar de buena a normal, la marcha funcional estaba disminuida.

9.6 EVALUACIÓN FUNCIONAL:

Para definir un pronóstico funcional de un paciente con mielomeningocele se deben considerar todos los factores que pueden coexistir con la enfermedad (hidrocefalia, siringomielia, hidromielia, médula anclada, etc.) y agregar un daño extra (Bergamo et al, 2005)⁷.

Al nivel neurológico lesional se deben sumar trastornos como la obesidad (hallazgo muy común en estos niños), las alteraciones en el nivel de inteligencia, la motivación del paciente, las numerosas cirugías correctivas o de revisión de la derivación, los cuales influirán en contra del pronóstico funcional del paciente (Bergamo et al, 2005)⁷.

Aunque hoy en día no exista un test específico para valorar la habilidad motriz del niño con espina bifida, existen determinadas valoraciones que sirven para este objetivo; por ejemplo, el test de desarrollo de la función motriz gruesa GMFM, la escala motriz infantil Alberta y la escala motriz de desarrollo Peabody... es importante hacer la

valoración con y sin ortesis para observar que áreas de desarrollo pueden mejorar cuando el niño usa las ortesis y cuales sin las ortesis (Fagoaga y Macías, 2002)³.

GMFM (Gross Motor Function Measure o medición funcional de la motricidad gruesa) Es un método estandarizado de observación ideado para medir la función motora gruesa a través del tiempo en niños con MMC (Pereyra, 2020)¹. Es un sistema de clasificación ordinal simple de cinco niveles que describe la función motora gruesa (Pereyra, 2020)¹.

Una valoración del desarrollo de la motricidad gruesa también permite determinar cuando un niño es capaz de iniciar la bipedestación y la ambulación. Cuando el niño inicia la escolaridad, el test de valoración PEDI puede ser útil para determinar las áreas en que el niño es independiente y si el niño necesita una asistencia especial para su movilidad diaria, ya sea para las transferencias o para la independencia física y autocuidado (Fagoaga y Macías, 2002)³.

9.7 VALORACIÓN DEL EQUILIBRIO:

Muchos de los problemas de equilibrio que presenta el niño con espina bífida se ponen en manifiesto durante la valoración de la motricidad gruesa. La valoración del equilibrio es útil para determinar cuando es necesaria una ayuda o adaptación, ya sea para la sedestación o para la bipedestación. Hay que tener en cuenta que la parálisis de las extremidades inferiores, particularmente de los extensores de cadera, tienen un gran impacto en la capacidad del niño para controlar la sedestación o la bipedestación (Fagoaga y Macías, 2002)³.

CAPITULO 3: DESARROLLO PSICOMOTOR

10.1 DESARROLLO PSICOMOTOR NORMAL:

El desarrollo psicomotor constituye un área crucial dentro del desarrollo global del niño, entendido este como un proceso dinámico, sumamente complejo, fruto de la interacción entre factores genéticos y ambientales, que se sustenta en la evolución biológica, psicológica y social, dando como resultado la maduración orgánica y funcional del sistema nervioso, el desarrollo de funciones psíquicas y la estructuración de la personalidad. Así, el movimiento del niño favorece un óptimo autoconocimiento basado en la comunicación interpersonal, el dominio del lenguaje gestual y el autocontrol a través de los cuáles interpreta el mundo (Ibáñez López et al, 2004)³⁸.

³⁸ Autora de “estimulación psicomotriz en la infancia a través del método estitsológico multisensorial de atención temprana” en la Universidad Nacional de Educación a Distancia. Madrid, España.

Capítulo 3: Desarrollo psicomotor

El término psicomotor; engloba a la vez capacidades como la comprensión, la comunicación, el comportamiento y la ejecución motriz; todas ellas unidas para conseguir el desarrollo motor, cognitivo, social y del lenguaje del niño. El niño sano adquiere estas capacidades de una forma armónica, global y progresiva (Bernal, 2012)³⁹.

El desarrollo motor es un proceso de cambio relacionado con la edad del individuo (Fagoaga y Macías, 2002)³. En adición a lo anterior los autores expresan que este proceso es dependiente de la biología, la conducta y el entorno, en lugar de depender únicamente de la maduración neurológica.

La maduración puede ser reflejada, en cierta medida en una secuencia de habilidades motrices unidas a la edad cronológica, pero todo el proceso es dinámico y complejo. Los movimientos estereotipados tempranos se irán modificando para una habilidad motriz funcional más madura (Fagoaga y Macías, 2002)³. Según estos autores en la maduración normal del niño, los reflejos disminuyen, desaparecen o son integrados en patrones motores más maduros.

El desarrollo es un proceso complejo, con nuevas conductas y habilidades que surgen de la interacción del niño con el entorno, con una interacción compleja entre los sistemas neurales y musculoesqueléticos. Así pues el desarrollo comprende (Fagoaga y Macías, 2002)³:

- Cambios en el sistema musculoesqueléticos, incluida la fuerza muscular, y cambios relativos a la tensión de los diferentes segmentos del cuerpo.
- Desarrollo o construcción de las estructuras coordinadas o sinergias neuromusculares utilizadas en el mantenimiento del equilibrio.
- Desarrollo de los sistemas sensoriales, incluidos los sistemas: visual, somatosensorial y vestibular.
- Desarrollo de estrategias sensoriales para organizar estos múltiples impulsos.
- Desarrollo de las representaciones internas para planificar desde la percepción hasta la acción.
- Desarrollo de los mecanismos adaptativos y anticipatorios que permiten a los niños modificar la forma en que ellos perciben la sensación y el movimiento para el control postural (Fagoaga y Macías, 2002)³.

El **control postural** tiene un rol esencial en el desarrollo psicomotor, no solamente porque adoptar posturas cada vez más erectas supone vencer la gravedad y

³⁹ Fisioterapeuta desde 1992. Completando su formación con varios cursos, postgrados y un Master en Osteopatía.

es síntoma de un mayor control cortical del movimiento, sino porque es la base biomecánica para conseguir habilidades manuales y locomotoras, levantar y girar la cabeza para conseguir la estabilidad postural. La posición erecta requiere un ajuste postural que fortalece el cuello, el tronco y las piernas, acelerando el desarrollo muscular y facilitando la maduración neuromotriz (Ibáñez López et al, 2004)³⁸.

El control se desarrolla simultáneamente en diferentes partes del cuerpo y de los miembros. Pese a que muchos niños gatean antes de andar, el gateo no es una condición necesaria para andar, las variaciones en el camino para la bipedestación abarcan otras actividades motrices (Fagoaga y Macías, 2002)³. Sin embargo estos autores expresan que en la práctica clínica se han generalizado ciertas restricciones arbitrarias, por ejemplo, en el desarrollo psicomotor, como la necesidad de que un niño discapacitado pase a través de una secuencia de progresión prona, como una progresión proximodistal y cefalocaudal, antes de experimentar la posición bípeda.

Los fisioterapeutas deben conocer algunos parámetros, reflejos y desarrollos normales del niño sano para poder compararlos con niños con déficit en estos desarrollos (Bernal, 2012)³⁹.

Según Pereyra¹ (2020) la importancia del conocimiento del desarrollo neuromotor es base de la evaluación y tratamiento, así como el desarrollo cognitivo del niño determinará en muchos casos los resultados de los tratamientos.

10.1.1 Reflejos primitivos:

El sistema nervioso central en el recién nacido es inmaduro, sus circunvoluciones todavía están poco diferenciadas. Sin embargo el sistema nervioso autónomo está más desarrollado, por eso aparecen una serie de reflejos primitivos en el recién nacido que irán desapareciendo. La valoración de estos reflejos junto al estudio comparativo del desarrollo psicomotor en los dos primeros años de vida, indicarán la evolución de su sistema nervioso y de su desarrollo motor. Es importante tener conocimiento de esta evolución y desarrollo para evaluar la efectividad del tratamiento (Bernal, 2012)³⁹.

Capítulo 3: Desarrollo psicomotor

La prueba de los reflejos suele ser una parte estándar de los exámenes neurológicos, y permite a los médicos y fisioterapeutas, desarrollar el plan de tratamiento y discutir el pronóstico de los pacientes con lesión en el SNC (Fagoaga y Macías, 2002)³.

Tipo de Reflejo	Reflejo	Normal desde...hasta	Características
Cutáneos	Presión palmar	Hasta el 6º mes	El recién nacido realiza una presión palmar cuando se le presiona la cabeza de los metacarpianos.
	Presión plantar	Hasta el 9-12º mes	Al tocar la cabeza de los metatarsianos se produce una flexión activa.
	Reflejo de Galant	Hasta el 4º mes	Se realiza sosteniendo al niño sobre la palma de una mano y se realiza una estimulación paravertebral desde el vértice de la escápula hasta la cresta ilíaca. La respuesta es una incurvación del tronco hacia el lado estimulado, con aproximación de las extremidades.
Orofaciales	Babkin	Hasta la 6ª semana	Se produce apertura de la boca al presionar las palmas de las manos del bebé,
	Succión	Hasta el 6º mes	
	Búsqueda	Hasta el 6º mes	Se explora tocando las comisuras labiales del bebé, entonces la lengua y la comisura se desvían hacia el lado del explorador
	Acústicofacial	Desde el 10º día hasta el final de la vida	Se desencadena al dar una palmada cerca del oído del niño: éste cierra los ojos.
Extensores	Ópticofacial	Desde el 3er mes hasta el final de la vida	Al acercar la mano bruscamente a los ojos, el niño los cierra.
	Suprapúbico	Hasta el 3er. Mes	Se presiona la sínfisis del pubis produciéndose una extensión, aducción y rotación interna de las piernas.
	Cruzado	Hasta la 6ª semana	Se observa cuando se realiza una presión de la rodilla del bebé contra el cotilo, con la pierna en flexión, apareciendo extensión de la pierna libre.
	Talón palmar	Es patológico desde el nacimiento	Al percutir la mano del bebé en máxima flexión dorsal se produce una extensión de toda la extremidad
	Talón plantar	Hasta el 3er mes	Se percute el pie en posición de máxima flexión y se produce una extensión de la pierna
	Extensión primitiva	Hasta el 3er mes	Consiste en una extensión de las piernas al tocar la planta de los pies en un plano de apoyo en posición vertical
	Marcha automática	Hasta el 3er mes	
	Respuesta tónico asimétrica del cuello	Desde el 2º hasta el 5º mes	Cuando se gira la cabeza, el brazo y la pierna de ese lado se extienden y los del lado opuesto se flexionan
Reflejo de Moro	Hasta el 3er-4º mes	Se explora sosteniendo al bebé en posición supina desde atrás del tórax y cabeza, y se deja caer rápidamente la cabeza alrededor de 10º, se produce abducción de hombros y brazos, extensión de codos, seguida de abrazo. Las piernas se extienden y luego se flexionan.	

Tabla n° 10. Reflejos primitivos.

Fuente. Tomado de “Fisioterapia en el desarrollo psicomotor del niño” (p.3) Por Bernal³⁹, 2012, *Oposiciones de Fisioterapia* tema 15.

10.1.2 Desarrollo motor en los primeros 6 años de vida:

El desarrollo psicomotor, como ya se estudió anteriormente, comprende las áreas motorices, cognitiva, social y del lenguaje. Pues esas áreas son las que se estudiaran relacionadas con el bebé, divididas en diferentes períodos (Bernal, 2012)³⁹.

Desde el nacimiento hasta el tercer mes	
ÁREA	CARACTERÍSTICAS
Visión y Manipulación	Fija y sigue con la mirada los objetos suspendidos a 15-30 cms de su cara. Se fija en el rostro humano. Es capaz de sujetar algo en la mano, pero no lo mira.
Lenguaje	Reconoce la voz de la madre. Vocaliza cuando se le habla.
Social	Respuesta a la rutina diaria, disfruta con el baño, alimento y cuando se le coge.
Motor	Comienza el control de la cabeza, que señala el desarrollo de las reacciones laberínticas de enderezamiento. Controla la cabeza en prono, supino y sentado. En decúbito prono comienza el apoyo en los antebrazos para sostener el cuerpo. En suspensión ventral, la cabeza se sostiene por encima de la línea del cuerpo con caderas y hombros extendidos
Desde el tercer hasta el sexto mes	
ÁREA	CARACTERÍSTICAS
Visión y Manipulación	Mueve la cabeza para ver todo lo que se encuentra en su campo visual. Coge los objetos con toda la mano voluntariamente. Hacia la 24ª semana se cambia los objetos de mano y además deja los objetos caer dentro de su campo visual.
Lenguaje	Grita y se ríe en voz alta
Social	Se lleva los objetos a la boca, se interesa por las manos y pies. Coge el sonajero y lo agita. A la semana 28 extraña a los desconocidos.
Motor	Es capaz de mantener la cabeza al mismo nivel que el cuerpo cuando se le tracciona para sentarlo. Se produce enderezamiento de cabeza cuando se inclina al niño y aparecen reacciones de paracaídas (extensión de brazos y manos cuando se le acerca desde el aire hacia el suelo).
Desde el sexto mes al primer año	
ÁREA	CARACTERÍSTICAS
Visión y Manipulación	Observa actividades a 3 metros de distancia durante varios minutos. En su manipulación fina comienza a utilizar el pulgar y a hacer la pinza.
Lenguaje	A las 36 semanas localiza e imita sonidos y al primer año emite balbuceos armoniosos.
Social	Coloca cubos en una caja. Entrega juguetes si un adulto se lo pide. Empieza a entender órdenes sencillas; bebe de un vaso, mastica y sostiene una cuchara.
Motor	Mayor equilibrio en sedestación y, como se observa en el dibujo lateral, a las 36 semanas aparece el gateo y la bipedestación agarrándose a muebles y caminando estando agarrado.

Capítulo 3: Desarrollo psicomotor

Desde el primer año hasta el año y medio	
ÁREA	CARACTERÍSTICAS
Lenguaje	Lenguaje ininteligible, con largas vocalizaciones irregulares. Intercala algunas palabras correctas. Forma frases de 2 o 3 palabras pero sin verbo. Habla de él mismo en tercera persona y sabe decir su nombre.
Social	Tendencia a ser tímido, aunque si se lo piden puede dar un beso. Señala con el dedo cuando se le pregunta algo, imita gestos de los adultos.
Motor	Aprende a andar y a correr, aunque se cae con frecuencia y no puede cambiar la dirección del movimiento. Sube escaleras sin ayuda a gatas o cogido de un Pasamanos, puede caminar arrastrando o empujando un juguete y se sienta solo en una silla.
Desde el primer año y medio hasta el segundo año	
ÁREA	CARACTERÍSTICAS
Lenguaje	Entiende todo y conoce a todos los de la familia por su nombre. Comienza a usar verbos y construye frases de 3 a 4 palabras. Repite las cosas que le dicen y avisa de sus necesidades fisiológicas. Utiliza mucho la negación.
Social	Conoce las principales partes del cuerpo, obedece órdenes sencillas, observa como juegan otros niños y juega en solitario, es capaz de lavarse las manos y comer él solo sentado a la mesa
Motor	Sube y baja escaleras sin ayuda poniendo ambos pies en cada peldaño, mejora el equilibrio al correr, camina hacia atrás como imitación.
Desde el segundo hasta el tercer año	
ÁREA	CARACTERÍSTICAS
Lenguaje	Vocabulario extenso, emplea pronombres y proposiciones. Aprende a contar hasta 5 y a veces hasta 10 y es capaz de hablar mientras juega imitando lo que ve (soliloquio).
Social	Aprende los colores, dibuja objetos, empieza a jugar con otros niños y a vestirse solo. Es capaz de obedecer órdenes más complejas y controla esfínteres.
Motor	Sube escaleras con un pie en cada escalón y baja poniendo los dos en el mismo, sabe andar de puntillas, puede correr con soltura, parar y cambiar de dirección.
Desde el tercer al sexto año	
ÁREA	CARACTERÍSTICAS
Manipulación	A los 5 años aprende a atarse los cordones y a hacer uso del cuchillo.
Social	Va a la escuela y aprende normas: compartir, orden, relación con compañeros.
Motor	Camina de forma desenvuelta, salta sobre un solo pie, y desaparece el genu valgum propio del lactante. El arco plantar longitudinal deja de ser plano para alcanzar ya su forma fisiológica definitiva sobre los 4 años de edad.

Tabla n° 11. Desarrollo psicomotor normal desde los 3 a 6 años.

Fuente. Tomado de “Fisioterapia en el desarrollo psicomotor del niño” (p.4 y 5)

Por Bernal³⁹, 2012, *Oposiciones de Fisioterapia* tema 15.

10.2 DESARROLLO PSICOMOTOR EN EL MIELOMENINGOCELE:

Lomax-Bream et al²³ (2007) evaluó a 91 niños con espina bífida en los meses 6, 12, 18, 24, 36; utilizando las escalas de desarrollo infantil 2 de Bayley y la Escala de lenguaje precolar (PLS 3) comparando los resultados con un grupo control y relacionándolos con el nivel de lesión y la presencia o ausencia de hidrocefalia, obteniendo la siguiente conclusión: Los niños con SB exhibieron niveles más bajos de funcionamiento en todas las áreas, con tasas más lentas de crecimiento en la cognición y el lenguaje, pero más aceleración en el crecimiento de las habilidades motoras. El impacto del nivel de la lesión y la derivación se relacionaron significativamente con el crecimiento de la cognición y las habilidades motoras, pero no con el lenguaje.

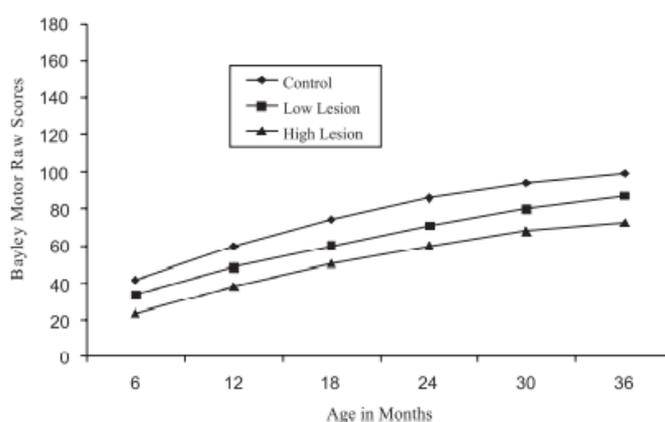


Grafico n° 3. Medias de mínimos cuadrados estimadas por grupo para las puntuaciones brutas de la Escala Motriz de Bayley de 6 a 36 meses de edad.

Fuente. Tomado de "The impact of spina bifida on development across the first 3 years" (p.12). Por Lomax-Bream et al²³, 2007, *Dev Neuropsychol*.

Los niños con un desarrollo típico comenzaron a mostrar una "nivelación" esperada del crecimiento a los 36 meses, mientras que los niños con SB no mostraron esta desaceleración en el desarrollo motor. Esto probablemente se deba al hecho de que los niños con un desarrollo típico ya han obtenido más hitos motores importantes y es menos probable que mantengan la alta tasa de aceleración en el crecimiento de las habilidades motoras que es típica durante los primeros 2 años de vida. Los niños con SB, por otro lado, pueden seguir aumentando en su tasa de crecimiento motor, ya que hay varias habilidades motoras que todavía están adquiriendo a lo largo de los 2 y 3 años (como la locomoción independiente). A pesar del aumento continuo en la tasa de crecimiento de los niños con SB, los niños con desarrollo típico mantuvieron puntajes mucho más altos en la escala motora (Lomax-Bream et al, 2007)²³.

Según Bergamo et al⁷ (2005) en los niños con esta enfermedad muchos estímulos necesarios para el desarrollo psicomotor están restringidos desde el momento del nacimiento. En los primeros días de vida permanecen hospitalizados gran parte del

tiempo, por lo que su interacción social es mínima y se limita a los padres y al personal médico. En otras ocasiones, debido a las frecuentes hospitalizaciones, aún a los 6 meses de edad no distinguen los miembros de la familia de amigos o terceros por la falta de interacción familiar (Bergamo et al, 2005)⁷. En relación a dichas causas Lee y Sansom⁴⁰ (2019) expresan que los bebés con MMC tienen variaciones y retrasos en la edad media para el logro de habilidades motora.

Por otra parte, la necesidad de permanecer en decúbito prono hasta la cicatrización de la herida del cierre del saco restringe las posibilidades de contacto social y de estímulo motor (Bergamo et al, 2005)⁷. Incluso los niños con manifestaciones clínicas discretas de MMC tienden a tener menos recursos motores disponibles para explorar el entorno. Les resulta más difícil descubrir las mejores formas de adquirir información sensorial y seleccionar respuestas motoras; por lo tanto, es más probable que fracasen al crear/seleccionar modelos internos. Es posible que reciban menos estímulos, lo que interrumpe el aprendizaje sensoriomotor. (Luz et al, 2017)²⁴. Debido a esto es que para según Bergamo et al⁷ (2005) en muchos hospitales se implementan programas de estímulo sensorial y motor buscando avanzar en todas las etapas que debe cumplir el niño hasta intentar la marcha.

El primer año de vida generalmente se considera el período más crítico del desarrollo motor y ofrece las mejores oportunidades para introducir intervenciones para facilitar el desarrollo de habilidades motoras en niños cuyo desarrollo neuronal se ha interrumpido por una lesión espinal, como el mielomeningocele (MMC) (Lee y Sansom, 2019)⁴⁰.

Al año, con el niño equipado, se intenta obtener una postura de pie para empezar a desarrollar su capacidad ambulatoria, que llegará al máximo a los 4 años de edad; este lento desarrollo en comparación con un niño sano lleva al retraso del desarrollo intelectual y social (Bergamo et al, 2005)⁷. Si un paciente no puede ponerse de pie sin ayuda hasta una edad aproximada de 6 años la deambulación es muy improbable (Bergamo et al, 2005)⁷.

Por estos motivos, son enfermos que requieren un programa de inclusión social con tratamiento psicológico, orientación vocacional y entrenamiento, teniendo en cuenta que son capaces de realizar gran variedad de tareas (en especial trabajos que exijan habilidad mecánica) y que necesitan sentir que son útiles para la comunidad (Bergamo et al, 2005)⁷.

⁴⁰ Lee: posee un doctorado en fisioterapia del Departamento de Kinesiología, de la Universidad Estatal de California Fullerton; Sansom: posee un doctorado en terapia física de la Escuela de rehabilitación y Ciencias Médicas, de la Universidad Central de Michigan.

Capítulo 3: Desarrollo psicomotor

Las intervenciones iniciadas más temprano en el desarrollo y con mayor intensidad pueden tener resultados positivos mayores y más prolongados para los bebés con discapacidades que para aquellos que comienzan más tarde y con menor intensidad. La rehabilitación debe comenzar temprana e intensamente, enfatizando la autoexploración continua y la selección de movimientos y patrones (Lee y Sansom, 2019)⁴⁰.

Las intervenciones que incorporan estas cualidades facilitan el desarrollo de habilidades motoras funcionalmente relevantes (p. ej., locomoción) y perpetúan los efectos positivos a largo plazo en el comportamiento motor a lo largo de la vida. Sin embargo, para muchos bebés con MMC, la terapia a menudo se inicia solo después de que un terapeuta documenta retraso en el logro de los hitos motores con un instrumento de evaluación aceptado; por lo tanto, a menudo se pierden oportunidades importantes para el desarrollo de habilidades (Lee y Sansom, 2019)⁴⁰.

CAPITULO 4: TRATAMIENTO

El diagnóstico precoz es la base del éxito del tratamiento, que será igualmente precoz, individualizado e integral (Bernal, 2012)³⁹. Campmany³⁴ (2018) agrega las siguientes características al tratamiento, el cual debe ser: proactivo y centrado en el niño y su familia. Se inicia desde el diagnóstico e involucra a todos los niveles de atención.

Según Bernal³⁹ (2012) la organización del tratamiento requiere:

- Obtener una evaluación completa del niño por parte de un equipo de especialistas, principalmente del desorden motor, teniendo en cuenta las características ambientales, familiares y socioeconómicas.
- Planificar un programa de tratamiento y seleccionar las técnicas apropiadas en cada caso.
- Reevaluaciones periódicas para medir el progreso y modificar la terapia (Bernal, 2012)³⁹.

Las diversas formas terapéuticas deben incluirse en un objetivo específico, dentro de un plan general, que consiste en alcanzar la mayor independencia posible para el paciente, logrando la marcha, la comunicación y la autosuficiencia en las actividades diarias (Bernal, 2012)³⁹. Para Calbo Maiques y Vergara Campos¹³ (2008) esto se lograría junto a otras funciones del fisioterapeuta manteniendo una condición física lo más óptima posible potenciando la musculatura de miembros superiores, tronco y la no afectada de miembros inferiores.

Sin embargo Calbo Maiques y Vergara Campos¹³ (2008) también aclara que los objetivos de tratamiento desde el punto de vista de la fisioterapia son diferentes según la etapa del ciclo vital donde se encuentren. También estos autores recalcan la importancia de que para llevar a cabo un programa de educación motora lo primero será detectar y priorizar las necesidades del usuario y a partir de esto elaborar un programa de atención individualizado.

Es sumamente importante la rehabilitación kinésica en estos casos ya que, el tratamiento que recibirá el niño abarca no solo las técnicas para evitar o corregir las posibles deformidades, sino también vigilar y facilitar su desarrollo psicomotor que, probablemente estará alterado, no solo por la posibilidad de una lesión del SNP, como el retraso que le puede ocasionar desde el punto de vista mental, físico y emocional, la incapacidad del niño de moverse de un lado al otro, explorar su entorno, y relacionarse con los demás. La neurorehabilitación mejora la calidad de vida del niño y de la familia (Pereyra, 2020)¹.

El tratamiento fisioterápico por medio de ejercicios constituye el punto central y de partida de la totalidad del plan terapéutico y su objetivo es reorganizar la motricidad

del sistema nervioso, creando patrones posturales, de tono y de movimiento cada vez más evolucionados, siguiendo las secuencias del desarrollo motor normal desde la posición en decúbito prono hasta la bipedestación y la marcha (Bernal, 2012)³⁹.

El tener conocimiento de las etapas de desarrollo del niño normal permite establecer en qué momento el niño lisiado está en condiciones de intentar otra habilidad, como rodar, sentarse e inclusive gatear a su manera. Por lo tanto, el fisioterapeuta debe seguir con atención su desarrollo y comenzar a instruirlo en el paso siguiente, justo antes de que esté en condiciones de encararlo. Se induce a la madre a sostenerlo sentado apenas revele interés en las cosas que lo rodean (Pérez González, 2009)⁵. Los intentos de los niños de alcanzar con la mano cuando están en posición prona hacia una posición vertical. Esta acción podría interpretarse como una intención de estar erguido y solo fue documentada para los niños con lesiones torácicas (Bartonek, 2010)¹⁸.

Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

11.1 EQUIPO INTERDISCIPLINARIO:

El mielomeningocele se considera una malformación con afectación multisistémica, cuyo tratamiento debe ser abordado bajo una óptica multi e interdisciplinar (Fagoaga y Macías, 2002)³.

Deben recabarse las opiniones y comprobaciones de los demás especialistas, formando un equipo multidisciplinario que se haga cargo del tratamiento del paciente con mielomeningocele y de su familia (Bergamo et al, 2005)⁷.

El equipo interdisciplinar: es aquel que está formado por profesionales de distintas disciplinas, los cuales comparten la información tomando de manera conjunta las decisiones que están encaminadas a la obtención de unos objetivos comunes y consensuados... De esta manera se consigue un tratamiento más global y completo (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

El equipo transdisciplinar: es aquel en el que sus componentes adquieren conocimiento de otras disciplinas relacionadas y las incorporan a su práctica de modo que es uno solo de éstos profesionales el que asume la responsabilidad tanto del tratamiento del niño como del contacto con la familia (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

Disciplinas que conforman el equipo interdisciplinar:

Este equipo compuesto por neurocirujanos, urólogos, ortopedistas, terapeutas físicos, ortesistas y pediatras (Bergamo et al, 2005)⁷.

Según Espinoza Rey (2017)⁴¹ el equipo debe estar conformado también por: clínica médica en RN de alto Riesgo, mediano riesgo, adolescencia – neurocirugía – urología – neuroortopedia – neumología – oftalmología – kinesiología – psicología, salud mental – servicio social.

11.2 ESPINA BIFIDA Y LA FAMILIA:

El autor Consuegra Panaligan⁴ (2008) expresa que se debe partir de la base de que el nacimiento de un niño con una discapacidad, como sucede en la espina bífida, va a cambiar los planteamientos que se tenían en torno a la vida familiar.

Los estudios han demostrado que un niño con MMC interrumpe el funcionamiento normal de la familia y, por lo tanto, es importante explorar los factores psicosociales que se relacionan con la afección. Se encontró que las características familiares pueden tener un efecto en la participación del niño en actividades físicas, sociales y recreativas. Además, los factores ambientales y los recursos familiares pueden tener un impacto en la calidad de vida de los niños con MMC (Seithart et al. 2018).

En primer lugar se debe aceptar al niño tal y como es, con sus limitaciones y con sus posibilidades (que son más de las que en un principio se piensa) (Consuegra Panaligan, 2008)⁴.

Se debe procurar que la rehabilitación la asuma como una de sus tareas diarias. Si así lo asume, le resultará menos molesto el realizarla en un futuro y tendrá su tiempo siempre repartido de forma que la rehabilitación no le estorbe en los estudios o en el tiempo de ocio (Consuegra Panaligan, 2008)⁴.

La familia también debe procurar ser ejemplo y permitir que la persona realice las actividades que pueda hacer por sí mismo desde una edad temprana, fomentando así una autonomía personal que le será de vital importancia en su futuro independiente. Tampoco se debe caer en la sobre exigencia, pues la persona debe avanzar de acuerdo a su desarrollo evolutivo y con ayuda de las diferentes áreas interdisciplinarias (López madrigal, 2015)²⁶.

Según Bergamo et al⁷ (2005), el equipo interdisciplinar debe, además de asistir al paciente, brindar atención a los padres con apoyo, contención e información para evitar que, ante una enfermedad de tal magnitud, peregrinen de un profesional a otro en busca de respuestas claras y concretas. Además según Pérez González⁵ (2009), antes los niños empeoraban por la sencilla razón de que se decía a las madres que el niño era lisiado y no sabían que necesitaba todos los desafíos y los estímulos posibles para desarrollar su potencial al máximo, lo mismo que cualquier otro niño.

⁴¹ Médica y autora del Artículo “Mielomeningocele: equipo multidisciplinario”.

11.3 FUNCIONES DEL FISIOTERAPEUTA DENTRO DEL EQUIPO INTERDISCIPLINARIO:

1) Función informativa: Una parte muy importante se centra en proporcionar información en cuanto al manejo diario y cuidados del niño con espina bífida. Dicha información no va dirigida únicamente a la familia sino a todo su entorno... En ocasiones los padres tienen incluso reparo en coger a sus hijos por miedo a hacerles daño... por lo que los fisioterapeutas deben darle datos concretos sobre su caso en particular ya que la espina bífida puede tener muchas secuelas y complicaciones asociadas, pero también puede no tenerlas (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

La función informativa según estas autoras, no sólo es importante para los padres sino que también es necesaria para los fisioterapeutas. Ya que se necesita de la colaboración en el entorno familiar para que el tratamiento sea efectivo, y no sólo a los fisioterapeutas sino a todos los profesionales que tratan al niño. El paciente va a ver al fisioterapeuta una o dos veces por semana, realiza los ejercicios... pero esto no sería efectivo si luego no lo aplica en su casa.

2) Función terapéutica: Sin duda alguna uno de los puntos que más interesa es el de la educación motora. Se habla del término educación motora y no reeducación o rehabilitación porque el niño con espina bífida nace ya con esa patología de manera que el tratamiento no trata de reeducar funciones olvidadas o mal aprendidas sino que se basa en desarrollar nuevas capacidades en base a las limitaciones concretas de cada niño. El objetivo en todo caso será el de aproximar el desarrollo motor lo máximo posible a la normalidad. (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

3) Prevenir y tratar las alteraciones ortopédicas: Si no se tratan dichas alteraciones de manera oportuna, pueden perturbar y limitar seriamente la funcionalidad del niño (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

4) Asesorar a la hora de elegir las ortesis adecuadas: ya sean correctivas o dinámicas, y las ayudas externas para la bipedestación y marcha (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

5) Trabajo en equipo: Por último, parte de las tareas consistirá en trabajar en equipo y coordinarse con otros profesionales (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

Según Calbo Maiques y Vergara Campos¹³ (2008), para desarrollar la intervención terapéutica desde el área de la Fisioterapia, se va a dividir el tratamiento en cuatro grandes etapas significativas:

- **Etapa de 0 a 6 años:** Atención Temprana.

- **Etapa de 6 a 12 años:** Refuerzo de los hitos de desarrollo conseguidos.
- **Etapa de 12 a 18 años:** Adolescencia.
- **Etapa de 18 años en adelante:** Vida adulta (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

11.4 ETAPA DE 0 A 6 AÑOS: ATENCIÓN TEMPRANA.

El trabajo de los fisioterapeutas comienza dentro del marco de la **Atención Temprana**, entendiéndose por tal, al conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen riesgos de padecerlos (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³. En adición a lo anterior estos autores agregan que el objetivo debe seguir un modelo que considere los aspectos bio-psico-sociales, todo aquello que desde la vertiente preventiva y asistencial pueda potenciar su capacidad de desarrollo y de bienestar, posibilitando de la forma más completa su integración en el medio familiar, escolar y social, así como su autonomía personal.

Es un tratamiento programado para estimular al niño casi desde su nacimiento y durante sus primeros años de vida, por tanto, se trata de una intervención con bases científicas para desarrollar al máximo sus posibilidades psicofísicas (Ibáñez López et al, 2004)³⁸; ayudará al niño a aprender a relacionarse con el medio, intensificando las capacidades que tenga y aquellas que puedan estar enlentecidas por el carácter de la lesión (Consuegra Panaligan, 2008)⁴. La justificación e importancia de comenzar la fisioterapia de manera temprana se debe a la plasticidad que caracteriza al sistema nervioso en la primera infancia. Esto conlleva una mayor vulnerabilidad pero también una mayor capacidad de recuperación y reorganización orgánica y funcional (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

11.4.1 Etapa de 0-6 meses:

El tratamiento de rehabilitación de los niños con espina bífida se debe iniciar desde nacimiento, con cambios posturales, alineación de segmentos corporales, estimulación temprana correspondiente, así como la información a los padres de las secuelas neurológicas y el grado de discapacidad presente en el paciente (CENETEC, 2013)⁸.

Se realizarán cuidados posturales en la incubadora. Ya que según las deformidades articulares que haya desarrollado en la vida fetal y según el nivel de lesión, habrá que contrarrestar estas posturas para evitar que se vuelvan fijas con el tiempo (Pérez González, 2009)⁵.

Se puede posicionar en decúbito prono lo que facilitara la reducción o prevención de la aparición de deformidades a nivel de flexores de cadera. En este decúbito se tendrá que tener la precaución de posibles deformidades en los pies, por lo que se puede ayudar con un pequeño rodillo colocado en la parte distal de la pierna, de forma tal que el pie quede libre (Pereyra, 2020)¹. Además según Calbo Maiques y Vergara Campos¹³ (2008) este decúbito también favorece el desarrollo de los músculos erectores cervicales.

Si el neurocirujano ha colocado una válvula de derivación de líquido cefalorraquídeo, es importante que, cuando se prescriba, se cambie la posición de la cabeza para evitar posibles contracturas asimétricas de cuello inducidas posturalmente. (Pérez González, 2009)⁵. Habrá que tratar este tortícolis postural para conseguir una alineación simétrica de la cabeza, indispensable para el desarrollo del control cefálico (Pérez González, 2009)⁵.

En ésta y en las demás fases es de gran importancia la realización de movilizaciones pasivas de los miembros inferiores (Pérez González, 2009)⁵. Siempre respetando el grado de flexión fisiológica del recién nacido y con movilizaciones correctoras, tanto en caderas como en los pies (Pereyra, 2020)¹.

Otro aspecto importante es la confección de férulas. Especialmente si el niño presenta pies talos o equinovaros, se confeccionarán unas férulas que alineen la articulación del tobillo y pie. Se pueden confeccionar en yeso o material termoplástico. (Pérez González, 2009)⁵. En adición a lo anterior, según este autor las férulas provisionales no deben usarse más de 2-3 horas seguidas y se alterarán con cambios posturales y movilizaciones.

A estos bebés, no se los debe dejar todo el día acostado en su cuna, sin estímulos de ninguna clase. Pueden colocarse móviles de colores sobre su cuna, lo bastante cerca como para que pueda verlos y alcanzarlos (Pérez González, 2009)⁵.

Junto con el equipo de enfermería, tiene que animar a los padres a tomar a su hijo en brazos, porque pueden tener miedo y sentirse inseguros en el manejo (Pérez González, 2009)⁵. Los niños con un nivel alto de lesión tendrán muy limitada la movilidad, por tanto, el manejo que le proporcionen sus padres constituye una excelente estimulación sensorial (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

En cuanto a los hitos psicomotores de esta etapa, los objetivos principales serán:

1) Incrementar el control de cabeza: el tiempo de ingreso en el hospital junto con la posible hidrocefalia y la intervención para la colocación de la válvula, son factores que pueden retrasar la adquisición del control cefálico que puede ser de hasta dos meses con respecto a la media (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³. Además

Bergamo et al⁷ (2005) agrega como causa al retraso en los mecanismos extensores reflejos.

Normalmente el desarrollo se inicia desde la cabeza hacia abajo y desde la línea media del cuerpo hacia fuera, así que la primera tarea a conseguir es el control de la cabeza. Esto consiste en mantener la cabeza en la línea media cuando el bebé está boca abajo, boca arriba y erguido (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

a) Estimulación en decúbito prono: El niño empezará a cargar su peso sobre los antebrazos hasta llegar a cargarlo sobre sus manos alrededor del quinto o sexto mes, levantando la cabeza cada vez mejor. Se puede utilizar cualquier estímulo visual o un juguete para incitarle a que levante la cabeza en esta postura (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

b) Estimulación en decúbito supino: desde la posición de boca arriba se le enseñara algún juguete a la altura de los ojos para que el niño mantenga la cabeza centrada en la línea media, y se le moverá hacia los lados para que lo siga con la mirada. A partir de los tres meses el niño junta sus manos en la línea media, se las mira, se las mete en la boca y sobre el quinto mes ya coge objetos. Desde esta posición se le traccionara desde sus manos hasta alcanzar la posición de sentado esperando a que vaya flexionando activamente su cabeza y que de este modo vaya desarrollando tanto la musculatura del cuello como la musculatura abdominal (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.



Imagen. Maniobra “pull to sit”.

Fuente. Tomado de “Actuación fisioterápica en mielomeningocele. A propósito de un caso”. (p.22) Por Izquierdo Razquin⁴³, 2016, *Facultad de Fisioterapia de Soria, Universidad de Valladolid*.

c) Estimulación en sedestación: desde la posición de sentado, y a partir del tercer o cuarto mes, se balanceara al niño suavemente hacia ambos lados, hacia delante y hacia atrás y así se le ayudara a desarrollar los músculos del cuello y, por tanto, a adquirir un mejor control de la cabeza en la vertical (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

Una vez conseguido, el bebé va adquiriendo el control de tronco, inicia el movimiento del cuerpo hacia un lado y otro (volteo) y empieza a mantenerse en la posición de sentado con apoyo de manos alrededor del sexto mes (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

2) Favorecer el cambio de decúbito (volteo): la disminución en la movilidad espontánea en los primeros meses, debido a la hospitalización, la restricción de movilidad determinada por la parálisis muscular y el posible miedo de los padres a manejar a su hijo, influyen en la posibilidad de experimentar los cambios de decúbito. Al final de esta etapa (6 meses) el niño debe realizar los volteos de forma autónoma. Normalmente los niños empiezan a girar de la posición boca abajo a la de boca arriba alrededor de los cuatro o cinco meses, y un mes después aprenden a girar en el sentido contrario, de boca arriba a boca abajo. Para ejecutar estos movimientos utilizan la cabeza, los brazos, el tronco y las piernas, en ese orden. Si las piernas están paralizadas y el tronco es débil (es el caso de las lesiones altas: D12), será más difícil que se produzcan giros, siendo necesario que se anime al niño a realizarlos. Se empezara estimulando el giro de medio lado en ambos sentidos e se ira progresando a los giros completos (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

3) Sentado con apoyo anterior de manos: a los 6 meses de edad los niños sanos consiguen mantener la posición de sentado con las manos apoyadas delante. Los niños espina bífida con lesiones altas necesitarán siempre el apoyo de una mano o de las dos para mantener el equilibrio sentados ya que no poseen la musculatura necesaria en la pelvis para mantenerse estables en esta postura, impidiéndole sus posibilidades de jugar. Hay que proporcionarle una posición estable y simétrica donde pueda usar sus manos libremente y que prevenga además posturas incorrectas de su columna (se puede confeccionar un asiento pélvico de escayola) (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³. El control del tronco es esencial para la adquisición de la sedestación, que permite el desarrollo de las habilidades bimanuales (Luz et al, 2017)²⁴.

11.4.2 Etapa de los 6 a 12 meses:

Esta etapa incluye según el CENETEC⁸ (2013): Patrones de facilitación para funciones de cambio de decúbito / Patrones de sedestación desde decúbito / Reacciones de apoyo anterior de manos / Control del tronco / Arrastre con los miembros superiores / Inicio de gateo.

En esta fase también se realizarán las movilizaciones pasivas en los miembros inferiores, y la confección de férulas nocturnas en los casos en los que exista deformidad (Pérez González, 2009)⁵.

A su vez, esta fase se caracteriza por facilitar funciones deficitarias como los cambios de decúbito, el paso de la posición de estirado a sentado con apoyo de manos,

las reacciones de apoyo anterior de manos, el control de tronco, el arrastre con miembros superiores, y el gateo (Pérez González, 2009)⁵.

En esta fase es importante que el niño pueda elaborar la representación interna del esquema corporal (Pérez González, 2009)⁵. La falta de sensibilidad en los miembros inferiores influye en esta representación interna. Es importante tener en cuenta este aspecto en el tratamiento: por ejemplo, facilitarle que agarre sus piernas y pies en decúbito (se suele alcanzar alrededor de los 7 meses), trabajar delante de un espejo, hablarle de las distintas partes del cuerpo, etc.) (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

Esquema corporal: se produce cuando el niño toma conciencia de su propio cuerpo y a través de las sensaciones cinestésicas construye su *esquema corporal*, que le informa de su posición en el espacio (Ibáñez López et al, 2004)³⁸. Además este autor agrega que generalizado el esquema corporal, el niño desarrolla la direccionalidad y, a través de ella, la lateralidad y verticalidad que le permitirán desarrollar la noción del tiempo (ordenamiento direccional y temporal de los objetos) y la noción de continuidad (orientación figura-fondo por contacto con superficies).

Es en la etapa de 6 a 12 meses cuando incorporan el componente de rotación a sus movimientos, realizando giros y disociando la parte alta de la parte baja del tronco en sus movimientos y desplazamientos, y es justo al final, alrededor de los 12 meses cuando se suele adquirir la bipedestación e iniciar la marcha (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³. En adición a lo anterior estos autores agregan que es en el final de esta etapa donde se empezaran a ver las dificultades para los niños de los niveles L4 hacia abajo ya que el desarrollo motor hasta esta etapa es muy parecido al de un niño sano ya que su afectación motriz se limita principalmente a la movilidad de los pies y de la zona glútea.

En cuanto a los hitos psicomotores de esta etapa, los objetivos principales serán:

1) Seguir estimulando el volteo: en los que no lo hayan conseguido en la etapa previa. Los niveles altos tendrán más dificultades porque deben arrastrar el peso de sus miembros inferiores (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

2) Sentado sin apoyo de manos: una vez que ya controlen la cabeza en la vertical se empieza a desarrollar el mantenimiento de tronco y a soltar las manos cuando está sentado. Para mejorar las reacciones de enderezamiento y equilibrio del mismo se puede utilizar material auxiliar como el balón o la tabla basculante. Según el nivel de lesión se podrán encontrar con determinadas dificultades (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³:

- **Niveles D12-L1:** el niño carece de la musculatura que fija y ayuda a estabilizar la cadera, por tanto no existe la base de sustentación muscular

para fijar el tronco y el abdomen. Se debe tener en cuenta que, por ello, nunca llegará a tener un control de tronco estable necesitando apoyar siempre una de sus manos, pero aun así no se deja de trabajar, ni de potenciar al máximo la musculatura (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

- **Niveles L2-L3:** puede haber dificultades para mantener el tronco alineado encima de la pelvis ya que predominan los flexores de cadera y el niño muestra una tendencia a inclinar el tronco hacia delante (basculando la pelvis hacia delante y aumentando la lordosis lumbar). Por lo tanto son esenciales los ejercicios destinados a desarrollar la musculatura implicada en el control de tronco, especialmente la musculatura abdominal y retroversora pélvica (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

3) Desarrollar las reacciones de apoyo de manos: hacia delante, hacia atrás y hacia los lados (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

4) Paso de tumbado boca arriba a sedestación con apoyo de manos: dependerá de la fuerza de miembros superiores y de la calidad del control de tronco (abdominales) (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

5) Arrastre (reptación): se arrastrarán con miembros superiores en niveles altos, y con miembros superiores unidos a flexión de cadera con rotación externa en niveles más bajos. Los niños que llevan tiempo jugando boca abajo, poco a poco, empiezan a empujar con sus brazos en el suelo.... Si sus piernas están débiles necesitarán ayuda hasta conseguir suficiente fuerza en el tronco, hombros y brazos (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

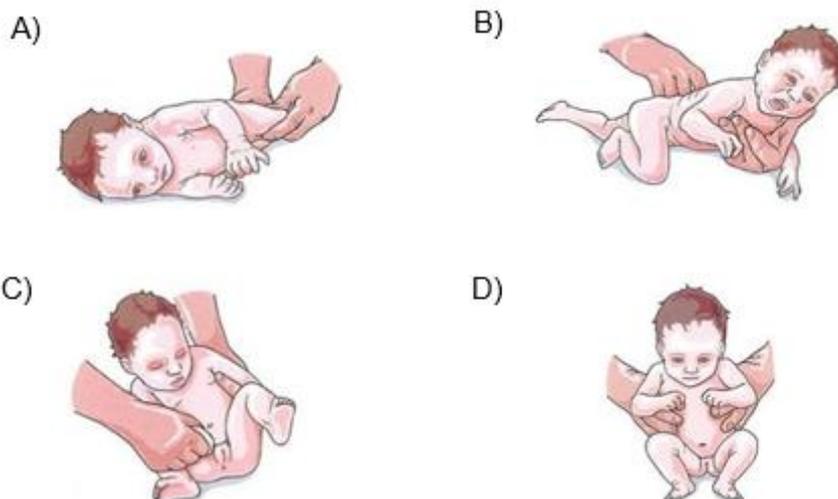
6) Desplazarse sentados: muchos niños aprenden a desplazarse sentados y a reptar al mismo tiempo (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

7) Cuadrupedia y gateo: En niveles de lesión altos no hay que estimular el gateo ya que no poseen la actividad muscular pélvica necesaria para ello. En el resto de niveles (L3 hacia abajo), lo adquirirán como forma de desplazamiento (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

Según Bronsilovsky et al (2005)⁴² la cuadrupedia, posibilitará al niño el control de su pelvis y la noción de ésta en el espacio, pudiendo desde la cintura escapular lograr controlar su postura. Según el nivel de lesión (desde la cuadrupedia) se podrá pasar al arrodillado y a la alternancia de los miembros inferiores, para iniciar la bipedestación.

⁴² Kinesióloga en el "Instituto de Rehabilitación Psicofísica" en CABA.

En esta etapa Izquierdo Razquin⁴³ (2016) estimulo los volteos, desde extremidades inferiores y superiores, para mejorar el desarrollo motriz, la elevación de la cabeza, además de la reptación y el volteo. Añadido a esto se trabajaron los esquemas posturales de extensión sobre balones de *fitball* y, con ello, se consiguió una mejora del enderezamiento axial y de las reacciones de sostenimiento, permitiendo así, mejorar en patrones de locomoción y alcance.



Imágenes. A) estimulación del rolado desde los MMII. B) estimulación de la postura asimétrica en decúbito prono. C) estimulación de reacciones de equilibrio. D) estimulación de reacciones de sostenimiento.

Fuente. Tomado de “Actuación fisioterápica en mielomeningocele. A propósito de un caso”. (p.47) Por Izquierdo Razquin⁴³, 2016, *Facultad de Fisioterapia de Soria, Universidad de Valladolid*.

11.4.3 Etapa de 12 a 24 meses:

Aquí, además de las movilizaciones pasivas de los miembros inferiores, y de la estimulación del control de tronco, se comienza a trabajar para la bipedestación (Pérez González, 2009)⁵.

En cuanto a los hitos psicomotores de esta etapa los objetivos principales serán:

1) Seguir con el control de tronco en los niveles altos: Necesitarán siempre el apoyo anterior de manos para el soporte postural. En el resto de niveles se debe trabajar siempre la simetría de tronco y el control abdominal (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

2) Arrastre (reptación): para el fortalecimiento de brazos principalmente en niveles altos que van a necesitar más el apoyo de sus miembros superiores para

⁴³ Fisioterapeuta graduada de la Universidad de Valladolid, Facultad de Fisioterapia.

perfeccionar los traslados desde una silla a otro asiento, baño o coche y porque van a utilizar bastones para deambular (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

3) Inicio de la carga en bipedestación: se utilizarán férulas, bipedestadores, moldes de escayola o planos inclinados, según el nivel de afectación de cada niño y sus alteraciones ortopédicas, para que vayan experimentando la postura bípeda. Es normal que el niño muestre inseguridad por la nula información propioceptiva que deriva de la carga de peso sobre sus miembros inferiores, sobretodo en niveles más altos, por lo que se introducirá paulatinamente dicha posición (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

Entre los doce y los quince meses de edad, la mayoría de los niños empiezan a ponerse en pie y dar sus primeros pasos, con lo que su capacidad de juego y de percepción se amplía. El niño con EB también puede conseguir estos logros aunque un poco más tarde (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

Al final de esta fase, hacia los 18 meses, los niños pueden iniciar cargas en bipedestación a través de un plano inclinado o de un standing (Pérez González, 2009)⁵. Una vez que el niño finaliza la etapa de bipedestación en mesa, está preparado para bipedestar en paralela (Bronsilovsky et al, 2005)⁴².

- Favorece la alineación articular a la vez que previene las contracturas musculares.
- Favorece la formación adecuada de la cabeza femoral y acetábulo.
- Evita la pérdida de densidad mineral ósea y la osteoporosis disminuyendo la posibilidad de fracturas.
- Mejora el tránsito intestinal, digestión y la función excretora.
- Mejora la función renal y urinaria reduciendo el número de infecciones.
- Mejora el retorno venoso y reduce el gasto cardíaco.
- Disminuye la incidencia de úlceras por presión.
- Mejora la capacidad pulmonar y la función respiratoria.
- Mejora de la espasticidad en los casos en los que exista.
- Proporciona al niño la oportunidad de interactuar con sus semejantes desde una posición bípeda.
- Proporciona beneficios en la autoestima del niño.

Listado n° 1. Beneficios de la postura en bipedestación.

Fuente. Tomado de “Guía de Atención Integral para personas con Espina Bífida” (p.71), por Calbo Maiques y Vergara Campos¹³, 2008, A.E.B.H.A

Izquierdo Razquin⁴³ (2016) luego de lograr la bipedestación del niño trabajo además en esta etapa: los cambios de peso y vibraciones sobre uno o dos pies, a fin de conseguir una mayor estimulación propioceptiva y fortalecimiento de tibiales anteriores y peroneos.

4) Elección de ortesis para la marcha: En los casos de los niños que no presentan un nivel de lesión alto, en esta fase se les comienza a realizar una adaptación

con ortesis (bitutores largos con cinturón pélvico, ortesis tipo twister, ortesis AFO), y también se comienza a trabajar con la marcha en paralelas (Pérez González, 2009)⁵. Este tema será abordado con más detalle más adelante en la sección “tratamiento ortopédico”.

5) Inicio del entrenamiento de marcha: Los niños con niveles de lesión de L5 hacia abajo adquirirán en poco tiempo la bipedestación y marcha (alrededor de los 18 o 24 meses), ya sea con la ayuda o no de ortesis (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³. Este tema será abordado con más adelante en la sección “entrenamiento de la marcha”.

11.4.4 Etapa de 2 a 3 años:

Es en esta etapa donde el objetivo principal es que aprendan a caminar con la ayuda de las ortesis y ayudas externas que se le hayan asignado, perfeccionándola poco a poco hasta que consigan una marcha lo más normalizada y con el menor gasto energético posible (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

1) Educación progresiva de la marcha: los progresos de los niños en esta actividad son lentos a veces. La dificultad que manifiestan para guardar el equilibrio, y el miedo que sienten a caerse, se suman a que algunos niños no consigan avances espectaculares. En primer momento pueden sentir que mucho es el esfuerzo que hacen para el resultado que obtienen... Por ello, aunque esta actividad la iniciarán entre los dos y tres años, seguirán perfeccionando su patrón de marcha y evolucionando en cuanto al uso de las ayudas externas necesarias (andadores, bastones, muletas...) hasta los 6 o 7 años aproximadamente (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

En niveles más altos se entrenará al paciente en silla de ruedas al correcto manejo de la misma, y en el caso del paciente que utilice muletas y bastones a subir y bajar escaleras, a manejarse en el caso de alguna caída, etc. (Bronsilovsky et al, 2005)⁴².

En los grupos 2 y 3 se realizará el pasaje del andador a muletas o bastones canadienses. Se comenzará el trabajo tratando lograr un buen equilibrio con los mismos para luego continuar con la alternancia de la marcha y desplazamiento (Bronsilovsky et al, 2005)⁴².

2) Educar cambios posturales con ortesis: Además de aprender a caminar con la ortesis más adecuada para cada niño, deben de aprender a realizar de una forma autónoma todos los cambios posturales desde la posición de decúbito hasta la bipedestación y estimular los actos motores propios de la etapa evolutiva (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

11.4.5 Etapa de 3 a 6 años:

A partir de los tres años el objetivo principal es perfeccionar la deambulaci3n alcanzada en etapas anteriores. No se trata de realizar la marcha de cualquier manera sino de lograr hacerlo del modo m3s correcto y funcional posible, teniendo en cuenta siempre las posibles limitaciones de cada ni1o en concreto (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³. En esta etapa se va a continuar con el entrenamiento y progresi3n en la marcha desarrollada m3s adelante en la secci3n "entrenamiento de la marcha".

11.5 ETAPA DE 6 A 12 A1OS: REFUERZO DE LOS HITOS DE DESARROLLO CONSEGUIDOS.

Esta es una etapa de m3ximo crecimiento y desarrollo corporal en la que se adquieren funciones tan importantes como la autonom3a en el desplazamiento. Por ello las sesiones de fisioterapia estar3n dirigidas a alcanzar la mejor condici3n f3sica posible, manteniendo una buena alineaci3n articular, la m3xima potencia muscular y en general una mayor resistencia al esfuerzo f3sico (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

En la mayor3a de los casos el desarrollo de las habilidades motoras alcanza su m3ximo potencial alrededor de los 12 a1os y este hecho convierte al periodo de tiempo que discurre entre dicha edad y los 6 a1os en un periodo 3ptimo para ejercitar la marcha y utilizarla como m3todo principal de desplazamiento (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

Los objetivos principales de esta etapa son:

1) Estimular la deambulaci3n: potenciar en la medida de lo posible la marcha para desplazarse frente al uso de la silla de ruedas que se intentará utilizar s3lo en aquellas situaciones en las que sea expresamente necesaria (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

2) Prevenci3n de las deformidades derivadas de la carga inadecuada: debido al m3ximo aprovechamiento de las capacidades motoras en esta edad, existe un mayor riesgo de que aparezcan deformidades en los miembros inferiores (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

3) Control postural, equilibrio y trabajo de propiocepci3n: Es en este momento cuando comienza a adquirir cierta responsabilidad de cuidar de su cuerpo y debido a su mejora en la capacidad de comprensi3n, cuando el ni1o alcanza los 12 a1os, ya es capaz de aprender qu3 tipo de ejercicios son beneficiosos para 3l y qu3 h3bitos pueden agravar su estado e influir en su calidad de vida (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

Adquirir una **conciencia propioceptiva postural** consiste en trabajar de modo activo y consciente la postura del cuerpo hasta lograr que ocurra de manera

inconsciente. Primero el niño debe de obtener una imagen de sus alteraciones mediante el uso de espejos y poco a poco desarrollar primero la visión de la imagen correcta y más adelante adquirir la sensación de dicha postura. En una segunda fase, se incorporará esta imagen mental correcta a las diferentes actividades de la vida diaria del niño (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

11.6 ETAPA DE 12 A 18 AÑOS: LA ADOLESCENCIA.

A partir de esta edad y hasta la etapa adulta, los objetivos se centran en mantener una disposición muscular e higiene articular óptimas para no perder los logros conseguidos durante los años previos (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

Sin embargo, la realidad es que la gran mayoría de jóvenes afectados de Espina Bífida, conforme van alcanzando la madurez, abandonan la fisioterapia y las actividades físicas perdiendo, muchos de ellos, la condición física y la funcionalidad adquirida en la infancia. Este hecho es debido a muchos factores tanto físicos como sociales y ambientales (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

Todo el componente típico de esta etapa está presente, pero en este caso, en un sujeto con una discapacidad no sólo para desplazarse en un medio muchas veces hostil por las diferentes barreras, sino con una disfunción urológica y sexual (Vitale, 2005)¹⁴. El reforzar la autoestima y valorizar los logros alcanzados es el eje principal de esta etapa (Vitale, 2005)¹⁴.

En referencia a la capacidad de caminar se observaran en esta etapa 2 grandes grupos:

1. Los pacientes con MMC cuya capacidad para caminar se conserva en la adolescencia y la edad adulta suelen tener un mayor consumo de energía y oxígeno al caminar que las personas sanas de la misma edad (Lebek et al, 2015)¹⁷.
2. Los afectados que pierden la capacidad de caminar y la movilidad segura con una silla de ruedas se ven afectados principalmente por la obesidad y la hipertensión cuando son adultos jóvenes (Lebek et al, 2015)¹⁷.

Además según Bronsilovsky et al⁴² (2005) el tratamiento del adolescente con MMC muchas veces está condicionado a la aparición de complicaciones tanto clínicas como del aparato locomotor propiamente dicho (Bronsilovsky et al, 2005)⁴².

Dichas complicaciones pueden incluir: Deformidades osteoarticulares por desuso - Secuela de fracturas - Lesiones tegumentarias severas, que pueden conducir incluso a la amputación de algún segmento de los MMII - Obesidad y disminución de la funcionalidad - Cirugías, tanto de alineación osteoarticular como de reparación en lesiones de piel (Bronsilovsky et al, 2005)⁴².



Esquema n° 2. Factores que favorecen la prevención de complicaciones.

Fuente. Tomado de “Evaluación y tratamiento kinesiológico en mielomeningocele. Rehabilitación del paciente con mielomeningocele” (p.66). Por Bronsilovsky et al⁴², 2005, *Boletín del Departamento de Docencia e Investigación del Instituto de Rehabilitación Psicofísica. Vol 91.*

Para abordar este contexto que suele suceder en la adolescencia, según la bibliografía consultada se recomiendan: la fisioterapia grupal, el deporte adaptado y el ejercicio físico.

Dentro de este marco nace la fisioterapia grupal: dirigida a jóvenes de 12 años en adelante aunque en algunos casos se puede iniciar antes.... El hecho de realizar las sesiones con jóvenes de edades similares supone un aliciente para su motivación y un enriquecimiento de sus relaciones interpersonales y capacidades sociales... resulta positivo que, una vez consolidado el grupo, sean ellos mismos como responsables de su salud, los que quieran continuar con el proceso de educación motora y poco a poco vayan tomando conciencia de la importancia de mantener una buena forma física para su futuro bienestar y calidad de vida (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

Los programas de deportes, ejercicio y rehabilitación podrían representar enfoques terapéuticos tanto para aumentar el estado físico y reducir las comorbilidades como para reducir el gasto de energía y el consumo de oxígeno durante la marcha (Lebek et al, 2015)¹⁷.

Ejercicio aeróbico: Aunque una sala de fisioterapia es un espacio limitado y la mejor forma de trabajar de manera aeróbica es realizando un deporte adaptado, resulta interesante incluir en el programa de ejercicios algún juego de tipo “recorrido”, carreras por el suelo, juegos con pelota que además de tener un efecto positivo a nivel emocional y social, resultan muy útiles para desarrollar la resistencia a la fatiga. También resulta conveniente el entrenamiento de los reflejos y la coordinación óculo-manual a través de juegos con pelota (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

Los niños con MMC deben hacer ejercicio físico adaptado a su posibilidad desde etapas tempranas y durante toda la vida (Equipo Interdisciplinario de Atención de Pacientes con Mielomeningocele del Hospital Garrahan, 2011)³³. Según González Ruiz¹⁰ (2012) el ejercicio físico produce toda una serie de beneficios, sobre todo en niños/as con limitaciones motrices, como por ejemplo:

A nivel Psicomotor: Ayuda al conocimiento del propio cuerpo ya que como consecuencia de las dificultades motoras estos niños /as en muchos casos no tienen conocimiento vivencial correcto de su cuerpo ni de la relación con el medio (González Ruiz, 2012)¹⁰. Además según este autor también mejora la coordinación viso-motora, la orientación espacial, la orientación temporal y la habilidad.

A nivel físico: Les ayudará a disminuir el riesgo de obesidad, de enfermedades del corazón y a mantener sus huesos fuertes previniendo fracturas (Equipo Interdisciplinario de Atención de Pacientes con Mielomeningocele del Hospital Garrahan, 2011)³³.

A Nivel Psico-social: es una actividad que pueden practicar de una manera normalizada y, como toda persona, sentirse aceptada si sus actividades son reconocidas (González Ruiz, 2012)¹⁰. Facilita la relación con sus pares, promueve actividades recreativas y su inserción social (Equipo Interdisciplinario de Atención de Pacientes con Mielomeningocele del Hospital Garrahan, 2011)³³.

11.7 ETAPA DE 18 AÑOS EN ADELANTE: VIDA ADULTA.

A medida que las personas con espina bífida se convierten en adultos, comienzan a enfrentarse a mayores dificultades como pueden ser la baja autoestima, la falta de confianza en sí mismos, tener una mala imagen corporal y la carencia de habilidades sociales, hechos que pueden conllevar un posible aislamiento (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

Tener una buena calidad de vida a partir de esta edad dependerá en su mayor parte del trabajo realizado en etapas anteriores (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

En esta etapa el objetivo principal es conseguir la *máxima autonomía*, tanto en las transferencias y desplazamientos como en el autocuidado y demás aspectos de la vida diaria. De la consecución de este objetivo dependerá el éxito en la integración social y laboral del adulto con espina bífida y para ello, la fisioterapia se asocia a otros recursos como la terapia ocupacional y el trabajo social (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

El tratamiento irá encaminado a potenciar la funcionalidad conseguida con anterioridad y desarrollar nuevas capacidades que suplan las deficiencias que permanecen (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

11.8 MÉTODO BOBATH:

Son varias las técnicas fisioterápicas que se utilizan para el tratamiento fisioterápico de estas lesiones neurológicas; el método de Pëto, la técnica de Bobath, el método de locomoción refleja de Vojta y el método de Halliwick (Izquierdo Razquin, 2016)⁴³. De todos estos métodos de tratamiento, en esta revisión bibliográfica se desarrollara el método Bobath debido a los buenos resultados obtenidos y a su amplia difusión.

La terapia Bobath permite la interacción de una gran variedad de técnicas, que deben ser adaptadas a las necesidades y reacciones individuales de cada paciente, no ofrece regímenes estrictos de tratamiento, es un abordaje que resuelve problemas involucrando el tratamiento y el manejo de pacientes con disfunción del movimiento. Describe y atiende tanto los problemas de coordinación motora en relación a las reacciones posturales normales como las alteraciones de la percepción y problemas funcionales de la vida diaria (Pereyra, 2020)¹.

Debe enseñársele al niño la sensación de movimiento, no los movimientos en sí mismos. La sensación normal de movimiento le permitirá realizar movimientos normales; o sea consiste en enseñar a los niños el control de los movimientos en una secuencia correcta para evitar posteriores deformidades (Bernal, 2012)³⁹.

El Método Bobath se basa en la plasticidad: Tras el nacimiento el número de conexiones e interacciones aumenta y se refuerzan las conexiones con cada una de las acciones que el cerebro aprende; a esta capacidad de modelar el cerebro a través del aprendizaje se le denomina plasticidad. No se pueden recuperar las neuronas muertas, pero sí reconstruir nuevas vías de conexión, y la plasticidad dependerá de la cantidad y calidad de estímulos que reciba el niño (Bernal, 2012)³⁹.

Facilitación al movimiento normal: basado en Concepto Bobath. Este concepto se basa en la utilización de técnicas para normalizar el tono muscular alterado, inhibir aparición de esquemas de movimientos patológicos, y facilitar la aparición de reacciones de enderezamiento y equilibrio (Pereyra, 2020)¹.

11.8.1 Existen ejercicios de facilitación de muchos tipos:

Facilitación de las reacciones de equilibrio: Son movimientos automáticos compensativos que hacen posible una adaptación postural a los continuos desplazamientos del centro de gravedad del niño. Suelen utilizar el balón... como por ejemplo colocar al niño en decúbito prono con los apoyados antebrazos. El niño al

desplazarse el balón adelante y atrás intentará mantenerse en equilibrio por sí mismo. Otro ejercicio es colocar al niño en bipedestación sobre un balancín cogiéndole por las caderas, etc. (Bernal, 2012)³⁹. También se puede utilizar un rollo kinésico donde se coloca al niño a caballo para ir moviéndole suavemente y dándole tiempo a que corrija su postura. (Pereyra, 2020)¹.

Facilitación de reacciones de protección y defensa: Desde sedestación se puede coger al niño por la muñeca de un brazo y el otro queda en extensión. Se le empuja en sentido lateral para que apoye la palma de la mano.... Otro ejemplo es el niño de rodillas, levantarle los brazos y soltárselos para que los apoye en una mesa delante de la cual se encuentra. O en bipedestación mantenerlo frente a una pared asistido por la cintura escapular. Se le desplaza hacia la pared para que apoye defensivamente las palmas de las manos sobre ella (Bernal, 2012)³⁹.

Reacciones de apoyo o “reacción de paracaídas”: es una reacción de defensa para protegernos de las caídas y también, en un principio, ayuda al niño a equilibrar su tronco para mantenerse sentado.... Para trabajar la reacción de apoyo se puede hacer uso de la pelota, de forma que, colocado el niño en decúbito prono y con las manos apoyadas en ella, se pueda llevar la pelota ligeramente hacia delante para que parte de su peso corporal se adelante y lo tenga que mantener con sus MMSS (Pereyra, 2020)¹.

Reacciones de apoyo laterales: Este tipo de reacciones se pueden trabajar con el niño sentado en una pelota mediana de forma que sea fácil sujetarle por la pelvis. Comenzando con pequeños movimientos laterales dándole tiempo a hacer apoyos laterales para luego ir aumentando la velocidad del movimiento (Pereyra, 2020)¹.

Reacciones de apoyo posteriores: como en los casos anteriores, se puede hacer uso de la pelota al principio, lo cual permitirá tener un fácil acceso al niño y posteriormente hacer uso de la tabla de equilibrio (Pereyra, 2020)¹.

Facilitación del volteo de supino a prono: Para facilitar el movimiento el fisioterapeuta se colocara delante del niño o bien a su lado. Colocando las manos en la cintura escapulo humeral y desde ahí dirigiendo el movimiento (Pereyra, 2020)¹.

Facilitación del sostén cefálico: Por ejemplo, el niño en decúbito supino se le tracciona los brazos para que intente acompañar la elevación del tronco con la de la cabeza (Bernal, 2012)³⁹.

- **Flexión:** se situara al niño decúbito supino frente al fisioterapeuta. Si el control de la cabeza es nulo, se debe colocarlo encima de una pequeña cuña para que el recorrido del movimiento sea menor y no caiga la cabeza hacia atrás (Pereyra, 2020)¹.

- **Extensión:** La facilitación consiste en sujetar los brazos a nivel del codo en rotación externa y hacer una ligera tracción de los brazos hacia arriba (levantando ligeramente los brazos del suelo en abducción) y esperar la respuesta. La reacción que se consigue es extensión de la cabeza y abducción de las piernas (Pereyra, 2020)¹.

Facilitación de apoyo de antebrazos: Según Pereyra¹ (2020), el fisioterapeuta se colocara detrás de él situando las manos rodeando la cintura escapular de forma que los pulgares queden situados por detrás de cada uno de sus hombros y el resto de la mano por delante. Luego, con un movimiento en rotación externa y tracción hacia atrás del brazo que debe apoyar, al mismo tiempo que se hace un traslado de peso hacia el lado contrario permitiendo el deslizamiento del antebrazo hacia atrás.

Preparación para la sedestación: Como paso previo a sedestación, los niños se cogen sus pies, los miran, juegan con ellos. Como los niños con secuelas de mielomeningocele tienen la sensibilidad disminuida se les debe acercar los pies a sus manos para que los toque y los explore. Se le colocaran sus manos por la parte externa del pie, se le hará un balanceo a lo largo de la espalda y luego se le traccionara hacia abajo, hacia la sedestación (Pereyra, 2020)¹.

Facilitación a la sedestación con apoyo lateral: El fisioterapeuta se colocará de rodillas, a un lado del niño, lo suficientemente cerca como para colocar las manos en los puntos clave de control y facilitar el movimiento, y lo suficientemente lejos como para permitirle dicho movimiento sin entorpecerle. Se le coloca una mano abierta en la pelvis (el pulgar en la parte posterior y el resto de los dedos en la parte anterior de la misma) y la otra abierta en el hombro, en el lado contrario hacia donde hará la transferencia de peso (Pereyra, 2020)¹.

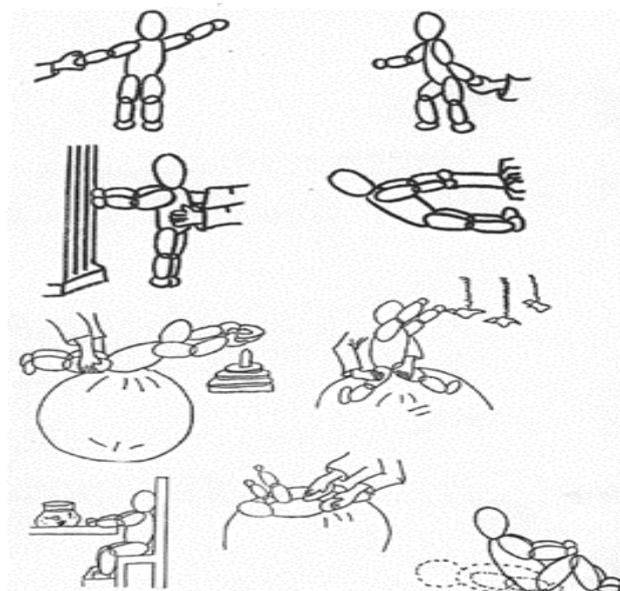
Esta autora continuando lo mencionado anteriormente expresa que para facilitar el movimiento el fisioterapeuta, con la mano que está situada en la pelvis, le hará, en primer lugar, un pequeño empuje hacia el centro y hacia abajo de forma que el niño identifique que tiene que hacer una transferencia de peso para iniciar la sedestación, luego con una rotación externa y una ligera tracción llevar la pelvis de nuevo a la línea media e igualar el peso corporal produciendo una abducción en los MMII. Cuanta más externa sea la rotación más abducción se producirá. Al mismo tiempo, con la mano que está en el hombro, se hará una pequeña tracción hacia la cintura para terminar de facilitar el movimiento, siempre dando tiempo a que el niño saque la mano y haga el apoyo. Se debe trabajar previamente ejercicios de flexión y extensión de cabeza, ya que con ellos se prepara no sólo los flexores y extensores el cuello, sino también los del tronco.

Facilitación de sentado a gateo: El movimiento ideal sería: Apoyo de una de las manos al suelo con transferencia de peso, el lado portante queda en extensión, mientras que el otro se acorta, hay una rotación de tronco con flexión de la pierna, hasta llegar al apoyo. La facilitación se le hará desde la cintura escapular y pélvica (Pereyra, 2020)¹. El lado que carga se alarga, mientras que el lado móvil se acorta. Se produce una reacción de enderezamiento de cabeza y tronco hacia el lado libre de peso para luego apoyar y realizar el movimiento con el otro lado... La facilitación del gateo se puede hacer desde las cinturas escapulares, posicionándose el fisioterapeuta delante del niño, haciendo las transferencias de peso, o bien desde la cintura pélvica, posicionándose el fisioterapeuta detrás, haciendo las mismas transferencias de peso (Pereyra, 2020)¹.

Facilitación de gateo a rodillas: para facilitar este movimiento basta hacer una transferencia de peso hacia atrás aumentando la flexión de las rodillas y luego, colocando las manos en la cintura escapular y haciendo una rotación externa, llevarlo a que levante sus manos del suelo (Pereyra, 2020)¹.

Facilitación del medio paso a la bipedestación: Para facilitar el movimiento el fisioterapeuta se colocara delante de él y con una mano le hará una presión en la rodilla que está adelantada hacia el suelo al mismo tiempo que la otra mano puede estar en la cintura escapular o en la muñeca del niño y con una rotación externa facilitar el enderezamiento de la cabeza y tronco (Pereyra, 2020)¹.

Facilitación en bipedestación: Una vez conseguida la bipedestación en un niño con secuelas de mielomeningocele, se podrá hacer uso de un bipedestador que le permita pasar largos ratos de pie, haciendo ligeras transferencias de peso, al mismo tiempo que puede jugar con objetos colocados en una mesa delante de él. También se debe trabajar el equilibrio en bipedestación, el fisioterapeuta se puede situar delante o



detrás el niño colocando sus manos en su pelvis, provocándole ligeras inestabilidades y esperando que regrese a la línea media (Pereyra, 2020)¹.

Imagen. Ejemplos de ejercicios de facilitación.

Fuente. Tomado de “Fisioterapia en el desarrollo psicomotor del niño” (p.12) Por Bernal³⁹, 2012, *Oposiciones de Fisioterapia* tema 15.

11.9 TRATAMIENTO ORTOPÉDICO:

Los pacientes pueden beneficiarse con el uso de diferentes tipos y formas de dispositivos de asistencia (sillas de ruedas, andadores, ortesis, ordenadores y otros) para comunicarse, deambular, y participar en las actividades cotidianas en la casa, en la escuela y en la comunidad (Pereyra, 2020)¹.

Otro equipamiento indicado son las ortesis (elemento de uso externo para modificar las características estructurales v/o funcionales del sistema neuromuscular). Los objetivos de su indicación son (Pereyra, 2020)¹:

- 1) ***Mantener la postura:*** las férulas utilizadas para evitar la deformidad provocada por la espasticidad en miembros superiores, o el corsé para evitar la progresión de una escoliosis (Pereyra, 2020)¹. Prevenir la progresión de los cambios musculoesqueléticos primarios y el daño secundario (Lebek et al, 2015)¹⁷.
- 2) ***Asistir una función:*** por ejemplo la marcha, cuando hay una debilidad marcada de los miembros inferiores (Pereyra, 2020)¹. La mejora o preservación funcional a través de medidas ortopédicas se puede lograr a través de la cooperación interdisciplinaria de todos los profesionales (Lebek et al, 2015)¹⁷.

En los dos primeros años de vida, la movilidad de los niños MMC se apoya con fisioterapia y ortesis independientemente del nivel de la lesión (Lebek et al, 2015)¹⁷. La selección adecuada de ortesis debe considerar la influencia de la disfunción del sistema nervioso central en la capacidad de movimiento del niño y el nivel motor de las extremidades inferiores (Bartonek, 2010)¹⁸.

11.9.1 Guía para la elección de ortesis según la edad:

Al principio, a todos los niños se les colocan ortesis estáticas según el grado de parálisis, según las deformidades existentes, y ortesis dinámicas a partir de los 18 meses (Lebek et al, 2015)¹⁷.

A partir del mes 18 de vida se inicia la colocación de ortesis de marcha y bipedestación (Lebek et al, 2015)¹⁷. Se inicia la bipedestación con las valvas de premarcha que no tienen articulaciones en rodillas ya que en esta primera etapa, las mismas deben ser más livianas con la ventaja además de ser menos costosas. Éstas cuentan con tensores glúteos elastizados, con anclaje en las musleras y dispositivos de

regulación en el cinturón pélvico; éste es realizado según el diseño mariposa, debidamente modelado y acolchado dando su borde posterior soporte al sacro. Lograda la marcha independiente en paralelas, se prescribe la ortesis correspondiente según el nivel neurológico (Vitale 2005)¹⁴.

El tipo de marcha con ortesis se realiza en bloque girando el cuerpo a ambos lados, ya que la articulación de la ortesis a nivel de la cadera tiene que estar en principio bloqueada. En la siguiente fase, y cuando el niño adquiriera una marcha más segura, se podrá desbloquear la articulación (Pérez González, 2009)⁵. Sin embargo este autor expresa que suele ser una marcha muy poco eficaz por la lentitud y el gran gasto energético.

En el segundo al quinto año de vida, la elección de la ortesis siempre se basa en el nivel de parálisis, la fuerza muscular, las malposiciones resultantes, las malformaciones del SNC asociadas, las complicaciones de la derivación, la obesidad, las restricciones de percepción y propiocepción y - no debe subestimarse – la motivación y las expectativas de los niños y los padres/ cuidadores y la comunidad en general. (Lebek et al, 2015)¹⁷.

A los 5 años según Vitale¹⁴ (2005) el niño tiene definido ya su patrón de marcha previo al ingreso a la escuela primaria y tendrá el equipamiento acorde para desplazarse según la funcionalidad adquirida.

En edad escolar, es primordial fomentar la independencia. El tratamiento ortésico debe continuarse mientras los niños se beneficien de él (Lebek et al, 2015)¹⁷.

11.9.2 Ortesis según el nivel neurológico según la clasificación CANeO:

Para el equipamiento se tendrá en cuenta la Clasificación del MMC según nivel funcional IREP modificado por CANeO (Vitale, 2005)¹⁴.

GRUPO	NIVEL	DENOMINACIÓN	LOGRO FUNCIONAL
GR. 0	Torácico D8-D12	Flexo-extensor de tronco	Sedestación estable sin asistencia
GR. I	Lumbar superior L1-L2	Flexo-ádductor de caderas	Flexión activa de caderas
GR. II	Lumbar medio L3-L4	Extensor de rodillas	Extensión activa de rodillas en bipedestación
GR. III	Lumbar bajo L5-S1	Flexo-dorso plantar	Bipedestación activa en puntas de pies
Motor Normal	Sacro S2-S4	Vejiga e intestino neurogénico	Marcha normal

Tabla n° 12. Nivel de lesión, denominación y logro funcional esperable según la clasificación funcional IREP modificada por CANeO.

Fuente. Tomado de “Equipamiento en el MMC. Rehabilitación del paciente con mielomeningocele” (p.20). Por Vitale¹⁴, 2005, *Boletín del Departamento de Docencia e Investigación del Instituto de Rehabilitación Psicosfísica. Vol 91. 2005.*

EDAD	ETAPA MADURATIVA	DEFORMIDAD	ORTESIS	METAS
0-12 meses	Control cefálico: lo inicia o lo logró	Ninguna Cifosis/escoliosis Actitud en: flexión, adducción, abducción, rotación interna / externa, equino, talo, etc.	Corset emballonado. Corset semirígido / TLSO Tutores nocturnos, valvas cortas	Estimular sedestación Sedestación estable Evitar los deseos
13-24 meses	Sedestación estable	Idem a la edad anterior	Se agrega valvas de premarcha al equipamiento anterior	Bipedestación en paralelas independiente.
25-36 meses	Bipedestación independiente en paralelas	Idem a la edad anterior	Prescripción de ortesis, RGO, largas cortas, etc.	Marcha independiente en paralelas.
37-60 meses	Marcha en paralelas	Idem a la edad anterior	Idem a la anterior	Marcha independiente fuera de paralelas

Tabla n° 13. Relación de la edad con la etapa madurativa, deformidad, ortesis y metas.

Fuente. Tomado de “Equipamiento en el MMC. Rehabilitación del paciente con mielomeningocele” (p.21). Por Vitale¹⁴, 2005, *Boletín del Departamento de Docencia e Investigación del Instituto de Rehabilitación Psicosfísica. Vol 91. 2005.*

Lo que se esquematizo en la *etapa madurativa*, es lo que el niño va adquiriendo para poder lograr la meta propuesta al final de esa etapa (Vitale, 2005)¹⁴

Lo que se sugiere en *ortesis* es para: estimular el logro de una etapa, la profilaxis para evitar una deformidad o su progresión cuando ya comienza. El esquema de equipamiento es exclusivamente para graficar el lineamiento ortésico que se sigue en estos pacientes. Cada caso debe ser evaluado, requiriendo cada uno la indicación personalizada, controlada y modificada en el tiempo según evolución (Vitale 2005)¹⁴.

Grupo 0: torácico (flexo-extensor de tronco):

Se prescribe equipamiento diurno para mantener una columna estable, según sea: corset emballonado (con columna alineada), corset semi rígido o TLSO (con columna desalineada). En los miembros inferiores se utilizan tutores nocturnos. Durante el día se insiste en una buena postura en sedestación (asientos especiales si fuera necesario) con valvas cortas; valvas de premarcha cuando está en esta etapa y, posteriormente, ortesis reciprocadoras sistema en balancín, con corset, valva posterior de tronco o sin nada según el paciente, siempre y cuando ya haya adquirido buen equilibrio en bipedestación, antes de iniciar la marcha (Vitale 2005)¹⁴.

Niños con lesiones torácicas se les proporciona corsés para sentarse a partir del 12º mes de vida. Esto les da la oportunidad de usar sus manos porque no tienen que sostenerse a sí mismos (Lebek et al, 2015)¹⁷. Para ayudar a sentarse, también puede haber una indicación de corsés o corsés a esta edad para el tratamiento conservador de la deformidad de la columna (Lebek et al, 2015)¹⁷.

Los niños con lesiones a nivel torácico... requieren el apoyo de una órtesis como un parapodium (marco de bipedestación), un parawalker, una órtesis de marcha recíproca o una órtesis de cadera, rodilla, tobillo y pie (Mazur y Kyle, 2004)⁴⁴.

La órtesis de marcha recíproca (RGO) es una ayuda de movilidad reconocida para la paraplejía torácica inferior-lumbar superior. Sin embargo, existen criterios que limitan la prescripción en la población mielomeningoceles (Katz-Leurer et al, 2004)⁴⁵. En los niños con reciprocador se insistirá en el entrenamiento de inclinación lateral y extensión del tronco que se necesitan para accionar dicho equipamiento (Bronsilovsky et al, 2005)⁴². El paciente puede deambular mediante una marcha recíproca en lugar de una marcha pivotante u oscilante, lo que reduce el coste energético de la marcha (Katz-Leurer et al, 2004)⁴⁵.

Se intenta que los pacientes lleguen a la etapa escolar realizando marcha doméstica, como ya se mencionó, por los beneficios que ocasiona la misma. Se ha comprobado que cuando entran en la adolescencia o cercanos a ella, los niños generalmente, prefieren desplazarse en la silla de ruedas, por el esfuerzo que les demanda y la lentitud en el desplazamiento (Vitale 2005)¹⁴.

Las sillas de ruedas deben ajustarse de manera obligatoria a las medidas y a las necesidades posturales del paciente... Se indicarán con apoyacabeza en aquellos con control cefálico deficiente, así como vinchas o soportes laterales para evitar la caída de la cabeza hacia lateral o abajo (lo cual dificulta la deglución y la interacción con el medio). El respaldo debe evitar la deformidad de tronco, y dependerá del grado de equilibrio y necesidad de contención el adicionar elementos como cinturón o sujeciones. El asiento debe permitir que la postura del tronco y los miembros inferiores sea adecuada y alineada. En algunos casos es necesario el uso de almohadones (fundamentales en los pacientes que presentan déficit sensitivo, para evitar lesiones por presión), así como abductores de miembros inferiores en aquellos pacientes que presenten en sus miembros tendencia a la aducción (por el riesgo inherente a la luxación de cadera) (Pereyra, 2020)¹.

Grupo I: lumbar superior (flexo-abductor de cadera):

El equipamiento de columna es semejante en cuanto al corset emballado (favorecer la postura) y el TLSO (controlar una escoliosis) si fuera necesario, el semirrígido se prescribe menos ya que rara vez desarrollan cifosis (Vitale 2005)¹⁴.

⁴⁴ Mazur: Doctor en medicina en el Departamento de Cirugía, División de Ortopedia / Kyle: "Medical Scientific Liaison" en la Clínica Pediátrica Neumor, en Jacksonville, USA.

⁴⁵ Profesora asociada a la Universidad de Tel Aviv, Facultad de Medicina, Departamento de Fisioterapia.

Como en este nivel se cuenta con buenos flexores de cadera, no se le solicita un RGO. Si no requiere corset, las ortesis llevan cinturón pélvico, caso contrario, se articulan con el corset de forma de “quita y pon” para que pueda utilizar el mismo corset cuando no tenga colocadas las ortesis, evitando así prescribir otro (Vitale 2005)¹⁴.

En las lesiones torácicas y lumbares superiores, los pacientes necesitan una órtesis de cadera-rodilla-tobillo-pie. La pelvis se fija en el anillo de la pelvis. La pinza controlada por cable permite la marcha recíproca (Correll y Gabler, 2000)¹⁶.

Grupos 0 y 1 de la clasificación en mielomeningocele, el equipo de rehabilitación recomienda diferentes tipos de sillas de ruedas. El objetivo de este equipamiento es brindar al paciente seguridad, postura y el máximo de independencia... En muchos casos es necesario que el equipo trabaje sobre la aceptación familiar de este elemento y que evalúe las barreras tanto en el hogar como en el medio en el cual se encuentra el paciente, porque pueden dificultar su uso (Pereyra, 2020)¹.

Grupo II: lumbar medio (flexo-extensor de rodillas):

El cuádriceps está presente en este grupo. No obstante cuando se inicia el entrenamiento de marcha se indican valvas largas de premarcha a fin de darle mayor seguridad al niño y luego se va bajando... Así mismo se observan alteraciones rotacionales de las piernas y el niño utiliza ortesis cortas, se indican desrotadores de cables a un cinturón pélvico, en caso contrario, si son reductibles, se derivan al neuroortopedista a fin de considerar una desrotación quirúrgica. Cuando existe a nivel de las rodillas un discreto desvío medio lateral se evalúa la posibilidad de confeccionar una ortesis corta con una aleta externa o interna, según sea el desvío, en caso contrario, se prescriben ortesis largas con trabas anteriores libres de rodillas, y con topes posteriores a 180 grados (Vitale 2005)¹⁴.

Comienza su entrenamiento con una ortesis larga con cinturón pélvico para luego ir quitando elementos a medida que se avanza en el tratamiento, primero se podrán retirar los tensores glúteos, cuando se observe que logra el control de la pelvis, luego el cinturón pélvico para más adelante proceder a sacar la traba de rodilla y dejar la flexión libre (Bronsilovsky et al, 2005)⁴².

Si a pesar de tener un cuádriceps funcionalmente bueno, el niño tiende a flexionar levemente las rodillas en la marcha se puede indicar una ortesis tipo “floor reaction” de apoyo patelar para asistirlo en la extensión de las mismas. Las ortesis cortas que se prescriben para control de las articulaciones de tobillos y pies pléjicos o paréticos son generalmente articuladas en los de tobillos con rango de movilidad de 85 / 95 grados a fin de mejorar el pasaje (Vitale 2005)¹⁴.

Los niños con un nivel neurológico funcional inferior a L3/4 necesitan normalmente una órtesis Ferrari por encima de la rodilla o al menos una órtesis tobillo-

pie. La parte femoral de la órtesis estabiliza la articulación de la rodilla contra la desviación en varo o en valgo, pero permite un movimiento libre e ilimitado de la rodilla. Si el músculo cuádriceps es débil, el eje de la articulación de la rodilla puede colocarse más o menos hacia delante... Un músculo cuádriceps débil también puede ser apoyado mediante el uso de una articulación de rodilla "activa" especialmente diseñada de la ortesis (Correll y Gabler, 2000)¹⁶.

Grupo III: lumbar bajo (flexo dorso plantar):

Estos pacientes solo requieren algún tipo de calzado especial o plantillas, a fin de dar mejor descarga (Vitale 2005)¹⁴.

Los niños con un nivel de parálisis lumbar bajo... pueden necesitar una ortesis sólida de tobillo y pie para estabilizar el tobillo y ayudar a la extensión de la rodilla en la fase de apoyo de la marcha (Mazur y Kyle, 2004)⁴⁴.

En general, son capaces de caminar y estar de pie. En los niños con una lesión lumbar inferior, la distancia que pueden caminar puede verse mermada por una contractura en flexión de las articulaciones de la cadera. Un pie calcáneo con una función débil o nula del músculo tríceps sural también influye en las articulaciones de la rodilla (Correll y Gabler, 2000)¹⁶.

Aunque los niños con MMC lumbar bajo pueden caminar, no pueden permanecer quietos. Debido a la paresia, los flexores plantares no pueden mantener una posición neutra del tobillo y evitan el movimiento hacia delante de la tibia. Al estabilizar la articulación del tobillo con ortesis, se previene el avance tibial y la posición del cuerpo se alinea en el plano sagital (Bartonek et al, 2005)¹⁸.

11.10 DEAMBULACIÓN EN EL MIELOMELINGOCELE:

Bebes con MMC que son capaces de desarrollar habilidades locomotoras comienzan a caminar en promedio 2 años más tarde que los bebés con desarrollo típico (TD) (Pantall et al, 2012).

Los niños con MMC que no pueden deambular presentan mayores síntomas neurológicos y ortopédicos y una menor calidad de vida que los niños que sí pueden hacerlo (Luz et al, 2017)²⁴.

Hay que tener en cuenta que la deambulación no es un objetivo en todos los pacientes, pero sí lo es buscar una postura estable (Bergamo et al, 2005)⁷.

Las desviaciones observadas de la marcha típica en esta población incluyen disminución de la cadencia, SL y velocidad de la marcha, así como un mayor balanceo lateral del tronco, rotación de la pelvis y oblicuidad de la pelvis (Chang y Ulrich, 2008)⁴⁶.

⁴⁶ Kinesióloga graduada del, Departamento de Medicina Física y Rehabilitación, Facultad de Medicina, Universidad de Pittsburgh.

Además otras diferencias con los niños con desarrollo típico es según Pantall et al, (2012) la inclinación anterior de pelvis y la mayor rotación de tronco. Este autor también menciona un estudio de análisis de la marcha a niños con MMC de 4 a 17 años, donde se mostró una activación más temprana y prolongada de los músculos neurológicamente intactos y alteraciones en los tiempos de los músculos neurológicamente deteriorados.

Se ha demostrado que el aumento de los movimientos de la pelvis en el plano frontal (oblicuidad pélvica) está relacionado con un mayor costo de oxígeno al caminar para las personas con MMC (Chang y Ulrich, 2008)⁴⁶.

Los patrones de marcha alterados, debilidad muscular, función sensorial deficiente, capacidad de equilibrio reducida, y disminución de la densidad mineral ósea aumentan el riesgo de fatiga (Chang y Ulrich, 2008)⁴⁶. Con un alto gasto de energía durante la marcha, las personas con MMC se fatigan fácilmente (Chang y Ulrich, 2008)⁴⁶.

Para permitir caminar y estar de pie de forma independiente compensando la pérdida de la función muscular, se utilizan varios tipos de ortesis (Bartonek, 2010)¹⁸. La introducción de la órtesis durante el primer año para soportar el soporte de peso y los intentos del niño para ponerse de pie se han definido como un criterio para iniciar un programa de entrenamiento de bipedestación y marcha. (Bartonek, 2010)¹⁸.

Para apoyar el desarrollo motor del niño desde el primer año de vida, se ha sugerido un programa de fisioterapia que se centre en el momento adecuado de la posición vertical con respecto al nivel de la lesión y el tratamiento ortopédico basado en la autonomía motora y la motivación del niño (Bartonek, 2010)¹⁸.

11.11 FACTORES QUE INFLUYEN EN LA DEAMBULACIÓN:

Los resultados muestran que los niños con paresia muscular similar exhiben una función ambulatoria diferente (Bartonek y Saraste, 2001)¹⁹. Para permitir un pronóstico realista de la deambulación de un paciente con mielomeningocele, el nivel de paresia motora debe complementarse con otros factores relacionados con la deambulación (Bartonek y Saraste, 2001)¹⁹.

En la siguiente tabla se expresan una breve descripción de los estudios y los factores que tuvieron una implicancia significativa en el logro de la deambulación (exceptuando el nivel de lesión o de paresia motora) según diferentes autores.

Estudio	Factores con implicancia en el logro de la deambulación	Autores y año de publicación
Se evaluaron 53 niños de 3 a 11 años, con	<ul style="list-style-type: none">Mayor apoyo ortésico que el requerido por el nivel de lesión.	Bartonek y Saraste ¹⁹ , 2001.

<p>diferentes niveles de paresia motora en MMII, para ver si alcanzaban el nivel de deambulaci3n esperada y si no lo alcanzaban, identificar los factores causales o diferencias entre estos 2 grupos.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Signos neurol3gicos adicionales: <ul style="list-style-type: none"> ○ Alteraciones del equilibrio. ○ Hipotonía muscular generalizada: afecto fuertemente el nivel de actividad, debiendo usar un soporte ortopédico más extenso. • Espasticidad en las articulaciones de la rodilla y cadera. • Gasto de energía. 	
<p>Se evaluaron patrones de marcha, a través del análisis del movimiento de 38 niños de nivel sacro a lumbar medio, con una edad media de 10,3 años comparando aquellos niños que presentaban paresia espástica y aquellos niños con fuerza muscular similar pero con paresia flácida.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Los pacientes con espasticidad son más difíciles de manejar que los pacientes con paresia flácida pura. La espasticidad en las extremidades inferiores también provoca más contracturas y deformidades en las extremidades inferiores, ajustes ortopédicos difíciles y dificultad para caminar. <p style="text-align: center;"><u>Algunos de los resultados a destacar entre los grupos fueron:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Las mayores desviaciones del patr3n de marcha y la posici3n de pie se observaron cuando la espasticidad se produjo en los m3sculos involucrados en las articulaciones de la rodilla y la cadera. • Menor absorci3n de potencia de cadera. • Menor dorsiflexi3n en el grupo con espasticidad de tobillo. En cambio en el grupo con espasticidad en cadera, rodilla y tobillo se vio una mayor dorsiflexi3n en el contacto inicial, junto con disminuci3n de la extensi3n en el apoyo medio. • > balanceo lateral de tronco en el grupo con espasticidad de tobillo. Sin embargo en el grupo que poseía espasticidad en tobillo, rodilla y cadera se mostr3 un rango de balanceo de tronco<. Adem3s en este grupo tambi3n se observ3 > aducci3n de cadera y un < rango de rotaci3n de pelvis. • Inclinaci3n anterior de pelvis y tronco. • < extensi3n y momento de valgo de rodilla. 	<p>Bartonek et al¹⁸, 2005.</p>

	<ul style="list-style-type: none"> • > de rotación externa de la cadera y de la progresión externa del pie. ❖ <u>Contracturas musculares</u>: en flexión de rodilla y cadera. ❖ <u>Equilibrio inadecuado</u>: al sentarse (miedo a sentarse erguido sin respaldar), pararse (incapaz de estar de pie sin apoyo durante 30 segs) y caminar (necesidad de pasos laterales). 	
<p>Se compararon dos grupos de pacientes con MMC con ventriculoperitoneal (VPS) (98) y sin VPS (63), para determinar las diferencias funcionales de la marcha según la Escala de Movilidad Funcional (FMS) y un análisis de marcha tridimensional.</p>	<p>Los participantes con una derivación tuvieron menores puntajes en la FMS 500 y FMS 50, en comparación con los que no poseían VPS. Por lo tanto, los participantes sin derivación fueron más independientes en su deambulación en distancias medias y largas.</p> <p>Además los pacientes con VPS tenían disminuida:</p> <ul style="list-style-type: none"> • La velocidad media. • La cadencia media. • La longitud de zancada media. 	<p>Battibugli et al²⁰, 2007.</p>
<p>Se realizó una búsqueda bibliográfica para respaldar la eficacia de las ortesis en MMII y el entrenamiento de la deambulación en niños con MMC.</p>	<p>Los estudios que involucraban niños con un alto nivel de lesión, coincidían que el usar parapodio, KAFO o RGO tiene pocos beneficios, ya que la mayoría de los niños eligieron más adelante una silla de ruedas como medio de locomoción más eficiente en energía.</p> <p>En algunos estudios se comparó el uso de parapodio vs silla de ruedas no encontrando diferencias entre los grupos en términos de salud renal, fracturas, obesidad, participación en los deportes, incontinencia, AVD o procedimientos ortopédicos. Si bien si se observaron diferencias en cuanto a las úlceras de presión y en las contracturas de flexión de rodillas mayor en el grupo que usaba silla de ruedas.</p> <p>Los demás estudios analizaron niños con nivel de lesión bajo (con cuádriceps e isquiotibiales normales). En base a estos estudios se puede decir que la literatura apoya el uso de AFO ya que aumenta la velocidad de la marcha, disminuye el tiempo de fase de doble apoyo y disminuye la</p>	<p>Mazur y Kyle⁴⁴, 2004</p>

	<p>hiperdorsiflexión del tobillo en la fase de apoyo medio de la marcha. Sin embargo también se documentó que generaba una inestabilidad en rodilla al causar una fuerza de rotación en el plano transversal y favorecer una osteoartritis; sin embargo el uso de muletas podría reducir esta fuerza de rotación, mejorando la cinemática de rodilla.</p>	
<p>Se aplicó un programa de deambulaci3n utilizando RGO usadas del hospital, ajustadas a cada paciente, en 70 ni1os (de 1 a 9 a1os) con MMC de nivel neurol3gico L3 o superior. Si el ni1o lograba 10 zancadas de marcha reciproca se consideraba un 3xito del programa y se le asignaba al ni1o su propio RGO.</p>	<p><u>La literatura describe una serie de variables que limitan la prescripci3n de un RGO para un ni1o con MMC, que incluyen:</u> nivel neurol3gico de la lesi3n, cooperaci3n de los padres, acceso a un centro de tratamiento, funci3n motora sim3trica y fuerza de las extremidades superiores, peso corporal, cognici3n, escoliosis y contracturas de miembros inferiores. Sin embargo adem3s del nivel de lesi3n (inversamente proporcional) solo una variable fue significativa para predecir qu3 ni1os lograr3an la deambulaci3n, que fue la cooperaci3n de los padres (directamente proporcional). Adem3s este autor refiri3 que existe una correlaci3n positiva entre el nivel de tratamiento proporcionado, el acceso a un centro de tratamiento y la duraci3n de la deambulaci3n. Pudiendo marcar la diferencia entre el uso de RGO o una silla de ruedas de forma prematura.</p>	<p>Katz-Leurer et al⁴⁵, 2004.</p>
<p>Se realiz3 un estudio prospectivo donde se realizaron estiramientos de miembros inferiores, fortalecimiento de MMSS ejercicios de equilibrio y marcha utilizando IRGO durante 8 semanas, 5 d3as de la semana y con sesiones de 2hs de duraci3n, en 5 ni1os de 7 a</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Gravedad neurol3gica. • Fuerza suficiente en extremidades superiores. • Estabilidad de columna. • Movimiento activo de cadera y tronco. • Capacidad adecuada para levantar la pelvis. 	<p>Arazpour et al, 2017⁴⁷.</p>

⁴⁷ Doctor en fisioterapia graduado de la Universidad de Bienestar Social y Ciencias de la Rehabilitaci3n, Teher3n, Ir3n.

<p>12 años, con niveles de lesión de T12 a L3.</p>		
<p>Se realizó un estudio retrospectivo que evaluó la liberación de partes blandas de la cadera en 32 pacientes con contracturas en flexión de cadera, con un seguimiento posterior de 4 años.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Contracturas en flexión de cadera. • Inestabilidad de cadera. Sin embargo la cadera dislocada parece influir poco en la capacidad de caminar. • Retraso mental. • Daño nervioso central. • Hidrocefalia. • Baja fuerza muscular. • Contracturas articulares. <p><u>En niños con nivel alto de lesión se destacaron el papel de:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Conformidad de los padres. • Fisioterapia. 	<p>Correll y Gabler¹⁶, 2000.</p>
<p>Se siguió a 43 niños con MMC prospectivamente desde los 6 meses hasta los 6 años, evaluando si lograban la marcha esperada según su nivel de lesión.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Espasticidad: afectando tanto el patrón de marcha como la posición del pie se desvían. Se observó en los niños que no lograron la deambulacion esperada una mayor incidencia de espasticidad durante todo el periodo de seguimiento. • Hipotonía muscular generalizada. • Participación en un programa de fisioterapia comprometido con la enseñanza y logro del objetivo específico de caminar. • Cirugía de columna. • Uso inadecuado de ortesis y su uso por menos de 5 horas al día. 	<p>Bartonek¹⁸, 2010.</p>

<p>Es un artículo científico que aborda el equipamiento utilizado en el MMC y los factores que influyen en su uso.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Esfuerzo y gasto energético. • Lentitud en el traslado. • Edad de comienzo. • Alineación de los MMII y la columna. • Inteligencia y motivación • Tratamiento adecuado de rehabilitación. • Lesiones neurológicas asociadas. Por ejemplo: espasticidad. • Peso corporal. • Compromiso familiar. 	<p>Vitale¹⁴, 2005.</p>
--	--	-----------------------------------

Tabla n° 14. Factores con implicancia en el logro de la deambulaci3n segun diferentes autores.

Fuente. Elaboraci3n propia.

11.12 ENTRENAMIENTO DE LA MARCHA:

En el periodo transcurrido entre los 12 a 24 meses, principalmente a partir de los 18 meses segun Calbo Maiques y Vergara Campos¹³ (2008) llega el momento de elegir las ayudas externas que el ni1o va a necesitar para poder deambular. En principio, todos los ni1os con EB pueden llegar a realizar la marcha, con mayor o menor ayuda de dispositivos ortop3dicos, salvo casos en los que las alteraciones ortop3dicas sean tan importantes que haya que esperar a una intervenci3n quir1rgica previa. Segun el nivel de lesi3n medular, las ortesis que necesitar3n para deambular son:

Niveles entre D12 a L2:

Se utilizar3n bitutores largos con o sin cintur3n p3lvico (Figura 1). Los primeros pasos se realizar3n con la ayuda de unas paralelas o andador y utilizando el bloqueo de cadera para proporcionar mayor estabilidad en bipedestaci3n. La marcha ser3 en bloque, poco eficaz por la lentitud y por el gasto energ3tico que supone. Conforme vayan adquiriendo el control postural necesario para equilibrar la pelvis en el plano anteroposterior, se podr3 desbloquear la cadera en el bitutor permitiendo la flexi3n activa de cadera en cada paso y en los niveles en los que haya movilidad en este sentido (L1-L2-L3). Para los niveles m3s altos (D11-D12) y que, por lo tanto, no existe movilidad activa en flexi3n de cadera, es posible desbloquearla en el bitutor y a1adirle un dispositivo reciprocador para que la marcha sea m3s fisiol3gica... Poco a poco, el andador se podr3 sustituir por unos bastones cuadr3podes o tr3podes y as3 adquirir la marcha en cuatro tiempos para finalmente realizarla con bastones ingleses (muletas) (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

Nivel L3:

Iniciarán la marcha con las ortesis anteriores (bitutor con cinturón pélvico. Figura 2: A y B) aunque posteriormente podrá ser sustituida por otra más ligera (como el twister asociado a férulas antiequino y cinturón pélvico. Figura 2: C), o por otra ortesis más baja únicamente (férulas tipo DAFO: figura 3), y llevarán la misma progresión en cuanto a la ayuda externa necesaria, empezando por el uso del andador para posteriormente pasar a los bastones cuadrípodos o trípodos y finalmente utilizar muletas (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

Nivel L4 y L5:

Utilizarán unas ortesis bajas, férulas tipo DAFO (figura 3), que le ayude a mantener el ángulo de 90 ° del pie-tobillo y conseguir así estabilidad en la bipedestación y marcha. No precisarán, en principio, la utilización de andadores ni bastones, aunque puede que sus primeros pasos los den con la ayuda de un andador que les proporcione seguridad (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

Nivel sacro:

Tienen una gran autonomía y quizás necesiten algún soporte en el pie (figura 3) para el inicio de la deambulación o podrán funcionar sin ningún dispositivo ortopédico. La intervención terapéutica en estos casos se suele centrar en ayudar a potenciar la habilidad dinámica del movimiento (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

No suelen llevar ortesis salvo que existan alteraciones en el apoyo de la planta del pie, necesitando entonces una férula baja (figura 3) o plantilla correctora (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

Figura 1:

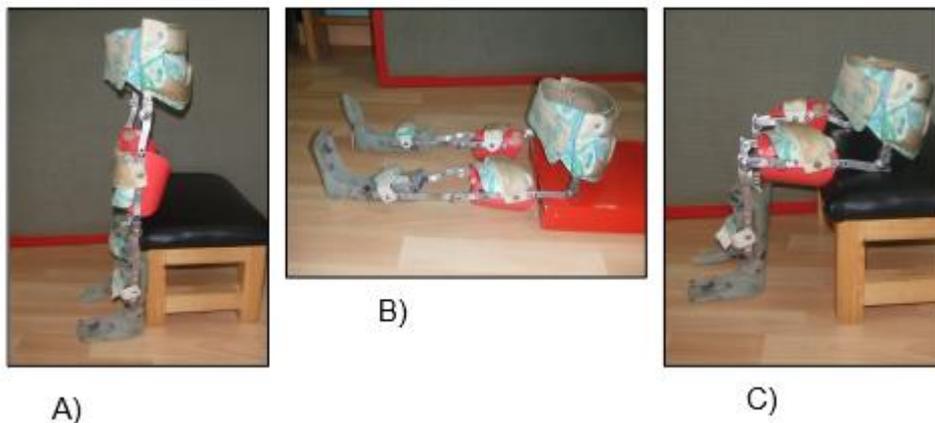


Figura 2:

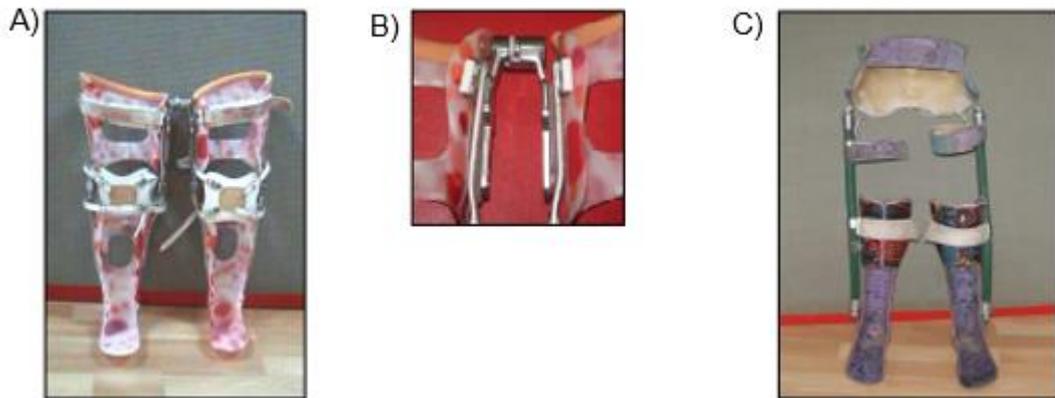


Figura 3:



Imágenes. Figura 1= A) Bitutor largo con cinturón pélvico con bloqueo en rodilla y cadera / B) desbloqueo en cadera para permitir sedestación en el suelo / C) desbloqueo en cadera y rodilla para permitir sedestación en banco – FIGURA 2: A) Bitutor largo sin cinturón pélvico con un dispositivo reciprocador / B) dispositivo reciprocador / C) Twister asociado a férulas antiequino y cinturón pélvico - FIGURA 3: Ortesis bajas de mayor a menor fijación. Tipo DAFO.

Fuente. Tomado de “Guía de Atención Integral para personas con Espina Bífida” (p.74), por Calbo Maiques y Vergara Campos¹³, 2008, A.E.B.H.A.

11.13 PROGRESIÓN EN LA MARCHA:

Consiste en la aplicación de una serie de ayudas técnicas para la deambulación que poco a poco se van disminuyendo con el objetivo de que las personas con discapacidad motora puedan realizar las actividades de la vida diaria con la mayor autonomía posible... Estas ayudas actúan a tres niveles (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³:

1. **Sobre el equilibrio**, aumentando la base de sustentación.
2. **Sobre la carga en miembros inferiores**, disminuyendo la fatiga.
3. **Sobre la fase de propulsión**, ayudando a la persona a paliar el déficit motor (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

Este plan de progresión de marcha consta de 4 fases: fase 1: marcha en paralelas – fase 2: marcha en tres tiempos con andador – fase 3: marcha en 4 tiempos – fase 4: marcha en 2 tiempos con bastones.

Fase I: Marcha en paralelas.



Imagen. Paralelas.

Fuente. Tomado de “Guía de Atención Integral para personas con Espina Bífida” (p.75), por Calbo Maiques y Vergara Campos¹³, 2008, A.E.B.H.A.

Una vez lograda una marcha independiente en paralela (ir y dar vuelta, volver) se pasara a la etapa de marcha con andador (Bronsilovsky et al, 2005)⁴².

Fase II. Marcha en tres tiempos con andador.

Posición de partida: se colocara con el andador delante. En ningún momento durante la marcha los pies deben sobrepasar la línea imaginaria que va desde la mitad de uno de los lados del andador a la mitad del otro lado (línea discontinua de las figuras) ya que esto lo colocaría en una situación poco estable aumentando la probabilidad de una caída hacia atrás (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.

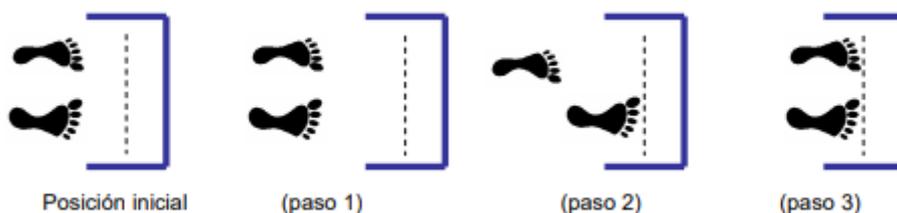
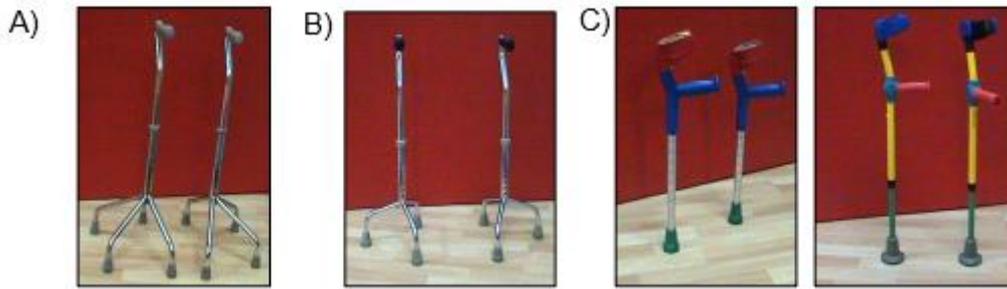


Imagen. Paso 1: adelanta el andador / Paso 2: da el paso con una pierna sin que el pie sobrepase la línea imaginaria que divide la base del andador en dos partes / Paso 3: adelanta la otra pierna e inicia el ciclo de nuevo.

Fuente. Tomado de “Guía de Atención Integral para personas con Espina Bífida” (p.76), por Calbo Maiques y Vergara Campos¹³, 2008, A.E.B.H.A.

Fase III: Marcha en cuatro tiempos.

La marcha en cuatro tiempos puede realizarse con distintas ayudas que variarán el nivel de dificultad. De este modo se distinguen entre los cuadrípodas, los trípodas y los bastones ingleses o muletas las cuales a su vez pueden variar su base para aumentar o disminuir la estabilidad (Calbo Maiques y Vergara Campos, 2008)¹³.



Imágenes. A) cuadrípodos / B) trípodos / C) Muletas o bastones ingleses.

Fuente. Tomado de “Guía de Atención Integral para personas con Espina Bífida” (p.76), por Calbo Maiques y Vergara Campos¹³, 2008, A.E.B.H.A.

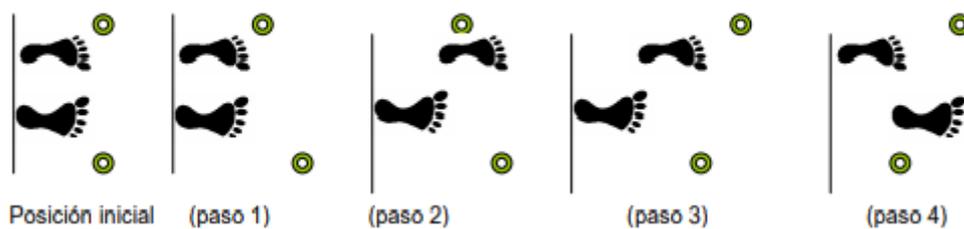


Imagen. Posición de partida: los bastones ligeramente adelantados, a la altura de los dedos del pie / Paso 1: adelanta el bastón derecho / Paso 2: da un paso con el pie izquierdo / Paso 3: adelanta el bastón izquierdo / Paso 4: da el paso con el pie derecho.

Fuente. Tomado de “Guía de Atención Integral para personas con Espina Bífida” (p.76), por Calbo Maiques y Vergara Campos¹³, 2008, A.E.B.H.A.

Fase IV. Marcha en dos tiempos con bastones.

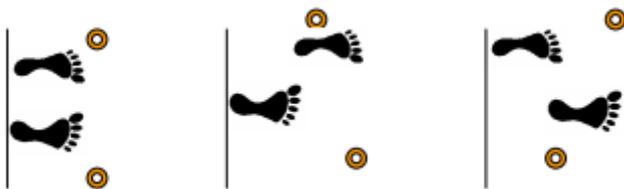


Imagen. Posición de partida: la misma que en la marcha a cuatro tiempos / Paso 1: adelanta el bastón derecho al mismo tiempo que da el paso con el pie izquierdo / Paso 2: adelanta el bastón izquierdo al mismo tiempo que da el paso con el pie derecho.

Fuente. Tomado de “Guía de Atención Integral para personas con Espina Bífida” (p.77), por Calbo Maiques y Vergara Campos¹³, 2008, A.E.B.H.A.

11.14 ENTRENAMIENTO EN CINTA RODANTE:

La respuesta de paso es un movimiento cíclico con patrón alternando la coordinación entre las extremidades que se ha observado en recién nacidos y fetos... Los investigadores también han demostrado que los bebés dan un paso, cuando se les sostiene manualmente en posición vertical para que sus pies descansen sobre la

superficie de una cinta rodante en movimiento (Pantall et al, 2012). Por lo que al mejorar la información sensorial de la superficie de la caminadora (es decir, flujo visual: patrón de tablero de ajedrez; fricción: superficie pegajosa), los bebés con MMC mostraron un aumento en la frecuencia de los pasos (Lee y Sansom, 2019)⁴⁰.

En un estudio realizado por Lee y Sansom⁴⁰ (2019) siguió por 6 meses a un año a 10 niños con MMC (RN hasta los 6 meses de vida), realizando practica de pasos en cinta rodante en sus hogares, 5 veces a la semana, 10 minutos por día. Obteniendo como resultado: Los bebés mostraron una adquisición más temprana de las habilidades motoras gruesas. El número de pasos 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.

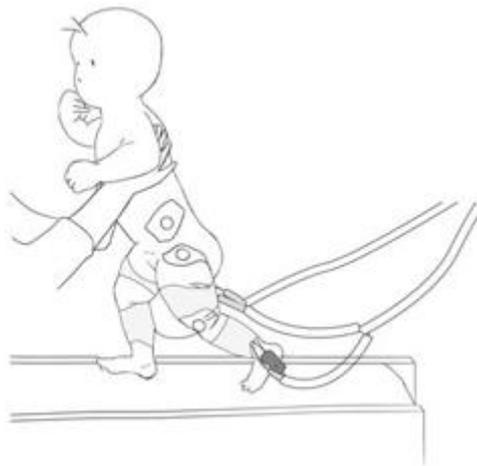


Imagen. Ilustración de un bebé sostenido en una pequeña caminadora motorizada.

Fuente. Tomado de “Early Treadmill Practice in Infants Born With Myelomeningocele: A Pilot Study” (p.71). Por Lee y Sansom⁴⁰, 2019, *Pediatr Phys Ther*.

La práctica de dar pasos para recién nacidos ayudó a los bebés a aprender a levantar las piernas y realizar pasos alternos, mientras que rebotar fomentó la extensión de las piernas y la aceptación del peso (Lee y Sansom, 2019)⁴⁰. Además según estos autores también ayudó a los bebés a desarrollar movimientos rítmicos y acoplados a través de la ejecución de ciclos repetidos de estiramiento de los extensores de las piernas y balanceo hacia adelante, lo que consecuentemente aumentó la fuerza muscular y el control.

Los bebés con MMC lograron la mayoría de los hitos de motricidad gruesa dentro de los rangos descritos para bebés sanos, incluidos sentarse solos a los 6 meses, gatear a los 12 meses, pararse solos a los 16,8 meses y caminar de forma independiente a los 19,5 meses (Lee y Sansom, 2019)⁴⁰.

Otro estudio donde se realizó un programa de entrenamiento en cinta rodante fue el hecho por Christensen y Lowes⁴⁸ (2014), que consistió en un estudio piloto realizado a un niño de 4 años con MMC sin deambulación funcional, consistiendo en un programa progresivo e individualizado de 8 semanas, que obtuvo como resultado: mejoras en la capacidad deambulatoria después del entrenamiento (2MWT, 64,10 %; TUG, 34,66 %) y en el seguimiento de 6 semanas (2MWT, 58,97 %; TUG, 34,24 %). Sin embargo el Índice de Evaluación Pediátrica de Discapacidad no mostró diferencias significativas.

En 2 estudios pequeños, los investigadores encontraron que el entrenamiento en cinta rodante provocó que los bebés con espina bífida caminaran. Un estudio de caso usó una combinación de caminadora y entrenamiento de la marcha sobre el suelo con un niño de 18 meses con mielomeningocele. La niña pasó de no pisar la caminadora a deambular 153 m sobre el suelo en su andador. Un ensayo controlado aleatorizado evaluó la eficacia de un programa de entrenamiento progresivo, individualizado y en el hogar de 12 semanas con niños de 6 a 18 años con espina bífida que podían deambular en la comunidad. Inmediatamente después del entrenamiento y 3 meses después de la intervención, se encontró una diferencia significativa entre el grupo de entrenamiento en cinta rodante y el grupo de control en la velocidad de la marcha, la duración y el VO máx. pico y consumo bruto de energía (Christensen y Lowes, 2014)⁴⁸.

En general, los infantes y los padres toleraron las sesiones de práctica individualizadas. Por lo tanto, los programas terapéuticos para bebés con retrasos neuromotores, como MMC, deben considerar proporcionar práctica de movimiento intensiva diaria para facilitar el desarrollo y desempeño de las habilidades motoras complejas necesarias para la independencia funcional (Lee y Sansom, 2019)⁴⁰.

El uso de una cinta de correr puede proporcionar una práctica de pasos específica para la tarea en un entorno en el que se pueden controlar los parámetros de entrenamiento, incluida la velocidad, la duración y la consistencia de los pasos (Christensen y Lowes, 2014)⁴⁸. Sin embargo expresan estos autores que se deben realizar más estudios para determinar los efectos de dicho entrenamiento, definir los parámetros óptimos para cada tipo de paciente y determinar protocolos de actuación en base a la intensidad o duración del entrenamiento.

En un estudio de Pantall et al (2012) se estudió como la estimulación sensorial (línea de base, flujo visual, descarga, pesos, velcro y fricción) durante la marcha en una cinta rodante modificaba las características de la marcha y los patrones

⁴⁸ Fisioterapeutas con un Doctorado en fisioterapia que forman parte de la División de Terapias Clínicas, en el Hospital Infantil Columbus, Ohio.

electromiograficos en 19 lactantes de 2 a 10 meses con MMC lumbosacro, obteniendo los siguientes resultados: Los resultados indicaron que cada una de las cinco condiciones sensoriales generó diferentes patrones motores. El flujo visual y la fricción... aumentaron la frecuencia de los pasos 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 se observó 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, se ha 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 (Pantall et al, 2012). Además según estos autores la falta de patrones estereotípicos de activación muscular sugiere cierta aleatoriedad exploratoria en el reclutamiento muscular.

11.15 OTROS ESTUDIOS DONDE SE INTERVINO LA MARCHA EN NIÑOS CON MIELOMENINGOCELE:

Un estudio prospectivo realizado por Arazpour et al⁴⁷ (2017) en 5 niños con MMC de 7 a 12 años, con lesiones a nivel de T12 a L3, obtuvo los siguientes resultados luego de un plan de entrenamiento utilizando IRGO durante 8 semanas, con 5 sesiones a la semana de una duración de 2 horas: Este estudio demostró que el entrenamiento de la marcha ortopédica mejoró el rango de movimientos de la articulación de la cadera, aumentó la velocidad de la marcha y la longitud del paso, y disminuyó los movimientos compensatorios laterales y verticales durante las pruebas de marcha en terreno llano.



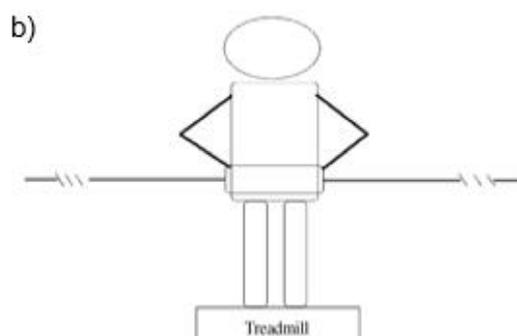
Imagen. Ortesis de marcha reciproca isocentrica (IRGO) utilizada en el estudio.

Fuente. Tomado de “Effect of Orthotic Gait Training with Isocentric Reciprocating Gait Orthosis on Walking in Children with Myelomeningocele” (p.149). Por Arazpour et al⁴⁷, 2017, *Top Spinal Cord Inj Rehabil* 147–154.

Samadian et al demostraron el valor de un programa de entrenamiento de la marcha ortopédica de 12 semanas con un IRGO en 6 participantes con LME. Descubrieron que la velocidad de la marcha y la distancia recorrida aumentaban y el rendimiento fisiológico índice de costo de caminar disminuyó en comparación con la línea de base (Arazpour et al, 2017)⁴⁷.

Las autoras Chang y Ulrich⁴⁶ (2008) examinaron como a través del control medial lateral de la marcha brindado por un cinturón, a diferencia del control anteroposterior generalmente brindado por las ortesis comúnmente utilizadas, ofrecía mayores beneficios en los parámetros de la marcha, como: el ancho de paso normalizado (SW) disminuyó un 20 % de sin estabilizador a con estabilizador, mientras que la longitud de paso normalizada (SL) aumentó un 4,17 % de sin estabilizador a con estabilizador. El ELS⁴⁹ resultó en Reducción del 10 % en los rangos de movimiento del centro de masa (COM) en la dirección medial-lateral y reducción del 13,43 % en el rango de movimiento pélvico en el plano frontal. Los resultados sugirieron que al disminuir las demandas de control medial-lateral en personas con MMC, se podría mejorar la marcha con SW más pequeño, SL más largo, así como rangos de movimientos pélvicos y COM reducidos en el plano frontal. Además, ELS disminuyó el costo de energía y la coactivación muscular del sóleo y el vasto lateral, lo que puede ayudar a disminuir las posibilidades de dolor y fatiga en personas con MMC.

Todos estos hallazgos sugirieron que la estabilidad de ML es muy importante para que las personas mantengan el equilibrio y eviten caerse (Chang y Ulrich, 2008)⁴⁶. Siendo para este autor esta información recabada de relevancia practica para diseñar técnicas de rehabilitación para personas con MMC y para que futuros investigadores que diseñen ayudas de marcha como por ejemplo: un andador con estabilización lateral portátil que no interfiera en el movimiento de los MMSS durante la marcha como los cables del ELS.



⁴⁹ ELS: estabilización lateral externa.

Imágenes: a) paciente utilizando el ELS y electrodos para registrar la activación muscular durante la marcha en una cinta rodante / b) esquema del ELS que consistía en un cinturón con cables anclados a las paredes.

Fuente. Tomado de “Lateral stabilization improves walking in people with myelomeningocele” (p.1318 y 1319). Por Chang y Ulrich⁴⁶, 2008, *Journal of Biomechanics* 1317–1323.

DISCUSIÓN

Se comprobó un retraso para el logro de las habilidades motoras del desarrollo psicomotor constatado por los artículos de los autores Lee y Sansom⁴⁰ (2019) y Lomax-Bream et al²³ (2007). Además este último refiere también unas tasas más lentas de crecimiento de la cognición y del lenguaje en los niños con MMC. Este retraso en el desarrollo lo corresponden a la privación de estímulos necesarios y la necesidad de permanecer en decúbito prono hasta la cicatrización de la herida del cierre del saco según Bergamo et al⁷ (2005) y Luz et al²⁴ (2017). Debido a esto es que autores como Bergamo et al⁷ (2005) y Lee y Sansom⁴⁰ (2019) están a favor de la utilización de programas de estimulación sensorial y motor para poder avanzar en todas las etapas que debe cumplir el niño hasta intentar la marcha, además este último autor refiere que las intervenciones iniciadas más temprano y con mayor intensidad pueden tener resultados positivos mayores y más prolongados. En esta revisión bibliográfica se recomienda los ejercicios de facilitación del Método Bobath como una herramienta útil para favorecer el logro de los hitos psicomotores en estos pacientes, tema abordado por los autores Bernal³⁹ (2012) y Pereyra¹ (2020).

Al hablar de los factores que influyen en la deambulación se encontrara primero y principal el nivel de lesión neurológica, el cual como expresa Pérez González⁵ (2009) será tomado en cuenta para la “Clasificación del Mielomeningocele según nivel funcional IREP modificado por CANeO”, la cual nos dará un marco acerca del pronóstico, objetivos alcanzables, deformidades esperables y función muscular que tendrá cada niño según el grupo que le corresponda. Además de este factor, los más mencionados por los diferentes estudios consultados, fueron los siguientes: la espasticidad, las contracturas musculares en flexión de rodilla y cadera, la participación en un programa de fisioterapia con el objetivo de caminar, la cooperación de los padres y la cognición.

También según un estudio mencionado por Mazur y Kyle⁴⁴ (2004), se expresa que en los niños con un alto nivel de lesión era favorable el uso de silla de ruedas comparándolo con el uso de parapodio, KAFO o RGO desde un inicio como medio de locomoción predeterminado, esto debido al gasto energético más eficiente y al ahorro económico que este plan supone, ya que estos niños en su mayoría terminaría

prefiriendo el uso de silla de ruedas como medio de locomoción más adelante en su vida. Sin embargo en esta revisión se mencionaron los múltiples beneficios de lograr la bipedestación y marcha, los cuales van a influir positivamente en la calidad de vida y el pronóstico del paciente; viendo como alternativa para el coste económico del tratamiento el proyecto realizado en el estudio de Katz-Leurer⁴⁵ (2004) donde se reutilizaban RGO usadas, ajustándose a medida a cada paciente y asignándose las si completaban con éxito el programa.

Recién luego de tener en cuenta todos estos factores es que se va a poder cumplir con las características del tratamiento mencionadas por Bernal³⁹ (2012), Campmany³⁴ (2018), y Calbo Maiques y Vergara Campos¹³ (2008).

Sin contradecir lo anteriormente mencionado hay que tener en cuenta como expresa Bergamo et al⁷ (2005), que la deambulaci3n no va a ser un objetivo alcanzable en todos los pacientes, pero si lo va a ser buscar una postura estable. Sin embargo para aquellos que s3 sea un objetivo alcanzable (y considerando previamente los factores influyentes antes mencionados) el entrenamiento de la marcha seg3n esta revisi3n se bas3 en el expresado por Calbo Maiques y Vergara Campos¹³ (2008). Teniendo en cuenta adem3s la progresi3n y el uso adecuado de las ortesis, tema abordado por los autores Lebek¹⁷ et al (2015), Vitale¹⁴ (2005), Perez Gonzalez (2009), Katz-Leurer et al⁴⁵ (2004), Pereyra¹ (2020), Correll y Gabler¹⁶ (2000), Bronsilovsky et al⁴² (2005), Mazur y Kyle⁴⁴ (2004), y Bartonek et al¹⁸ (2005).

Adem3s se ven como opciones de entrenamientos complementarios por un lado a aquellos realizados en los estudios en cinta rodante por Lee y Sansom⁴⁰ (2019), y Christensen y Lowes⁴⁸ (2014). Y por otro lado los que no se realizaron en cinta rodante como las intervenciones realizadas en los estudios de Chang y Ulrich⁴⁶ (2008), y Arazpour et al⁴⁷ (2017).

CONCLUSIÓN

A trav3s de esta revisi3n bibliogr3fica se lograron unificar los conocimientos brindados en la bibliograf3a actual consultada acerca del mielomeningocele, sus principales complicaciones, alteraciones del desarrollo psicomotor as3 como de su tratamiento para el logro de los hitos psicomotores y el entrenamiento de la marcha esperable seg3n el nivel lesional del paciente.

En referencia a los hitos psicomotores, se debe prestar vital atenci3n a los primeros a3os de vida del ni3o en los cuales se encuentra privado de muchos est3mulos necesarios, lo que generara un retraso en la elaboraci3n interna de su esquema corporal, as3 como una disminuci3n en su capacidad para explorar el entorno, entre otras consecuencias... aumentando de esta forma el impacto de la enfermedad, alteraciones

y complicaciones asociadas en la calidad de vida del paciente. De aquí deriva la importancia de la atención temprana, la función informativa del fisioterapeuta, la educación motriz, los programas de estimulación sensorio-motriz y los ejercicios de facilitación del Método Bobath... entre otros abordajes útiles mencionados en la presente revisión.

En cuanto a la bipedestación y el entrenamiento de la marcha se deben empezar lo más pronto posible (siempre que esta última sea un objetivo alcanzable para el niño). La bipedestación es esencial debido a los múltiples beneficios que brinda y a la prevención de complicaciones que de su logro se derivan (como por ejemplo: fracturas patológicas y deformidades ortopédicas), por lo que se debe prestar atención y estar listos para favorecerla cuando el niño presente interés y motivación en ponerse de pie. Luego se podrá continuar con la progresión de la marcha descrita en la presente revisión, la cual se desarrollara paralelamente a la disminución de la contención externa brindada por las ayudas de marcha y las ortesis, a medida que el niño con MMC gane fuerza, control, seguridad y equilibrio.

Se espera que esta revisión sirva de base para la elaboración de protocolos de tratamiento más sofisticados para cada nivel de lesión del mielomeningocele, y que permita individualizar más los objetivos y planes de tratamiento según las características propias de cada paciente que acuda a rehabilitación.

Además se concluye que el establecimiento de un diagnóstico precoz, una evaluación integral y un tratamiento temprano e individualizado, son las claves para el éxito del plan de tratamiento.

Siempre teniendo en cuenta la importancia de trabajar forma interdisciplinaria, debido a que el mielomeningocele es una enfermedad que afecta múltiples sistemas del paciente e interrumpe en la planificación del entorno familiar y su organización en el día a día. De este modo se facilitara la toma de objetivos en común, la organización, la comunicación y la responsabilidad compartida entre los profesionales que atiendan al paciente. Mejorando de esta forma la calidad de vida tanto del paciente, como de su familia y entorno.

BIBLIOGRAFÍA

14.1 BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA MANUAL Y CON PALABRAS

CLAVES:

1. Bronsilovsky, A., Andrade, A., Fierro, M. y R. Pastore, P. Evaluación y tratamiento kinesiológico en mielomeningocele. Rehabilitación del paciente con mielomeningocele. Boletín del Departamento de Docencia e Investigación del Instituto de Rehabilitación Psicofísica. Vol 91. 2005.
2. Campmany, L. (2018). Atención de pacientes con MMC. ¿Podemos prevenir comorbilidades? 7mo Congreso Argentino de Pediatría General Ambulatoria.
3. Fagoaga, J. & Macías, L. (2002). Fisioterapia en Pediatría. Editorial Mc Graw-Hill Interamericana. Madrid.
4. Grupo Asesor sobre Defectos Congénitos del Tubo Neural (2013). Recomendaciones para los Servicios de Neonatología ante el diagnóstico de Mielomeningocele. Dirección Nacional de Maternidad e Infancia.
5. <http://aebha.org/wp-content/uploads/2016/04/GU%C3%8DA-ESPINA-B%C3%8DFIDA-COMPLETA.pdf>. Calbo Maiques, A. y Vergara Campos, M. (2008) Guía de Atención Integral para personas con Espina Bífida.
6. <http://aebha.org/wp-content/uploads/2016/04/GU%C3%8DA-ESPINA-B%C3%8DFIDA-COMPLETA.pdf>. Consuegra Panaligan, M. A. (2008) Guía de Atención Integral para personas con Espina Bífida.
7. <http://redi.ufasta.edu.ar:8080/xmlui/handle/123456789/197>. La Grasta, M. Síndrome de medula anclada. 2012.
8. <http://redi.ufasta.edu.ar:8080/xmlui/handle/123456789/494>. Pérez González, M. Incidencia de mielomeningocele en el INAREPS de la ciudad de Mar del Plata en el período 1998 - 2007. 2009
9. <http://repositorio.uai.edu.ar:8080/handle/123456789/1422>. Pereyra, G. (2020). Mielomeningocele y tratamiento kinésico: evolución histórica.
10. <http://uvadoc.uva.es/handle/10324/20561>. Izquierdo Razquin, L. Actuación fisioterápica en mielomeningocele. A propósito de un caso. Facultad de Fisioterapia de Soria, Universidad de Valladolid. 2016.
11. http://www.aaot.org.ar/revista/2005/n3_vol70/art13.pdf. Bergamo, P; Puigdevall, M. y Lamprópulos, M. (2005). Mielomeningocele. Rev Asoc Argent Ortop Traumatol Año 70, pp 269-283.
12. <http://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/18-espina.pdf>. Aparicio Meix, J. M. (2008) Espina bífida. Sección de Neuropediatría. Hospital Ramón y Cajal,

- Madrid. Protocolos Diagnóstico Terapéuticos de la AEP: Neurología Pediátrica (Cap. 18).
13. http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalogoMaestro/IMSS_269_1_3_Espina_bifida/269GRR.pdf. Centro Nacional de Excelencia Tecnológica en Salud (2013) GPC: Prevención, diagnóstico y tratamiento de la espina bífida en niños. Consejo de salubridad General de México.
 14. <http://www.cuadernoaula.com/blog/davidgonzalez/files/2012/10/Tema-6-Espina-B%C3%ADfida.pdf>. González Ruiz, R. D (2012). Actividad física para niños con discapacidad. Espina Bífida.
 15. <http://www.garrahan.gov.ar/images/docencia/material-educativo/Mielomeningocele.pdf>. Equipo Interdisciplinario de Atención de Pacientes con Mielomeningocele (2011). Información para padres de niñas, niños y adolescentes con mielomeningocele. Hospital Garrahan.
 16. http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-bio/manual_de_psicomotricidad.pdf. Bernal, L. Fisioterapia en el desarrollo psicomotor del niño. Oposiciones de Fisioterapia. 2012.
 17. <https://docplayer.es/33083121-Mielomeningocele-equipo-multidisciplinario.html>. P. Espinoza Rey. MIELOMENINGOCELE equipo multidisciplinario. 2017.
 18. <https://docplayer.es/61970557-Percepcion-espacial-en-sujetos-con-mielomeningocele-estudio-descriptivo-y-repercusiones-en-el-ambito-perceptivo-motriz.html>. López Madrigal, K. M. Percepción Espacial en sujetos con Mielomeningocele. Estudio descriptivo y repercusiones en el ámbito perceptivo motriz. Universidad de Barcelona. 2015.
 19. <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/es/mdl-17305435>. Lomax-Bream LE, Barnes M, Copeland K, Taylor HB, Landry SH. The impact of spina bífida on development across the first 3 years. Dev Neuropsychol. 2007
 20. <https://www.feandalucia.ccoo.es/docu/p5sd7185.pdf>. Federación de enseñanza de CC. OO. de Andalucía. ESPINA BÍFIDA Definición, Tipos, Deficiencias asociadas y Aspectos diferenciales en el desarrollo. Revista digital para profesionales de la enseñanza (Nº8). 2010.
 21. Ibáñez López, P; Mudarra Sánchez, M. J; Alfonso Ibáñez, C (2004). Estimulación psicomotriz en la infancia a través del método estitsológico multisensorial de atención temprana. Universidad Nacional de Educación a Distancia Madrid, España
 22. Miranda, C., Saez, A., Santamarina, L. y Van Aken, I. M. El Lenguaje en el paciente con mielomeningocele Rehabilitación del paciente con

- mielomeningocele. Boletín del Departamento de Docencia e Investigación del Instituto de Rehabilitación Psicosfísica. Vol 91. 2005.
23. N. Vallejos Meana, Dr V. Rositto, Dr C. Legarreta, Dra M. Escalada, Dr G. Rositto, Dr N. Ortiz. Tratamiento de las deformidades espinales por mielomeningocele. Rehabilitación del paciente con mielomeningocele. Boletín del Departamento de Docencia e Investigación del Instituto de Rehabilitación Psicosfísica. Vol 91. 2005
24. Vitale, M. Equipamiento en el MMC. Rehabilitación del paciente con mielomeningocele. Boletín del Departamento de Docencia e Investigación del Instituto de Rehabilitación Psicosfísica. Vol 91. 2005.
25. Vitale, M. Mielomeningocele: enfoque clínica. Rehabilitación del paciente con mielomeningocele. Boletín del Departamento de Docencia e Investigación del Instituto de Rehabilitación Psicosfísica. Vol 91. 2005.

14.2 BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA EN PUBMED CON TÉRMINOS

MESH:

1. Arazpour M, Soleimani F, Sajedi F, Vameghi R, Bani MA, Gharib M, Samadian M. Effect of Orthotic Gait Training with Isocentric Reciprocating Gait Orthosis on Walking in Children with Myelomeningocele. *Top Spinal Cord Inj Rehabil.* 2017.
2. Bartonek A, Gutierrez EM, Haglund-Akerlind Y, Saraste H. The influence of spasticity in the lower limb muscles on gait pattern in children with sacral to mid-lumbar myelomeningocele: a gait analysis study. *Gait Posture.* 2005.
3. Bartonek A, Saraste H. Factors influencing ambulation in myelomeningocele: a cross-sectional study. *Dev Med Child Neurol.* 2001.
4. Bartonek A. Motor development toward ambulation in preschool children with myelomeningocele--a prospective study. *Pediatr Phys Ther.* 2010.
5. Battibugli S, Gryfakis N, Dias L, Kelp-Lenane C, Figlioli S, Fitzgerald E, Hroma N, Seshadri R, Sullivan C. Functional gait comparison between children with myelomeningocele: shunt versus no shunt. *Dev Med Child Neurol.* 2007.
6. Chang CL, Ulrich BD. Lateral stabilization improves walking in people with myelomeningocele. *J Biomech.* 2008.
7. Christensen C, Lowes LP. Treadmill training for a child with spina bifida without functional ambulation. *Pediatr Phys Ther.* 2014.
8. Correll J, Gabler C. The effect of soft tissue release of the hips on walking in myelomeningocele. *J Pediatr Orthop B.* 2000.
9. Davis BE, Shurtleff DB, Walker WO, Seidel KD, Duguay S. Acquisition of autonomy skills in adolescents with myelomeningocele. *Dev Med Child Neurol.* 2006.

10. Katz-Leurer M, Weber C, Smerling-Kerem J, Rottem H, Meyer S. Prescribing the reciprocal gait orthosis for myelomeningocele children: a different approach and clinical outcome. *Pediatr Rehabil.* 2004.
11. Lebek S, Seidel U, Damerau M, Perka C, Funk JF. Orthopädische Behandlung bei Myelomeningozele [Orthopaedic Treatment for Patients with Myelomeningocele]. *Z Orthop Unfall.* 2015.
12. Lee DK, Sansom JK. Early Treadmill Practice in Infants Born With Myelomeningocele: A Pilot Study. *Pediatr Phys Ther.* 2019.
13. Luz CL, Moura MCDS, Becker KK, Teixeira RAA, Voos MC, Hasue RH. The relationship between motor function, cognition, independence and quality of life in myelomeningocele patients. *Arq Neuropsiquiatr.* 2017.
14. Mazur JM, Kyle S. Efficacy of bracing the lower limbs and ambulation training in children with myelomeningocele. *Dev Med Child Neurol.* 2004.
15. Norrlin S, Dahl M, Rösblad B. Control of reaching movements in children and young adults with myelomeningocele. *Dev Med Child Neurol.* 2004.
16. Norrlin S, Karlsson A, Ahlsten G, Lanshammar H, Silander HC, Dahl M. Force measurements of postural sway and rapid arm lift in seated children with and without MMC. *Clin Biomech (Bristol, Avon).* 2002.
17. Norrlin S, Rösblad B. Adaptation of reaching movements in children and young adults with myelomeningocele. *Acta Paediatr.* 2004.
18. 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.2012.04.003. Epub 2012 Nov 15. PMID: 23158017; PMCID: PMC3727620.
19. Persson EK, Hagberg G, Uvebrant P. Disabilities in children with hydrocephalus-a population-based study of children aged between four and twelve years. *Neuropediatrics.* 2006.
20. Sival DA, Brouwer OF, Bruggink JL, Vles JS, Staal-Schreinemachers AL, Sollie KM, Sauer PJ, Bos AF. Movement analysis in neonates with spina bifida aperta. *Early Hum Dev.* 2006.
21. Steinhart S, Kornitzer E, Baron AB, Wever C, Shoshan L, Katz-Leurer M. Independence in self-care activities in children with myelomeningocele: exploring factors based on the International Classification of Function model. *Disabil Rehabil.* 2018.