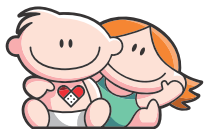


Hospital de Pediatría
Garrahan



Hospital de Pediatría
Garrahan

📍 Combate de los Pozos 1881
(C 1245 AAM) CABA
República Argentina

☎ (+54 11) 4122-6000 int. 6096

✉ consultoriodemielo@hotmail.com

🌐 www.garrahan.gov.ar

Esta publicación es un aporte para la
comunidad e instituciones de salud
editada por:



☎ (+5411) 4941-1333 / 4941-1276

✉ info@fhg.org.ar

f /FundacionGarrahan

🐦 @FundGarrahan



INFORMACIÓN PARA PADRES DE NIÑAS, NIÑOS Y ADOLESCENTES CON **MIELOMENINGOCELE**

Equipo Interdisciplinario de Atención de Pacientes con Mielomeningocele
Hospital de Pediatría "Prof. Dr. Juan P. Garrahan"

www.garrahan.gov.ar

A LOS PADRES

Este cuadernillo ha sido confeccionado por miembros del equipo de salud con el fin de colaborar con ustedes en la atención y cuidado de su niño/a con mielomeningocele (MMC).

Esta información no pretende reemplazar a las consultas que realizarán periódicamente, pero los ayudará al mejor conocimiento de la enfermedad y de algunos cuidados especiales que necesitará su hijo/a.

INTRODUCCIÓN

El Mielomeningocele (MMC) se origina en un defecto en el cierre del tubo neural.

Al fallar el cierre de los huesos de la columna (vértebras) quedan desprotegidas la médula y las raíces nerviosas alterándose su función, que es llevar las órdenes (impulsos nerviosos) del cerebro al resto del cuerpo. Desde el sitio de la lesión hacia abajo se alteran las sensaciones al tacto, dolor, temperatura y movimiento, ocasionándose trastornos visibles como los de caminar y correr y otros menos evidentes pero igualmente importantes como trastornos al hacer pis y defecar.

La malformación ocurre tempranamente en la vida intrauterina (alrededor de los 23 a 28 días de edad del embrión), cuando la mamá aún no sabe que está embarazada, y puede ocurrir a distintos niveles de la columna: Cervical, Torácico, Lumbar o Sacro.

El MMC es un defecto multifactorial (o sea que la causa no es única sino que estarán implicados múltiples factores), participando un factor genético predisponente, asociado a la falta de una vitamina llamada ácido fólico.

En Argentina se presenta en alrededor de 1 niño cada 1.500 recién nacidos.

Para aquellas parejas que ya tienen un niño con MMC el riesgo de tener otro niño con MMC es mayor y alcanza un 2 a 5% para futuros embarazos. El riesgo se incrementa también para otros miembros de la familia (hermanos, primos, etc.), aunque en menor medida.

Este riesgo puede ser reducido en forma muy substancial si la mamá recibe ácido fólico desde 3 meses antes de quedar embarazada y durante todo el primer trimestre del embarazo.

Por ello, es necesario consultar con el médico ginecólogo para conocer los métodos anticonceptivos efectivos, cómo se debe tomar el ácido fólico y programar el embarazo.

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



SISTEMA NERVIOSO

Al nacer el bebé con MMC, el neurocirujano procederá al **cierre del defecto en las primeras horas o días de vida.**

Así se prevendrán complicaciones como infecciones o el empeoramiento de la lesión neurológica.

Muchos niños presentarán además **hidrocefalia**, que es la acumulación de líquido en unas cavidades llamadas ventrículos cerebrales. Esta hidrocefalia puede estar presente desde antes del nacimiento (y detectarse en las ecografías) o desarrollarse días o meses después.

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. Si se confirma la hidrocefalia, el neurocirujano procederá a la colocación de una válvula que derivará el exceso de líquido de la cabeza a la cavidad abdominal, lo que facilitará el desarrollo del cerebro.

En ocasiones, esta válvula puede fallar y se presentarán nuevamente los signos de hidrocefalia (dolor de cabeza,

vómitos, sueño excesivo, etc.), en este caso el niño/a debe ser llevado en forma urgente a la consulta para evaluar el funcionamiento de la válvula de derivación ventrículo peritoneal.

También serán motivo de consulta la inflamación (enrojecimiento o hinchazón) a lo largo del trayecto del catéter, irritabilidad, cambios en la personalidad, convulsiones, estrabismo (desviación de los ojos), deterioro en el rendimiento escolar, dolor en el sitio de la cirugía.

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

Estos síntomas son:

- » **llanto o voz ronca o disfónica**
- » **atragantamientos** o dificultades para tragar
- » **ronquido**
- » **tirar la cabeza para atrás**
- » **dolor de nuca**
- » **pausas respiratorias durante el sueño** (a veces acompañadas de cambio de color)
- » en niños/as mayores: **pérdida de fuerza o dolor** en miembros superiores.

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

Se manifiesta por:

- » **empeoramiento** de los síntomas vesicales
- » **dolor** en la zona de la herida quirúrgica sobre la columna
- » **empeoramiento de los síntomas** de Chiari
- » **disminución de la movilidad** o au-

mento de la rigidez de los miembros inferiores

Estos signos también deben ser valorados por el neurocirujano, quien decidirá la conducta a seguir.



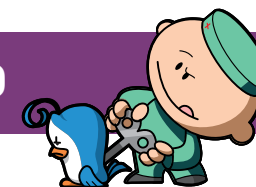
APARATO URINARIO

Los bebés con MMC nacen con sus riñones normales, pero tienen alterada la inervación de la vejiga lo que se denomina **vejiga neurogénica**. La vejiga es el órgano encargado de almacenar y vaciar la orina en forma periódica. Los niños con MMC, al no tener sensibilidad vesical, no sienten que sus vejigas se llenan, ni pueden realizar una micción normal. El vaciamiento es insuficiente, con acumulación de orina, pudiendo provocar infección urinaria y daño renal.

El cateterismo intermitente es un procedimiento indoloro en el niño con MMC por su alteración sensitiva. A través de la uretra se introduce un tubito de plás-

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

APARATO 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. Para evitar esto es necesario ingerir abundante cantidad de líquidos no azucarados, alimentos con gran cantidad de fibras como frutas, verduras, cereales y en algunas ocasiones medicación laxante. 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 peleta 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. El inodoro debe adaptarse al tamaño del niño, permitiendo que se sienta seguro de no caerse, y que pueda hacer fuerza en forma adecuada, manteniendo los pies apoyados y las rodillas elevadas por encima del ombligo.



MARCHA

Dependiendo del nivel del defecto se produce **distinto grado de afectación de la columna y de la función motora de los miembros inferiores**. El médico ortopedista (especialista en huesos

y músculos) orientará sobre el uso de aparatos ortopédicos, ejercicios de rehabilitación y cirugías a fin de mantener el mayor grado de movilidad posible.

DIETA MIXTA



Los niños con MMC deben recibir una **dieta mixta, completa y variada con abundantes frutas y verduras.**

Debido a su movilidad disminuida tienen menor gasto de energía, y por esto mayor tendencia al sobrepeso y obesidad, lo que a su vez perjudica

sus posibilidades de marcha y a largo plazo incrementan su riesgo cardiovascular.

Se deberá ajustar su alimentación a la edad, peso, gasto calórico, función renal, etc .

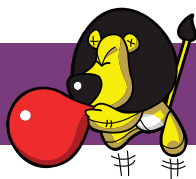


VACUNAS

Los niños deben cumplir con el **plan de vacunación obligatorio** para nuestro país. En los que se considere aumentado el riesgo de complicaciones

por enfermedades respiratorias, deberá evaluarse la indicación de vacunas especiales como la antigripal y antineumocócica.

ALERGIA AL LÁTEX



Los pacientes con mielomeningocele tienen mayor riesgo de desarrollar alergia al látex. Este material se encuentra en los guantes de uso médico, globos o bombitas de agua, preservativos, etc. Las manifestaciones pueden ser en piel, como ronchas o picazón, o más severas comprometiendo la respiración y

requerir medidas de urgencia. Estos niños deben ser atendidos con **guantes sin látex** (por ejemplo de vinilo). Los padres deben informar este hecho al personal de salud que los atiende (médicos, enfermeros, odontólogos, kinesiólogos, etc.).



ESCOLARIDAD

Los niños con MMC **pueden desarrollar una inteligencia normal.** Deben concurrir a escuelas comunes. En algunos casos requieren pequeñas adaptaciones para adecuarse a su rit-

mo de aprendizaje. Las dificultades motoras, el control de esfínteres y la válvula, no deben ser un obstáculo en la escolarización.

EJERCICIO Y ACTIVIDAD FÍSICA



Los niños con MMC deben hacer **ejercicio físico adaptado a su posibilidad** desde etapas tempranas y durante toda la vida. Les ayudará a disminuir el riesgo de obesidad, de enfermedades del co-

razón y a mantener sus huesos más fuertes previniendo fracturas. También facilita la relación con sus pares, promueve actividades recreativas y su inserción social.

El nacimiento de un niño con discapacidad plantea enormes desafíos a la familia. Facilitar su independencia, el desarrollo de su autoestima, el respeto a su privacidad, no deben ser nunca dejados para más adelante.

Poder ayudarlo a desarrollar todo su potencial y convertirse en un adulto autónomo debe ser uno de nuestros objetivos primordiales.

La Asociación de Padres de niños con Espina Bífida APEBI es una organización no gubernamental que se dedica al cuidado de niños con mielomeningocele, asesoramiento a las familias y equipo de salud, y difusión de la enfermedad en la comunidad. Desarrolla múltiples actividades preventivas, rehabilitación, recreativas y de formación.

-
PARA COMUNICARSE CON ELLOS:
www.apebi.org.ar