

11222



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO

12

FACULTAD DE MEDICINA

225

DIVISION DE ESTUDIOS DE POSTGRADO INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL

UNIDAD DE MEDICINA FISICA Y REHABILITACION REGION SUR

*[Handwritten signature]*

*[Stamp: REPOSICION DE FOLIOS]*

ESQUEMA DE TRATAMIENTO INTEGRAL PARA CADA ESTADIO DE RECUPERACION EN PACIENTES CON DISRAFISMOS VERTEBRALES



TESIS DE POSTGRADO

QUE PARA OBTENER EL TITULO DE MEDICO ESPECIALISTA EN MEDICINA FISICA Y REHABILITACION PRESENTA: DRA. FLAVIA JOSEFINA LUGO BALDERAS



IMSS

MEXICO, D. F.

Vo. Bo: *[Signature]*  
DR. VICTOR MARTINEZ

ENERO 1995

FALLA DE ORIGEN



Universidad Nacional  
Autónoma de México



## **UNAM – Dirección General de Bibliotecas Tesis Digitales Restricciones de uso**

### **DERECHOS RESERVADOS © PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis está protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

**INVESTIGADOR RESPONSABLE:**

**DRA. FLAVIA JOSEFINA LUGO BALDERAS**  
RESIDENTE DEL TERCER AÑO DE LA ESPECIALIDAD  
DE MEDICINA FÍSICA Y REHABILITACION.

**ASESORES:**

**DRA. MA. DEL CARMEN MIRANDA RUIZ**  
MEDICO ESPECIALISTA EN MEDICINA FISICA  
Y REHABILITACION Y ENCARGADA DEL SERVICIO  
DE MEDICINA FISICA Y REHABILITACION DEL  
CENTRO MEDICO LA RAZA.

**DR. VICTOR HERNANDEZ MARTINEZ**  
MEDICO ESPECIALISTA EN MEDICINA FISICA Y  
REHABILITACION Y DIRECTOR DE LA U.M.F.R.R.S.

**DR. ALEJO JUSTINO HERNANDEZ JIMENEZ**  
MEDICO ESPECIALISTA DE NEUROCIRUGIA ENCARGADO DEL  
SERVICIO DE NEUROCIRUGIA PEDIATRICA DEL  
H.G.C.M.R.

**DRA. MA. TERESA ROJAS JIMENEZ**  
MEDICO ESPECIALISTA EN MEDICINA FISICA Y  
REHABILITACION Y SUBDIRECTORA DE LA  
U.M.F.R.R.S.

## **DEDICATORIA**

"TODOS LLEVAMOS UNA FUENTE. LAS PALABRAS MANAN DEL CORAZON  
Y CADA UNO RESPONDE CON EL MANANTIAL QUE LLEVA DENTRO"

EL YUNQUE

### **A DIOS:**

POR DARMER TODO LO QUE SOY Y TENGO, POR SU AMISTAD Y PRESENCIA  
CONTINUA, AUN EN LOS MOMENTOS DIFICILES.

### **A MIS PADRES:**

MANUEL Y MONICA GUADALUPE. POR BRINDARME LA MARAVILLOSA  
OPORTUNIDAD DE VIVIR.

### **A MIS HERMANOS:**

LAURA, LUIS EDUARDO, JUAN MANUEL, LILIA GUADALUPE, PATRICIA, J.  
NOEL, MANUEL GERARDO Y SERGIO.  
POR SU PRESENCIA, APOYO, COMPRESION Y ESTIMULO EN TODOS LOS  
MOMENTOS DE MI VIDA.

### **A LA MEMORIA DE MI HERMANA:**

MARTHA.

**A TODOS MIS CUÑADOS Y SOBRINOS POR SU COMPAÑIA Y ALEGRIA.**

**A TODOS MIS COMPAÑEROS DE GENERACION:  
POR COMPARTIR SU AMISTAD, COMPAÑIA, ALEGRIA Y HASTA SUS  
ANGUSTIAS E INCONFORMIDADES.**

**A TODOS LOS MEDICOS, TERAPISTAS, ENFERMERAS, PSICOLOGOS,  
TRABAJADORAS SOCIALES, ADMINISTRATIVOS, ASISTENTES MEDICOS Y  
DE SERVICIOS GENERALES DE LA U.M.F.R.R.S. Y HOSPITALES DONDE  
REALICE LAS ROTACIONES CORRESPONDIENTES DE MI FORMACION.**

**A TODOS MIS PACIENTES Y FAMILIARES POR SU COOPERACION PARA LA  
REALIZACION DE ESTE TRABAJO.**

## INDICE

<b>TITULO .....</b>	<b>1</b>
<b>OBJETIVO .....</b>	<b>2</b>
<b>JUSTIFICACION .....</b>	<b>3</b>
<b>ANTECEDENTES CIENTIFICOS .....</b>	<b>4</b>
<b>MATERIAL Y METODOS .....</b>	<b>12</b>
<b>DESCRIPCION GENERAL DEL ESTUDIO .....</b>	<b>14</b>
<b>TRATAMIENTO ESTABLECIDO Y RESULTADOS PRELIMINARES .....</b>	<b>22</b>
<b>DISCUSION .....</b>	<b>26</b>
<b>CONCLUSIONES Y SUGERENCIAS .....</b>	<b>28</b>
<b>ANEXOS .....</b>	<b>36</b>
<b>BIBLIOGRAFIA .....</b>	<b>38</b>

## **TITULO**

**ESQUEMA DE TRATAMIENTO INTEGRAL PARA CADA ESTADIO DE  
RECUPERACION, EN PACIENTES CON DISRAFISMOS VERTEBRALES.**

## **OBJETIVO**

**ESTABLECER TRATAMIENTO REHABILITATORIO SISTEMATIZADO EN LOS  
PACIENTES CON DISRAFISMOS VERTEBRALES, DE 0 A 15 AÑOS DE EDAD EN  
EL CENTRO MEDICO LA RAZA.**



## JUSTIFICACION

Los disrafismos vertebrales o espina bífida son un padecimiento con alta frecuencia en los servicios de neurocirugía pediátrica y medicina física y rehabilitación del Centro Médico Nacional La Raza. Además de ser uno de los padecimientos más incapacitantes tanto física, psicológica y socialmente en los niños. Hasta la fecha en este centro médico se proporcionaba el tratamiento rehabilitatorio en una forma aislada y con parcial seguimiento a largo plazo, careciendo de una valoración integral por parte de los servicios de neurocirugía, urología, ortopedia y rehabilitación, empeorando las expectativas de vida y permitiendo una mala calidad de la misma. Ante esta situación se vio la necesidad de organizar, establecer y llevar a cabo un esquema de tratamiento rehabilitatorio desde el nacimiento hasta la etapa escolar y adolescente; proporcionando los medios para lograr la mayor independencia posible del paciente con esta patología, en sus actividades de la vida diaria, familiar, escolar y social.

## ANTECEDENTES CIENTIFICOS

Los disrafismos vertebrales o "status disráficos" son malformaciones del sistema nervioso secundarias a una falta de fusión del tubo neural en la región dorsal, suelen acompañarse de trastornos esqueléticos en las regiones óseas que cubren el tubo neural malformado; se asocian a tumores congénitos, hidrocefalia y malformaciones corporales diversas. Incluyen la espina bífida en la que se afecta la columna vertebral y la malformación de Arnold-Chiari.

La espina bífida es una alteración con una variedad de anomalías que aparecen en los arcos vertebrales. Las malformaciones abarcan desde la piel hasta la médula espinal. Es un defecto y falla del desarrollo de la columna vertebral manifestado por una falta de fusión entre los arcos vertebrales posteriores con o sin protusión y displasia de la médula y sus cubiertas. La localización va desde el cráneo en la región occipital y algunas veces frontal (encefalocele) hasta la región sacrococcígea. Abarcan desde la más grave (mielomeningocele) hasta la forma más inocua (espina bífida oculta). (1) (2).

Esta condición congénita predispone que muchas áreas del sistema nervioso central no puedan desarrollarse o no sean adecuadamente funcionales. Además todas las áreas de desarrollo neurológico (físico, cognitivo y psicosocial) dependen del buen funcionamiento del sistema nervioso central y probablemente todas sean parcial o totalmente dañadas.

La incidencia de espina bífida varía considerablemente en diferentes partes del mundo. En los E.U.A. la incidencia es aproximadamente de 2 por 1000 nacimientos, en Japón es de 0.3 por 1000 nacimientos, y el más alto es de 4.5 por 1000 nacimientos en ciertas partes de la comunidad británica. (1) (2) (3).

De cada 1000 embarazos hay aproximadamente 150 abortos y de los embarazos que llegan a término 1 de cada 400 presentan una malformación por cierre incompleto que afecta al cordón espinal o al cerebro.

Es conocido que la espina bífida es más común en pacientes femeninos que en masculinos, aunque algunos estudios no manifiestan diferencia real entre sexos. La incidencia es más alta en la población de origen celta y es más baja en la raza negra y mongólica. en la clase social baja es más alta la incidencia.

El riesgo de tener un segundo niño afectado está entre el 1% y 2% mientras en la población general el porcentaje disminuye a un quinto del 1%. También se ha relacionado la edad mayor tanto en el padre como en la madre.

A pesar de los factores antes mencionados relacionados con la incidencia, la causa específica aún se desconoce. Las condiciones ambientales como hipertermia en la primera semana del embarazo, factores dietéticos como carne enlatada, papas o té han sido implicados como causa de defecto del tubo neural primario, así como deficiencias nutricionales tales como el ácido fólico y vitamina A. Factores genéticos como tipo de sangre y Rh; un tipo de gen específico (HLA-B27) y un gen ligado al X, también se han involucrado en la etiología de esta patología, pero no son concluyentes.

Por lo tanto, se cree que los factores ambientales combinados con la predisposición genética pueden ser factores de riesgo para desarrollar espina bífida.

Hace unos 20 años, el 90% de los niños afectados por un mielomeningocele morían de meningitis, hidrocefalia, complicaciones de la paraplejía o de su sistema urinario. El 4% aproximadamente vivían como inválidos permanentes en silla de ruedas y el 2% podía llevar vida independiente después de múltiples intervenciones. Los casos más graves morían. En la actualidad se ha dado un cambio espectacular gracias a los avances en todos los órdenes de la medicina y al

descubrimiento en 1958, por Spritz y Holter de la válvula derivativa para la hidrocefalia. En la actualidad viven el 70% en el 1er. año, y el 50 al 60% sobrepasa los 5 años.

Según Le Basnairs (1965) el SNC aparece en el embrión en la tercera semana aproximadamente. Paralelamente el mesodermo se ha organizado y se han formado todas las envolturas del SNC. Al segundo mes se forman los somitas que se unen entre ellos y en la parte más distal la médula se atrofia formándose el filium terminale, comenzando su ascensión; al tercer mes de gestación la médula ocupa todo el raquis, al nacimiento el filium está en L3-L4 y al final del crecimiento en L1.

En cuanto se cierra el tubo neural el mesodermo se introduce por los lados rodeandolo y constituye el esbozo de los arcos vertebrales y de las meninges. El cierre del conducto vertebral ocurre a la semana. Antes (7 semanas) han aparecido los plexos coroideos. El foramen aparece en el techo del cuarto ventriculo entre la 6a. semana y 3er. mes. Hay una elevación de la presión del líquido cefalorraquideo entre el cierre del neuroporo y la apertura del foramen en el 4o. ventriculo. Este aumento de la presión del líquido cefalorraquideo parece ser útil para la formación de los ventriculos. El tubo neural presenta un aspecto de hidromielia fisiológica que posteriormente se normaliza.

Se han deducido tres teorías para explicar este tipo de malformaciones:

- 1.- Teoría de la detención del desarrollo. Por factores hipoplásicos el canal central no se forma.
- 2.- Prolongación de la hidromielia fisiológica. Por un retraso de la apertura del 4o. ventriculo se desarrolla la malformación de Arnold Chiari, explicándose las evaginaciones de la médula, de sus cubiertas y la hidrocefalia.
- 3.- Hiperplasia anormal de la placa neural.

Se supone que el proceso de embriogénesis es el que está alterado en varias direcciones en este tipo de malformaciones, el tipo de malformación dependerá exclusivamente del momento de

influencia sobre el embrión. El momento clave para la espina bífida es el 28o. día de desarrollo.

De acuerdo con la mayoría de los autores la espina bífida se divide en dos grandes grupos:

#### I. FORMAS MENORES:

1.- Espina bífida oculta.- Falta de coalescencia de uno de varios arcos posteriores. Es frecuente (30 a 40% de las personas) sobre todo en la región lumbar, a veces se localiza en región cervical o dorsal. Pasa inadvertida y se observa casualmente con exploración radiológica. Signos externos que nos pueden llevar al diagnóstico son: malformaciones cutáneas a nivel de la lesión; pelos, manchas, pequeñas fistulas ciegas, apéndice pediculado, cicatrices, signos neurológicos a nivel de la cola de caballo o finalmente la enuresis. (4) (5) (7)

2.- Persistencia en la unión entre el ectodermo y el tubo neural. Se forma el sinus pilonidal o fistula dérmica congénita. Localizada en la región lumbosacra y es un vestigio del neuroporo posterior. Superficial, puede tener una pequeña depresión de 2-3 mm. Es susceptible de repetidas infecciones, su extripación está indicada.

3.- Inclusión de restos embrionarios intrarraquídeos o extrarraquídeos dérmicos como el quiste epidermoide, el dermoide o restos mesenquimatosos como angioliipoma.

4.- Diastematomielia.- Cresta ósea o cartilago que atraviesa el canal raquídeo estrangulando la médula y la cola de caballo. Localizada entre D5 y L4. Puede haber alteraciones motoras en miembros inferiores y trastornos esfinterianos. Se asocia con otras malformaciones raquídeas como hemivértebras y espina bífida. Se debe extirpar la cresta permitiendo la ascensión de la médula.

5.- Diplomielia.- Desdoblamiento de la médula en la parte lumbar con graves

malformaciones asociadas. Se considera esbozo de gemelidad.

## II. FORMAS MAYORES:

1.- Mielomeningocele.- Falta de fusión con distensión quística de las meninges y displasia de la médula. Localizada en la línea media, que puede ir desde el cráneo hasta la región sacra. Lo presentan el 85% del total de los pacientes con disrafismo. Siempre hay secuelas, dependiendo del nivel de la lesión. (9)

2.- Meningocele.- Falta de fusión con distensión quística de las meninges sin displasia medular. Representa el 8 a 10% de los casos de espina bífida. Mínimas secuelas neurológicas.

3.- Lipomeningocele.- O meningocele con lipoma es la misma forma anterior pero el saco está lleno de un tejido lipomatoso. A través del orificio del saco, penetra en el canal lumbar dando compresión medular y secuelas neurológicas. Son las llamadas espina bífida quística. El promedio general de incidencia es de 1.2 y 2.5% de nacidos vivos.

## MANIFESTACIONES CLINICAS

La manifestación clínica más obvia de mielomeningocele es la pérdida de funciones sensoriales y motoras de miembros inferiores. La extensión de la pérdida depende de la fuerza de tracción de la médula, el trauma del tejido neural expuesto durante el parto y daño postnatal según el desecado o infección de la placa neural.

Se han observado dos tipos de disfunción motora en miembros inferiores al nacimiento: el primer tipo involucra una pérdida completa de función por abajo del nivel de la lesión, resultando una parálisis flácida, pérdida de sensación y ausencia de reflejos. Según los músculos activos o no activos resultarán las contracturas de cadera, rodilla y tobillos.

Cuando la médula permanece intacta abajo del nivel de lesión, el efecto es un área de parálisis flácida inmediatamente abajo de la lesión y reflejos hiperactivos, es muy similar a una lesión traumática. Los problemas ortopédicos observados en mielomeningocele pueden ser el resultado de: desbalance entre grupos musculares, efecto del estrés de postura y gravedad, y malformaciones congénitas asociadas. (10) (11) (12) (13). La xifosis lumbar puede ser el producto de la malformación de vertebras y del desequilibrio de fuerzas musculares de oposición. Cuando el niño crece el peso del tronco en posición vertical es un factor predisponente para la xifosis. (14) La escoliosis puede estar presente al nacimiento o hacerse evidente cuando el niño crece. La escoliosis o lordoescoliosis es frecuentemente observada en la adolescencia y está asociada con deformidades de cadera en flexión y gran defecto vertebral. Muchas de estas deformaciones están presentes desde el nacimiento pero son exacerbadas por los efectos de la gravedad con el crecimiento del niño. Estas pueden llegar a comprometer las funciones vitales (cardíaca y respiratoria) y deberán ser controladas de cerca por el médico, terapeuta y familiares. (14) (15) (16) (17). En las parálisis flácidas las deformaciones pueden estar presentes desde el nacimiento por las malas posiciones in útero, presentando subluxación o luxación de caderas; la deformidad del pie más frecuente es el pie

equino varo. Las extremidades paralizadas de los niños con espina bífida tienen gran cantidad de tejido osteoide no mineralizado y esto predispone a las fracturas, particularmente después de períodos prolongados de hospitalización e inmovilización. Afortunadamente estas fracturas sanan rápidamente con apropiado manejo médico. (18)

La hidrocefalia se desarrolla en el 80 a 90% de los niños con mielomeningocele. Está más asociada con la malformación de Arnold Chiari donde el tallo y cerebelo están herniados a través del agujero magnum. Esto resulta de un bloqueo del flujo normal del líquido cefalorraquídeo entre los ventrículos y la médula espinal, presentando hidrocefalia y por lo tanto crecimiento del perímetro cefálico. Puede estar presente desde el nacimiento o postnatalmente. Internamente hay una dilatación de los ventrículos laterales y disminución de la materia cerebral, sin reducción de la presión del líquido cefalorraquídeo incrementa el daño cerebral y puede sobrevenir la muerte. (19) (20). La lesión del plexo sacro es común en la espina bífida y frecuentemente hay alteraciones de vejiga e intestino. (21) (22) (23)

La manifestación clínica que más tardíamente se puede valorar adecuadamente es la alteración de la función intelectual, con discapacidad para el aprendizaje y pobre aprovechamiento académico. Algunos con Q.I. normal presentan déficit de coordinación motor-visual de moderado a severo, esto puede interferir con el aprendizaje y actividades de la vida diaria.

Considerando todas las manifestaciones clínicas antes mencionadas como resultado de este defecto neurológico congénito, no hay duda que las dificultades sociales y emocionales serán mayores para estos pacientes y sus familiares, por lo que son necesarias medidas de tratamiento constantes y específicas para cada etapa de evolución, desde el nacimiento hasta la etapa escolar y adolescente, para que el niño se habilite en todas las esferas de su desarrollo y, la integración a su medio ambiente sea lo más normal posible. Siempre se debe buscar y alentar la participación multidisciplinaria de los médicos especialistas en neurocirugía, urología, ortopedia, rehabilitación y cirugía, además de los médicos familiares, psicólogos, terapeutas físicos, ocupacionales y del lenguaje; enfermeras y dietología y sobre todo un apoyo perseverante e incondicional por parte de



los familiares.

A pesar de que en la literatura ya existen lineamientos o pautas a seguir para el tratamiento integral de los pacientes con espina bífida, es frecuente que en nuestro país se realice el tratamiento en una forma aislada y sin seguimiento del mismo hasta la etapa escolar y adolescente, dejando, en muchas de los casos, sin atención médica las disfunciones urinarias e intestinal, la posible ambulación con aparatos ortésicos y la integración a una institución educativa pública o por lo menos a una educación particular ordenada, provocando aislamiento, rechazo y marginación por parte de la sociedad hacia estos niños discapacitados.

## **MATERIAL Y METODOS**

### **RECURSOS HUMANOS:**

Médico rehabilitador

Médico residente de Medicina Física y Rehabilitación

Terapeuta físico del servicio de rehabilitación del CMR

Personal médico y paramédico del servicio de neurocirugía y urología del Hospital General del Centro Médico la Raza.

### **RECURSOS FISICOS:**

Áreas físicas de consulta externa y hospitalaria del Hospital General del CMNR

### **RECURSOS MATERIALES:**

Martillo de reflejos

Cinta métrica

Alfiler para sensibilidad

Lámpara de exploración

Juguetes y sonajas

Hoja de captación de datos. ANEXO 1

Prueba de desarrollo de Denver

**RECURSOS TECNOLOGICOS:**

Aparato de rayos X

Laboratorio clínico

Aparato de tomografía computarizada

**RECURSOS FINANCIEROS:**

Recursos propios del Hospital General del Centro Médico la Raza

## DESCRIPCION GENERAL DEL ESTUDIO

El presente trabajo se llevó a cabo en el Hospital General del Centro Médico la Raza, en los servicios de rehabilitación y neurocirugía, con población pediátrica de 0 a 15 años de edad, de primera vez, del sexo femenino o masculino, con diagnóstico de disrafismo vertebral en sus diferentes variedades. Fue realizado del 10 de agosto al 30 de octubre de 1994.

Se integraron a nuestro tratamiento 24 pacientes captados en el servicio de neurocirugía. Se les realizó historia clínica completa, con exploración general, neurológica, musculoesquelética, urológica e intestinal para determinar el nivel medular, sensitivo y motor, etapa de neurodesarrollo y alteraciones ortopédicas, urológicas, intestinales, quirúrgicas y del perímetro cefálico. Se solicitaron interconsultas a los servicios de urología, ortopedia y cirugía según lo requerían los pacientes.

A cada paciente se le ubicó en el estadio correspondiente según el esquema de tratamiento integral de la T.F. Jane W. Schneider, del Hospital Médico Pediátrico de la Universidad de Chicago Illinois, el cual consta de 5 estadios de recuperación; éste se modificó de acuerdo a nuestros recursos. (1)

El esquema de tratamiento utilizado es el siguiente:

**ESTADIO I.- PREOPERATORIO.-** Antes del cierre de la malformación. Limitado por las condiciones médicas del paciente (semanas de gestación, peso, estado general del paciente, etc.). Los principales objetivos son prevenir contracturas y deformidades, estimulación sensoriomotora para el desarrollo normal y adaptación al medio ambiente. Si presentan deformaciones como el pie talo, varo o abducto se indican ejercicios de estiramiento en los tejidos blandos contrarios a la

deformación. Los pacientes con mielomeningocele abierto se deben tratar en forma cuidadosa para evitar contaminaciones e infecciones, tratándose éstas cuando están presentes. También se deben proteger los mielomeningoceles con órtesis en herradura. Se dan de alta a estos pacientes a los 12 a 15 días de recién nacidos cuando son enviados de su hospital de zona.

La valoración del sistema urinario debe hacerse clínicamente. Al mes y medio si hay aumento del perímetro cefálico se realiza TAC y ultrasonido transfontanelar para descartar hidrocefalia y se programa para la derivación ventrículo peritoneal; a los dos o tres meses se debe realizar la plastía del mielomeningocele, con previos estudios de ultrasonido y TAC, si es necesario se realiza la resonancia magnética. La plastía del lipomeningocele se recomienda realizarla a los 2 años, tiempo en que empieza la ascensión fisiológica de la médula. Se inicia enseñanza a los familiares sobre el tratamiento de éstos pacientes. La edad correspondiente en este estadio es de recién nacido a dos o tres meses.

**ESTADIO II.- POSTOPERATORIO.-** De 2 a 5 meses. Después de la cirugía y durante la hospitalización. Los principales objetivos de rehabilitación son prevenir contracturas y deformaciones, estimular el desarrollo psicomotor normal, mantener arcos de movilidad y enseñar a los familiares el manejo del niño, para aumentar los vínculos familiares que son esenciales para el desarrollo psicosocial. Los niños se colocan sobre los hombros y regazo de los adultos. La posición más recomendada es la pronación, para prevenir contracturas de flexores de cadera, además que estimulan el desarrollo de los músculos extensores para que el niño levante la cabeza. El acostarlo en decúbito lateral nos permite que sus manos vayan a la línea media y generalmente estimulan una postura simétrica y el control mano-boca. Se evita la supinación porque el niño puede ser dominado por los reflejos primitivos y los efectos de la gravedad, aunque en algunos momentos se utiliza para permitir una percepción más amplia del medio ambiente. Se realiza la estimulación sensoriomotora a pesar de estar hospitalizado el paciente, con juguetes de varios colores, texturas y formas, además de juguetes musicales móviles o que produzcan ruido o también la cara y voces humanas para estimular el seguimiento visual y auditivo, estimulación táctil con el contacto directo de la piel de la madre y familiares o con texturas. Se da una estimulación controlada más que

sobreestimulación. Dependiendo de la edad del paciente se provee de medios de aprendizaje y un medio ambiente lo más normal posible, para lograr el crecimiento perceptual y cognitivo. El principal objetivo del desarrollo psicomotor es prepararlo para la posición erecta. En el postquirúrgico inmediato se enfatiza sobre el buen control de cuello y tronco y obtener apropiadas reacciones de enderezamiento. El niño se sienta sobre el regazo del terapeuta, frente a él y lo balancea hacia adelante y hacia los lados, para estimular el enderezamiento de la cabeza y estiramiento del cuello y músculos abdominales. También se les realiza descargas de peso en posición prona sobre los codos para el desarrollo del control de cuello y tronco. El manejo del paciente se interrumpe algunas veces por las revisiones de la derivación ventricular y por la necesidad de reposo durante algunos días, aunque a partir de las 24 hrs. de realizada la derivación, se puede movilizar a los pacientes. Cuando hay aumento del tono muscular en las extremidades por daño al sistema nervioso central, se tiene que normalizar antes el tono y posteriormente estimular al control del cuello y tronco. Este segundo estadio finaliza al ser egresado del hospital. Se proporciona seguimiento por parte de los servicios de neurocirugía, enfermería, cirugía, urología y rehabilitación. Después de la plástia se solicita interconsulta al servicio de urología para establecer el estado anatómico y funcional del sistema urinario superior (riñones y ureteros), vejiga y uretra. Detectando la presencia de infecciones u otras patologías. La primera valoración se realiza con ultrasonido y urografía excretora, aunque ésta, es un método invasivo que puede ser evitado, ya que cuando se hace cerca del nacimiento regularmente el funcionamiento renal es normal. Se realizan también estudios de orina y sangre (E.G.O., urocultivo y Q.S.) para descartar infección y alteraciones de la filtración renal. La maniobra de credé se recomienda cuando la vejiga se vacía fácilmente y la orina residual es insignificante, para evitar retención urinaria. Se efectúa cuatro o cinco veces al día. Vigilando cada 15 a 30 días para saber si es efectiva. Se debe tener en cuenta que con esta maniobra estamos haciendo presión vesical externa sobre el abdomen y predisponc al reflujo vesicoureteral y como consecuencia daño renal.

También en esta etapa se solicita interconsulta al servicio de cirugía para valorar malformaciones como hernias inguinales.

**ESTADIO III.- PRAMBULATORIO.-** De 6 meses hasta 2 años. El principal objetivo en este estadio será la preparación del paciente, tanto física como mentalmente para caminar. Los objetivos de prevenir contracturas y mantener arcos de movilidad deben permanecer durante toda la vida del paciente. La posición prona durante el sueño y el juego ayudan al estiramiento de los músculos del muslo. Las férulas de reposos pueden ser útiles para evitar deformaciones. Si el paciente logra el control del cuello y tronco se estimulan las reacciones de equilibrio en sedestación. Se inician actividades para obtener coordinación ojo-mano-boca y motora fina. La posición erecta temprana es de extrema importancia tanto fisiológica como psicológicamente. Tiene efectos benéficos sobre la circulación, funcionamiento vesical y renal, así como para promover el crecimiento del hueso y mejorar su densidad. Psicológicamente la posición erecta provee al niño una visión normal del mundo, contribuyendo a una percepción normal cognitiva y emocional. Antes de la bipedestación, se estimula el arrastre, cuatro puntos, hincado y por último la bipedestación, la cual puede ser estimulada tempranamente tomándolo de los miembros inferiores entre los brazos de los adultos y con un buen alineamiento de las extremidades sin exceder la presión para evitar fracturas. En el momento que el paciente empieza a tener mayor movilidad se valora específicamente y minuciosamente la sensibilidad para evitar lesiones en la piel y protegerlo con ropa gruesa. Para los niños que presentan una lesión medular alta se utiliza una carreta estirable para proveer al niño un medio de exploración del ambiente de una manera segura e independiente. Para estimular y realizar la bipedestación se utiliza un aparato de bipedestación, el cual permite un soporte para el tronco, caderas y rodillas, dejando libres las manos para otras actividades. El tiempo de permanencia en el aparato se incrementa gradualmente, para que el niño se adapte a la posición erecta en términos de fuerza muscular, resistencia, presión sanguínea y presión sobre la superficie de la piel. Cuando ya tiene una tolerancia adecuada se mueve al paciente cambiando su peso lado a lado para desarrollar defensas de equilibrio en bipedestación. Se da un programa en casa y se evalúa posteriormente, cambiando objetivos de acuerdo a la evolución del paciente y a las complicaciones como disfunción de la derivación ventricular o fracturas. El paciente debe permanecer como mínimo dos horas al día en el aparato de bipedestación. Se debe realizar evaluación urológica sucesiva a los 6-12 meses y a los 2 años, para supervisar la maniobra de credé, además de solicitar estudios de orina y sangre para valorar la función renal. En esta etapa pueden aparecer ya divertículos y deformaciones

vesicales por la falta de trefismo del músculo vesical y o lesiones por sobredistensión.

**ESTADIO IV.- FASE AMBULATORIA.-** Desde el inicio de la ambulación hasta la etapa preescolar. Edad de 3-5 años. Los principales objetivos de esta fase son la progresión del estado de bipedestación hasta la deambulaci6n. Continúa la estimulaci6n del desarrollo en áreas cognitivas y psicosociales. Se estimula una gran variedad de habilidades motoras como el niño normal; aprender a lanzar, agarrar, correr, saltar y brincar. Es un período de gran crecimiento cognitivo, por el uso de su imagen mental y conocimiento físico del medioambiente. Se desarrollan conceptos de tamaño, número, color, forma y espacio. Emocionalmente la mayoría de los niños son más independientes y empiezan a separarse del medio familiar, para interactuar con otros niños y empieza con las relaciones sociales. Todos estos cambios físicos, cognitivos y emocionales se desarrollan en los niños con espina bífida, aunque el grado dependerá de su discapacidad. Se solicita la integraci6n a un programa preescolar público.

Los niños con lesi6n medular baja pueden realizar alguna forma de marcha con ayuda de aditamentos como aparato largo bilateral, aparato corto uni o bilateral o incluso órtesis de polipropileno para tobillos. Para lesiones torácicas o lumbares altas el aditivo más frecuentemente usado es la armadura de bipedestaci6n o el parapodium que es similar al anterior, solo que tiene bisagras en las caderas y rodillas para sentarse y pararse. (24) (25). Con estos aditamentos se evitan deformidades ortopédicas, cuidando la alineaci6n de los segmentos. Se realiza primero la marcha en pivoteo y posteriormente oscilante en el parapodium, y a los 4 o 5 años se puede ayudar con muletas.

El entrenamiento de la marcha comienza cuando el niño logra la bipedestaci6n, usando las órtesis adecuadas o los aditamentos asistentes necesarios (silla rueda, muletas o bast6n), a cada uno se le ayuda para que realice el patr6n de marcha más eficiente. Las reacciones de enderezamiento y equilibrio se estimulan al máximo, así como fuerza muscular y estiramientos con actividades recreativas, en forma aislada o en grupo. La terapia en grupo es importante para el desarrollo cognitivo, emocional y para las actividades de la vida diaria. Regularmente es para niños de 0-3



años. Algunos niños solo requieren de tratamiento individual para el desarrollo de todas las capacidades. Cuando los niños tienen 3 años se inscriben a una institución pública preescolar y por esta vía se continúa el tratamiento rehabilitatorio. El neurocirujano valorará la derivación ventricular cuantas veces sea necesario. El ortopedista supervisará y prevendrá las deformidades de la columna vertebral y de los miembros inferiores. El urólogo debe de valorar el funcionamiento renal y que esté libre de infecciones el sistema urinario. En este estado se entrenan a los familiares en el manejo de la vejiga e intestino, con previa valoración por el urólogo y cirugía respectivamente. El médico generalmente inicia el entrenamiento de vejiga a los 2 años y medio, a los 5 años se debe transferir la responsabilidad del cateterismo intermitente estéril al niño y deberá realizarlo en un período corto de tiempo. (26). El niño puede practicar primero con muñecos que tengan genitales masculinos o femeninos, después pueden utilizar espejos para efectuarlo. El cateterismo intermitente estéril (C.I.E.) junto con los fármacos proveen utilidad para la continencia urinarias: a) Incontinentes con vejiga vacía y b) Incontinente con vejiga llena. Los del primer grupo son menos numerosos y dan pocos problemas, no hay resistencia a nivel de esfínteres, el detrusor aunque deficiente vacía relativamente bien. La actividad corporal, la presión abdominal y posición vertical hacen que la orina escape constantemente y que la vejiga esté vacía. Esto protege el sistema urinario superior, generalmente no hay reflujo ni tampoco infección de vías urinarias, el problema mayor es la incontinencia urinaria. Los estudios urodinámicos nos ayudarán a establecer el grupo que se beneficiará con la medicación antiespasmódica. Todos son candidatos a la colocación de esfínteres artificiales, los cuales no son utilizados en nuestro país. Otro método de entrenamiento utilizados en Estados Unidos es la estimulación de vejiga transuretral intravesical. Los pacientes pueden detectar cuando está llena la vejiga y generar contracciones efectivas del detrusor mejorando la continencia. (29). El segundo grupo es el más numeroso. La lesión nerviosa condiciona la retención de orina en vejiga-sobredistensión y/o hiperpresión intravesical y lleva a una ureterohidronefrosis con o sin reflujo vesico ureteral. Con frecuencia aparecen infecciones de vías urinarias que potencian estos problemas. Los estudios urodinámicos no permiten establecer los mecanismos íntimos de su alteración nerviosa y nos da una pauta para corregirla con medicamentos. En todos se debe realizar CIE cada 4 a 5 horas. Algunos niños pueden requerir derivación urinaria a través de la pared abdominal u otros métodos menos comunes como el estimulador para la vejiga.

El entrenamiento del intestino se realiza con dieta apropiada, tiempo de evacuación regular y ablandadores adecuados de evacuaciones y supositorios. La constipación puede ser prevenida con salvado, fruta y gran cantidad de líquidos. (29)

**ESTADIO V.- ETAPA ESCOLAR HASTA LA ADOLESCENCIA.-** En esta etapa el crecimiento es menos acelerado. Los niños de 6 a 10 años están interesados en una amplia variedad de actividades físicas, como un desafío para sus cuerpos. El adolescente empieza un período de diferenciación sexual y aparición de los caracteres sexuales secundarios. (29). En cuanto a lo cognitivo el paciente es capaz de resolver problemas más complicados, aunque algunos problemas más complejos los resuelve de una manera ilógica. Cuando alcanzan la adolescencia son capaces del razonamiento hipotético y su proceso de conocimientos es como el de los adultos. Emocionalmente la edad de 6 a 10 años es un período de relativa calma, están más interesados en el trabajo escolar y el deseo de producir. Durante este período construyen las capacidades para el futuro, preparándose para el trabajo adulto. La etapa adolescente es un período emocionalmente tormentoso. Permanecen inquietos hasta encontrar su identidad sexual, social y vocacional. Estos niños sienten menos ambivalencia entre permanecer como niños dependientes o luchar por su independencia. El niño se debe ir adaptando lentamente al ambulación independiente con diferentes aditamentos como carros, andaderas rodantes, carros de víveres y cochecillos. Se recomienda usar silla de ruedas para los recorridos largos y aparatos de bipedestación o aparatos largos para recorridos cortos, por el costo de energía que esto implica. De acuerdo a las reevaluaciones de los pacientes se les irá disminuyendo o aumentando los apoyos para la deambulaci6n. Raramente los pacientes con nivel torácico son ambulatorios. Con lesi6n medular alta requieren aparato largo bilateral, pero para realizar ambulaci6n rápida como los adultos necesitan de una silla de ruedas. Con lesi6n lumbar baja o sacra los pacientes son comunmente ambulatorios, requieren de m6nimos apoyos para la marcha. Se debe recordar que la deambulaci6n no depende únicamente del nivel de lesi6n, sino tambi6n de la capacidad de la fuerza muscular, grado de deformaciones ortopédicas, edad, peso, estatura y motivaci6n. Los pacientes dependientes de una silla de ruedas tienen problemas por la sedestaci6n como las úlceras de presi6n, las cuales deben evitarse con los cambios de posici6n en

su misma silla de ruedas, inyección dos veces al día con espejos, evitar temperaturas extremas, radiaciones, objetos afilados y superficies abrasivas. (30). Los pacientes con niveles altos pueden necesitar de chalecos o corssets de polietileno para evitar deformaciones. Cuando los métodos conservadores fallan en las alteraciones ortopédicas, requieren de intervención quirúrgica. La escoliosis o xifosis requieren de fijación interna para evitar progresiones. En ocasiones también requieren osteotomías las contracturas de cadera y rodilla. (31). Un objetivo de gran importancia en esta fase es la preparación del niño para las actividades de interacción social. Se deben evitar los déficits del área cognitiva-perceptual y dar tratamiento temprano, por ejemplo: puede tener dificultad para reconocer objetos y la relación que éstos tienen con otros, puede percibir el mundo de una manera distorsionada, con reacciones inestables e impredecibles. Estas alteraciones pueden llevar a problemas de aprendizaje y para la realización de las actividades de la vida diaria, además de alteraciones emocionales. Se deben tratar estos problemas antes de que el niño ingrese a la escuela, con un programa de percepción visual e integración sensoriomotora. En la etapa adolescente se deberá educar e informar sobre la sexualidad y del estado de funcionamiento de la vejiga e intestino, para que tengan una mejor adaptación sexual y social. Frecuentemente en las mujeres con espina bífida la capacidad es casi normal, tienen potencial para un orgasmo y es fértil, pueden tener hijos, aunque es un riesgo embarazarse, por las anomalías ortopédicas. Los hombres son frecuentemente estériles y tienen pequeños los testículos y el pene y algunos tienen criptorquidea. Su potencial para la erección y eyaculación dependerá del nivel de lesión. En la mayoría de los casos los problemas psicosociales pueden ser causa primaria de falla sexual. Esto depende de la imagen corporal positiva que tengan de sí mismos y su autoestima, que se deberán estimular desde pequeño.

## TRATAMIENTO ESTABLECIDO Y RESULTADOS PRELIMINARES

A los pacientes integrados a nuestro programa, se les estableció tratamiento rehabilitatorio y de otras especialidades de acuerdo al estadio de recuperación en que se ubicó a los pacientes. Posteriormente se realizó una valoración preliminar al mes y medio para observar si había algunos cambios en cuanto al tratamiento.

En el estadio III (Preambulatorio) fue donde se ubicaron la mayoría de los pacientes tratados (21 pacientes); el rango de edad fue de 2 a 21 meses, correspondiendo la mayoría al grupo de 10 a 13 meses con 7 pacientes, siguiéndole el de 2 a 5 meses con 6 pacientes y el de 6 a 9 meses con 4 pacientes y por último el de 18 a 21 meses con un paciente. En cuanto al sexo correspondieron para el femenino a 14 pacientes y para el masculino a 7 pacientes. El diagnóstico más frecuente fue el de mielomeningocele con 16 pacientes (76.1% del total de pacientes), le siguió el lipomeningocele con 4 pacientes (19%) y para el mielomeningocele le correspondió un paciente (4.7%). De los 21 pacientes 16 presentaron hidrocefalia. GRAFICA 1-1, 1-2 Y GRAFICA 2

A pesar de que en este estadio se ubican a los pacientes que cursan la etapa preambulatoria y postoperatoria, nosotros integramos a este grupo 8 pacientes a quienes aún no se les había realizado la plastía, porque correspondieron a esta etapa por la edad y neurodesarrollo.

El nivel de disrafismo más observado fue el lumbar y lumbosacro con 7 pacientes cada uno correspondiendo al 33.3% cada uno, seguido del toracolumbar con 5 (23.8%), sacro y torácico con uno cada uno (4.7%). El nivel medular tanto sensitivo como motor más frecuente fue el L2 con 7 pacientes (33.3%), seguido del no valorable por presentar lipomeningocele con 4 pacientes (19%), luego el L1 y T12 con 2 pacientes (9.5%) y T4, T8, T9, L3, L4 y L5 con un paciente cada uno (4.7% para cada uno). GRAFICAS 4 Y 5

De acuerdo a la prueba de desarrollo de Denver se encontró que solo 7 niños (33.3%) cursaban con desarrollo psicomotor normal, 4 con retraso psicomotor leve (19%), 5 con moderado (23.8%) y 5 con severo (23.8%). GRAFICA 6

Del total de los niños 8 pacientes presentaban constipación frecuente y uno incontinencia anal. 8 pacientes presentaron incontinencia urinaria con vaciamiento facial de vejiga. De los pacientes masculinos 2 presentaron hernia inguinal. CUADROS 2, 3 Y 4

En cuanto a las deformaciones ortopédicas se encontró que 2 pacientes (9.5%) presentaban pie abducto bilateral, y 7 con pie equino varo de los cuales 5 eran no estructurados y 2 estructurados bilateral. A cuatro se encontró con luxación de cadera. GRAFICA 7

A todos los pacientes se les indicó movilizaciones pasivas articulares, alineación de segmentos y ejercicios para favorecer el desarrollo neurológico: Estimulación sensorial múltiple, presiones articulares, rodeos, abrazo, boca abajo sobre rollo, sedestación, defensas de sedestación, arrastres, gateo, hincado y bipedestación.

A 8 pacientes se les indicó ortesis en herradura para protección de la malformación, además del colchón ortésico para decubito dorsal. A 4 de estos pacientes al tiempo de la valoración ya se les había realizado la plastia, por el servicio de neurocirugía, así como del total de los pacientes con hidrocefalia (16) a 4 también se les realizó la derivación ventriculo peritoneal por el mismo servicio; los restantes ya tenían la derivación. GRAFICAS 9 Y 10

A 8 pacientes se les estableció rutina intestinal y dieta rica en fibras y a otro dieta astringente y rutina intestinal para constipación e incontinencia anal respectivamente. Al tiempo de la valoración se supervisó el manejo de intestino y su resultado, encontrando mejoría en 5 (23.8%). Para la incontinencia urinaria se indicó la maniobra de Credé a 8 pacientes (38%), de los cuales mejoraron 4, y a uno se le solicitó interconsulta a urología. GRAFICAS 11 Y 12

En cuanto al desarrollo neurológico 12 de los pacientes permanecieron en la misma etapa de neurodesarrollo y 9 avanzaron a la siguiente etapa de desarrollo. GRAFICA 8

A dos pacientes se les indicó ejercicio de estiramientos de tejidos blandos en aducción para los pies en abducto y para la malformación no estructurada de pie equino varo ejercicios de estiramiento en eversión y dorsiflexión en 5 pacientes y a los dos pacientes con malformación estructurada fueron tratados por ortopedia con aparato de yeso cambiable. A los cuatro pacientes con luxación de cadera se les solicitó interconsulta a ortopedia y a un paciente se le indicó cojín de Fredka. GRAFICA 13

Los pacientes masculinos que presentaban hernia inguinal (2) se enviaron a cirugía general para valoración y tratamiento.

A todos los pacientes con edad de 10 a 13 meses se les indicó bipedestación con descargas de peso y balanceos laterales y anterior y posterior para mejorar la mineralización de los huesos, tránsito intestinal funcionamiento renal y vesical. También se indicó actividades recreativas para mejorar pinza fina, gruesa y coordinación manual en los mayores de un año.

En el estadio IV solo se ubicó a 2 pacientes de dos años, de los cuales uno fue masculino y uno femenino, el diagnóstico fue uno para mielomeningocele y otro para meningocele, éste último aún sin la plastía de la mal formación, el otro presentaba derivación ventrículo peritoneal y plastía. El nivel de disrafismo fue lumbar para los dos, con nivel medular L2 para el mielomeningocele y L3 para el meningocele. Los dos presentaron incontinencia urinaria y constipación intestinal. Uno de ellos tenía luxación de cadera y el otro pie equino varo bilateral. Uno lograba la bipedestación con ayuda y el otro la sedestación independiente, y la bipedestación solo la lograba con el aparato de bipedestación. TABLAS 2 Y 3

El tratamiento establecido por nosotros consistió de estimulación cognitiva, psicosocial y del lenguaje. Alineación de segmentos y movilizaciones articulares; para la insuficiencia urinaria se les

estableció la maniobra de credé cada 5 hrs. y se solicitó interconsulta al servicio de urología para los dos pacientes. El intestino fue tratado con rutina intestinal y dieta rica en fibra. A los dos se les indicó aparato de bipedestación con balanceos anteriores, posteriores y laterales. TABLA 4

Los dos pacientes estaban siendo tratados por el servicio de ortopedia, al paciente con pie equino varo se le indicaron primero férulas nocturnas para pies y posteriormente aparato de yeso cambiable, al paciente que lograba labipedestación con ayuda se le indicó andadera de crecimiento.

En estos dos pacientes solo se pudo valorar al mes y medio los aspectos de manejo de intestino y vejiga, los cuales mejoraron en la constipación y la incontinencia urinaria. En cuanto al aparato de bipedestación solo lograban permanecer en él durante 20 min. tres veces al día.

Del estadio V solo tuvimos un paciente, el cual era femenino, de 9 años, con lipomeningocele, nivel de disrafismo lumbosacro y nivel medular S2; lograba la marcha independiente, pero presentaba incontinencia urinaria e intestinal. Con funciones mentales normales, realizaba la escritura, lectura y operaciones matemáticas de forma deficiente por hipoestimulación, no asistía a una institución educativa por descuido y falta de orientación. Se le indicó maniobra de Credé y rutina intestinal y dieta astringente, además de solicitarle interconsulta a urología. También se le indicó estimulación al área cognitiva y psicosocial. TABLA 5

## DISCUSION

Como puede observarse el tratamiento de los pacientes con disrafismos vertebrales indispensable y multidisciplinario desde el nacimiento hasta la etapa en que el paciente se haya habilitado a la independencia y logra el desarrollo de sus capacidades a un nivel lo más normal posible.

Es de esperarse que con el establecimiento de este esquema de tratamiento el paciente tenga un seguimiento a largo plazo y que los especialistas y servicios responsables de atender a estos pacientes se vayan integrando, de acuerdo a las necesidades de cada uno y al estadio de recuperación al que pertenezcan.

Pudimos constatar en esta serie de pacientes que la evaluación del tratamiento es a mediano y largo plazo, ya que, nosotros sólo pudimos evaluar resultados del tratamiento para el retraso psicomotor, supervisión y valoración de tratamiento de disfunciones vesicales e intestinales, uso de algunos aparatos ortésicos y la intervención oportuna de otros servicios como el de néurocirugía para la realización de derivación ventrículo peritoneal y plastía, y el de ortopedia para el tratamiento de malformaciones de cadera y pies.

En cuanto al desarrollo psicomotor hay que hacer notar que los avances son lentos, ya que existen limitantes para la realización de los ejercicios de estimulación temprana, por ejemplo: la hidrocefalia por el peso mayor de la cabeza, y los pacientes que aún no tenían la plastía, dificultando y retrazando el control de cuello, rodamientos y el decúbito supino necesario para la mayor percepción visual del medio ambiente. Es necesario que el tratamiento rehabilitatorio se inicie desde el nacimiento ya que esta condición congénita predispone a que muchas áreas (cognitiva, física y psicosocial) del SNC no puede ser desarrolladas o adecuadamente funcionales.

Algunos de los aspectos descuidados son las disfunciones de vejiga e intestino,



principalmente en pacientes con lipo y meningocele, quienes pueden tener alteraciones motoras leves o incluso no presentarlas, siendo su única sintomatología las alteraciones de vaciamiento vesical e intestinal, detectándose estos problemas posterior a los dos años, que es la edad normal para el control de esfínteres. Hay que recordar que las alteraciones vesicales puedan condicionar infecciones recidivantes, reflujo vesicoureteral e hidronefrosis, por lo que es necesario iniciar tratamiento y valoración urológica a temprana edad.

Creemos que los servicios de neurocirugía y rehabilitación pueden ser los servicios que canalicen a los pacientes a las diferentes especialidades y servicios que requieran, ya que son los que tienen el primer contacto con el paciente.

## CONCLUSIONES Y SUGERENCIAS

1. Es posible establecer *tratamiento* rehabilitatorio desde el nacimiento, ya que, no se *requiere* de tecnología sofisticada para iniciar estimulación en todas las áreas afectadas.
2. Es necesario un *tratamiento* multidisciplinario e integral para habilitar al paciente de *disrafismo* vertebral en los aspectos físico, psicosocial y educativo.
3. Generalmente se enfoca el *tratamiento* a las alteraciones motoras y ortopédicas sin considerar las *disfunciones* vesicales que pueden ser causa de complicaciones renales a mediano plazo.
4. Es importante brindar apoyo psicológico a los pacientes y familiares para lograr una mejor adaptación social y familiar.
5. Es necesario hacer un estudio longitudinal de estos pacientes para determinar los avances en cada estadio de recuperación.
6. Se sugiere que se establezca este esquema de *tratamiento* a nivel de hospitales y unidades médicas del IMSS que atienden pacientes con *disrafismos* vertebrales, para que se facilite el abordaje de *tratamiento* de los mismos.
7. Se propone el siguiente esquema de *tratamiento* por estadios de recuperación de acuerdo a la integración de los diferentes servicios participantes y sus objetivos principales de *tratamiento*.

**ESQUEMA DE TRATAMIENTO INTEGRAL PARA CADA ESTADIO DE  
RECUPERACION EN PACIENTES CON DISRAFISMOS VERTEBRALES.**

**ESTADIO I.- PREOPERATORIO**

**RECIEN NACIDO A 2 MESES.**

<b>REHABILITACION</b>	1.- Evitar contracturas y deformaciones. 2.- Cuidados de la malformación. 3.- Estimulación sensoriomotora.
-----------------------	--

<b>NEUROCIRUGIA</b>	1.- Prevención y tratamiento de infecciones de la malformación. 2.- Tratamiento de hidrocefalia D.V.P. 2.- Plastía de disrafismo vertebral.
---------------------	---

<b>UROLOGIA</b>	1.- Primera valoración clínica del aparato urinario.
-----------------	--

<b>ENFERMERIA</b>	1.- Cuidados generales de enfermería en hospitalización.
-------------------	--

<b>PSICOLOGIA</b>	1.- Tratamiento de apoyo a la pareja.
-------------------	---------------------------------------

<b>FAMILIA</b>	1.- Enseñanza a familiares del tratamiento.
----------------	---

**ESTADIO II.- POSTOPERATORIA**  
**2 A 5 MESES.**

<b>REHABILITACION</b>	1.- Estimulación sensorial múltiple. Prepararlo para posición erecta. Control de Cuello y Tronco. 2.- Manejo de tono.
<b>UROLOGIA</b>	1.- Valoración estado anatómico y funcional del S.U. Ultrasonido, urografía excretora, E.G.O., urocultivo y Q.S 2.- Maniobra de credé c/4-5 hrs.
<b>NEUROCIRUGIA</b>	1.- Control de D.V.P. y plástia.
<b>CIRUGIA</b>	1.- Valoración y tratamiento de malformaciones quirúrgicas.
<b>ENFERMERIA</b>	1.- Enseñanza de maniobra de credé.
<b>FAMILIA</b>	1.- Enseñanza de tratamiento.

**ESTADIO III.- PREAMBULATORIO  
6 MESES A 2 AÑOS.**

<b>REHABILITACION</b>	<ol style="list-style-type: none"><li>1.- Preparación del paciente para la marcha.</li><li>2.- Prevenir contracturas y deformidades.</li><li>3.- Férulas de repaso.</li><li>4.- Estimulación sensoriomotora: hasta hincado y bipedestación.</li><li>5.- Posición erecta temprana.</li><li>6.- Protección de la piel.</li><li>7.- Uso de carretas para lesión medular alta.</li><li>8.- Aparato de bipedestación.</li></ol>
-----------------------	--

<b>UROLOGIA</b>	<ol style="list-style-type: none"><li>1.- Valoración del estado del sistema urinario.</li><li>2.- Control de maniobra de credé. C/15 - 30 días.</li><li>3.- Control de infecciones. E.G.O. y B.H.</li></ol>
-----------------	---

<b>ORTOPEDIA</b>	<ol style="list-style-type: none"><li>1.- Tratamiento conservador o quirúrgico de malformaciones ortopedicas.</li></ol>
------------------	---

<b>CIRUGIA</b>	<ol style="list-style-type: none"><li>1.- Valoración de intestino neuropático y tratamiento.</li></ol>
----------------	--

<b>TRABAJO SOCIAL</b>	<ol style="list-style-type: none"><li>1.- Estudio socioeconómico y orientación sobre el tratamiento multidisciplinario.</li></ol>
-----------------------	---

**ESTADIO III.- PREAMBULATORIO  
6 MESES A 2 AÑOS.**

<b>ENFERMERIA</b>	1.- Enseñanza de rutina intestinal.
-------------------	-------------------------------------

<b>DIETOLOGIA</b>	1.- Dieta adecuada para intestino neuropático.
-------------------	--

<b>FAMILIA</b>	1.- Enseñanza de tratamiento y realizarlo en domicilio.
----------------	---

**ESTADIO IV.- FASE AMBULATORIA PREESCOLAR.  
3 A 5 AÑOS.**

<b>REHABILITACION</b>	<ol style="list-style-type: none"><li>1.- Estimulación cognitiva y psicosocial.</li><li>2.- Estimulación de coordinación motora fina.</li><li>3.- Estimulación de equilibrio en bipedestación.</li><li>4.- Uso de aparatos ortésicos:<ul style="list-style-type: none"><li>- Aparato de bipedestación o Parapodium.</li><li>- Aparato largo bilateral.</li><li>- Aparato corto uni o bilateral.</li><li>- Ortesis de polipropileno.</li></ul></li><li>5.- Aditamentos asistentes: silla de ruedas, muletas, bastón.</li><li>6.- Fortalecimiento muscular y reeducación de la marcha ya con aparatos ortésicos.</li><li>7.- Terapia de grupo y entrenamiento de AVDH.</li></ol>
-----------------------	--

<b>TRABAJO SOCIAL Y EDUCACION.</b>	<ol style="list-style-type: none"><li>1.- Integración a un programa preescolar público.</li><li>2.- Orientación para integrarlo a la escuela.</li></ol>
------------------------------------	---

**ESTADIO IV.- FASE AMBULATORIA PREESCOLAR  
3 A 5 AÑOS.**

<b>NEUROCIRUGIA</b>	1.- Valoración de D.V.P.
<b>ORTOPEDIA</b>	1.- Valoración y tratamiento de deformidades de columna vertebral.
<b>UROLOGIA</b>	1.- Revaloración de sistema urinario, infecciones, hidronefrosis y alteraciones renales. 2.- C.I.E. a los 2 años o 2 años y medio. Uso de fármacos. Estimulación transuretral intravesical.
<b>CIRUGIA</b>	1.- Control de intestino neuropático.
<b>ENFERMERIA</b>	1.- Enseñanza a familiares y pacientes de C.I.E.
<b>DIETOLOGIA</b>	1.- Control de dietas.
<b>FAMILIA</b>	1.- Enseñanza y entrenamiento en el manejo de vejiga con C.I.E. (cateterismo intermitente esteril).



**ESTADIO V.- ETAPA AMBULATORIA ESCOLAR  
Y ADOLESCENTE.**

<b>REHABILITACION</b>	<ol style="list-style-type: none"><li>1.- Uso de andaderas rodantes, carros, cochecillos.</li><li>2.- Control de uso de aparatos ortesicos y aditamentos para la marcha. Uso de corsetts.</li><li>3.- Estimular áreas cognitivas y visuales.</li><li>4.- Cuidados de la piel.</li></ol>
<b>PSICOLOGIA</b>	<ol style="list-style-type: none"><li>1.- Apoyo psicológico y emocional para la búsqueda de identidad sexual, social y vocacional.</li><li>2.- Terapia de apoyo familiar.</li></ol>
<b>ORTOPEDIA</b>	<ol style="list-style-type: none"><li>1.- Ix. Qx. de escoliosis, Xifosis y osteotomías.</li></ol>
<b>EDUCACION</b>	<ol style="list-style-type: none"><li>1.- Integración a la educación escolar.</li></ol>
<b>TRABAJO SOCIAL</b>	<ol style="list-style-type: none"><li>1.- Orientación para integrarlo a la escuela.</li></ol>
<b>FAMILIA</b>	<ol style="list-style-type: none"><li>1.- Orientación y apoyo de los padres hacia sus hijos para la integración social y familiar edecuada.</li></ol>

# ANEXOS

**HOJA DE CAPTACION**  
**HOSPITAL GENERAL CENTRO MEDICO**  
**"LA RAZA"**  
**MEDICINA FISICA Y REHABILITACION.**

NOMBRE: \_\_\_\_\_  
 No. DE AFILIACION: \_\_\_\_\_  
 EDAD: \_\_\_\_\_  
 SEXO: \_\_\_\_\_  
 ESCOLARIDAD: \_\_\_\_\_  
 NOMBRE DE LOS PADRES: \_\_\_\_\_  
 DIRECCION: \_\_\_\_\_  
 DIAGNOSTICO: \_\_\_\_\_  
 DERIVACION VENTRICULO PERITONEAL: \_\_\_\_\_  
     RECAMBIOS: \_\_\_\_\_  
     INFECCIONES: \_\_\_\_\_  
     DISFUNCIONES: \_\_\_\_\_  
 ETAPA DE EVOLUCION: PREOPERATORIO: \_\_\_\_\_  
     POSTOPERATORIO: \_\_\_\_\_  
     PREAMBULATORIO: \_\_\_\_\_  
     AMBULATORIO PREESCOLAR: \_\_\_\_\_  
     AMBULATORIO ESCOLAR: \_\_\_\_\_  
 TRATAMIENTO REHABILITATORIO PREVIO: \_\_\_\_\_  
 MANEJO DE VEJIGA: \_\_\_\_\_  
 MANEJO DE INTESTINO: \_\_\_\_\_  
 AVDH: \_\_\_\_\_  
 APARATOS ORTESICOS: \_\_\_\_\_  
 CIRUGIAS ORTOPEDICAS: \_\_\_\_\_  
 VALORACION UROLOGICA: \_\_\_\_\_  
 VALORACION ORTOPEDICA: \_\_\_\_\_  
 VALORACION NEUROCIRUGIA: \_\_\_\_\_  
 ANTECEDENTES HERODOFAM.: \_\_\_\_\_  
 ANTECEDENTES PERSONALES NO. PAT.: \_\_\_\_\_  
 ANTECEDENTES PERSONALES PAT.: \_\_\_\_\_  
 ANTECEDENTES PERINATALES: \_\_\_\_\_

EXPLORACION FISICA: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

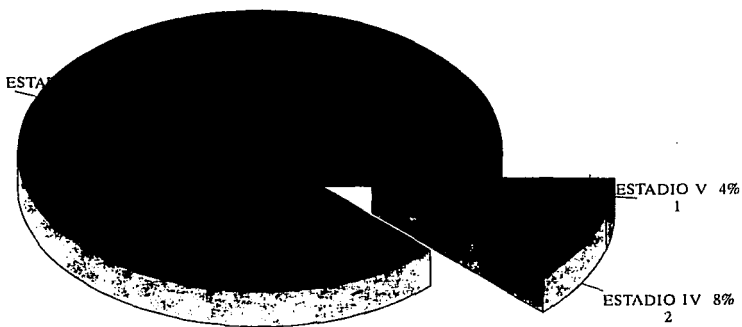
PERIMETRO CEFALICO: \_\_\_\_\_  
ETAPA DE NEURODESARROLLO: \_\_\_\_\_  
NIVEL DE DISRAFISMO: \_\_\_\_\_  
NIVEL MEDULAR: \_\_\_\_\_  
TRATAMIENTO: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

OTROS: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
NOMBRE DEL MEDICO

# ESQUEMA DE TRATAMIENTO INTEGRAL PARA DISRAFISMOS VERTEBRALES

---

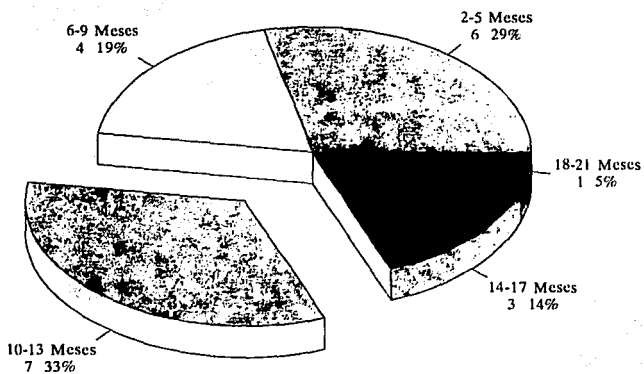


PACIENTES POR ESTADIO

Gráfica No. 1-1

FALLA DE ORIGEN

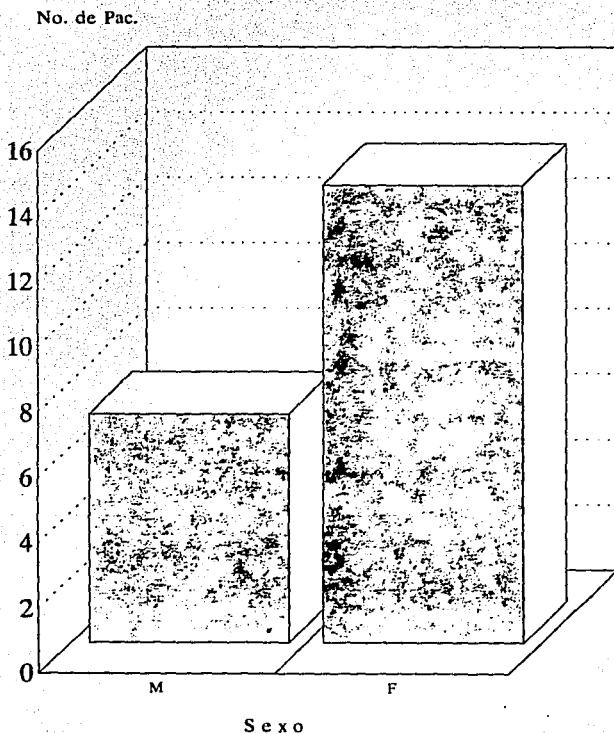
ESQUEMA DE TRATAMIENTO INTEGRAL PARA DISRAFISMOS VERTEBRALES



EDAD  
ESTADIO III

FALLA DE ORIGEN

ESQUEMA DE TRATAMIENTO INTEGRAL PARA DISRAFISMOS VERTEBRALES

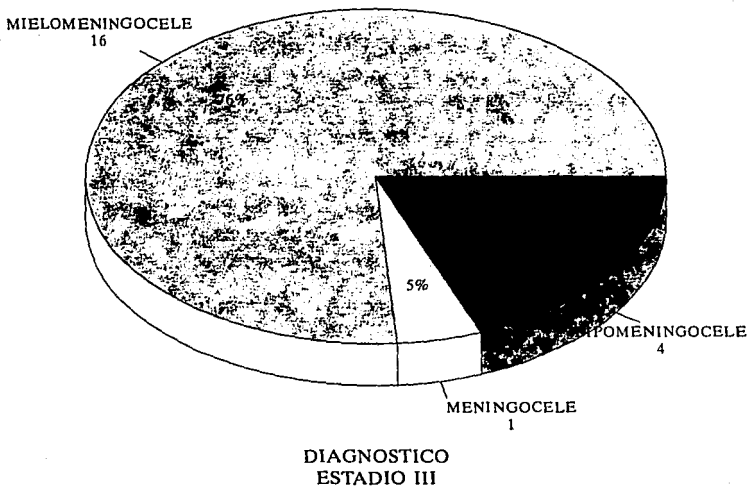


SEXO  
ESTADIO III

Gráfico No. 2

FALLA DE ORIGEN

ESQUEMA DE TRATAMIENTO INTEGRAL PARA DISRAFISMOS VERTEBRALES



Gráfica No. 3



ESQUEMA DE TRATAMIENTO INTEGRAL  
PARA  
DISRAFISMOS VERTEBRALES  
ESTADIO III  
HIDROCEFALIA

Cuadro No. 1

---

HIDROCEFALIA

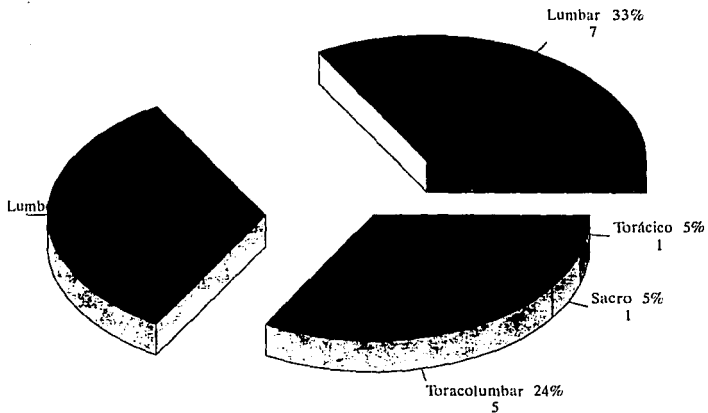
16 Pac.

76%

---

# ESQUEMA DE TRATAMIENTO INTEGRAL PARA DISRAFISMOS VERTEBRALES

---

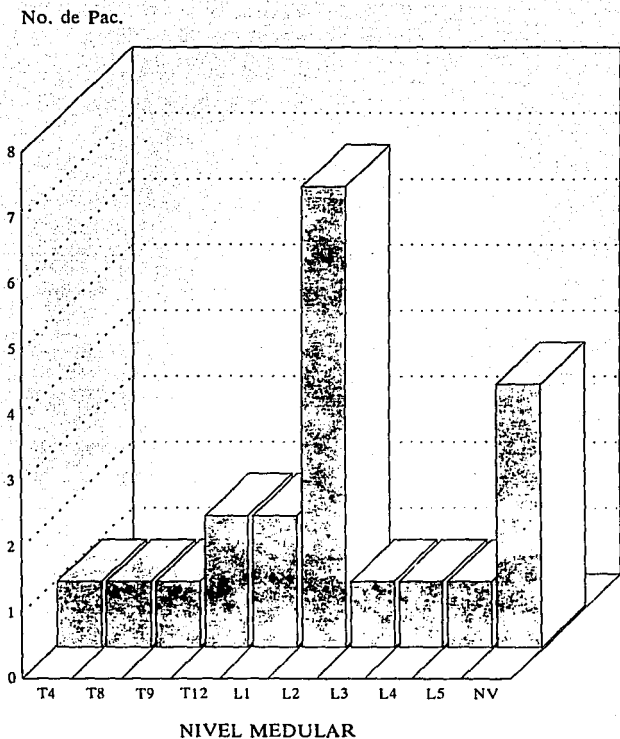


NIVEL DE DISRAFISMO  
ESTADIO III

Gráfica No. 4

FALLA DE ORIGEN

ESQUEMA DE TRATAMIENTO INTEGRAL PARA DISRAFISMOS VERTEBRALES



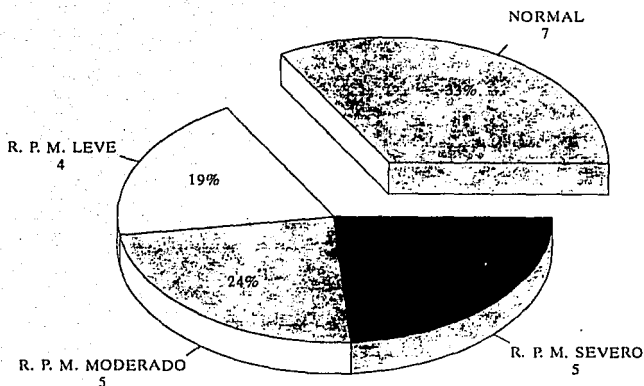
Gráfica No. 5

ESTADIO III

FALLA DE ORIGEN

FALLA DE ORIGEN

ESQUEMA DE TRATAMIENTO INTEGRAL PARA DISRAFISMOS VERTEBRALES



DESARROLLO PSICOMOTOR  
ESTADIO III

Gráfica No. 6

FALLA DE ORIGEN

ESQUEMA DE TRATAMIENTO INTEGRAL  
PARA  
DISRAFISMOS VERTEBRALES  
ESTADIO III

DISFUNCIONES INTESTINALES

Cuadro No. 2

DISFUNCION INTESTINAL	No. DE PAC.	%
CONSTIPACION	8	38%
INCONTINENCIA I.	1	4.7%

ESQUEMA DE TRATAMIENTO INTEGRAL  
PARA  
DISRAFISMOS VERTEBRALES  
ESTADIO III

DISFUNCIONES URINARIAS

Cuadro No. 3

DISFUNCION URINARIA	No. DE PAC.	%
INCONTINENCIA URINARIA	8	38%

ESQUEMA DE TRATAMIENTO INTEGRAL  
PARA  
DISRAFISMOS VERTEBRALES

ESTADIO III

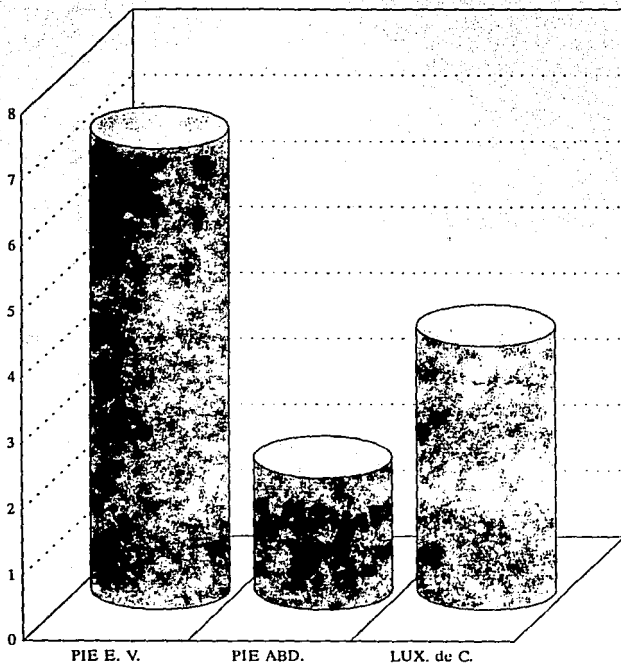
OTRAS MALFORMACIONES

Cuadro No. 4

MALFORMACION	No. DE PAC.	%
HERNIA INGUINAL	2	10%

ESQUEMA DE TRATAMIENTO INTEGRAL PARA DISRAFISMOS VERTEBRALES

No. de Pac.



MALFORMACIONES ORTOPEDICAS

ESTADIO III

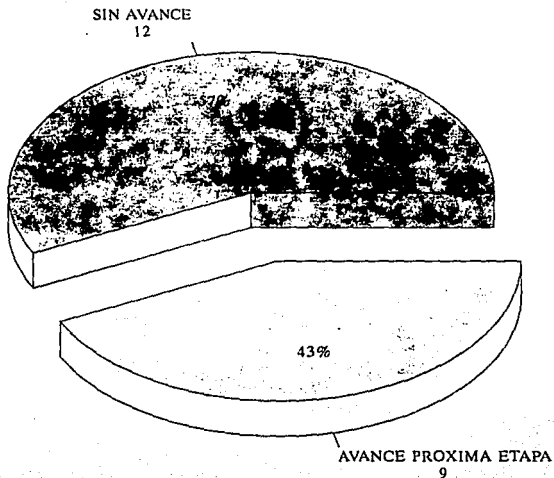
Gráfica No. 7

FALLA DE ORIGEN



ESQUEMA DE TRATAMIENTO INTEGRAL PARA DISRAFISMOS VERTEBRALES

---

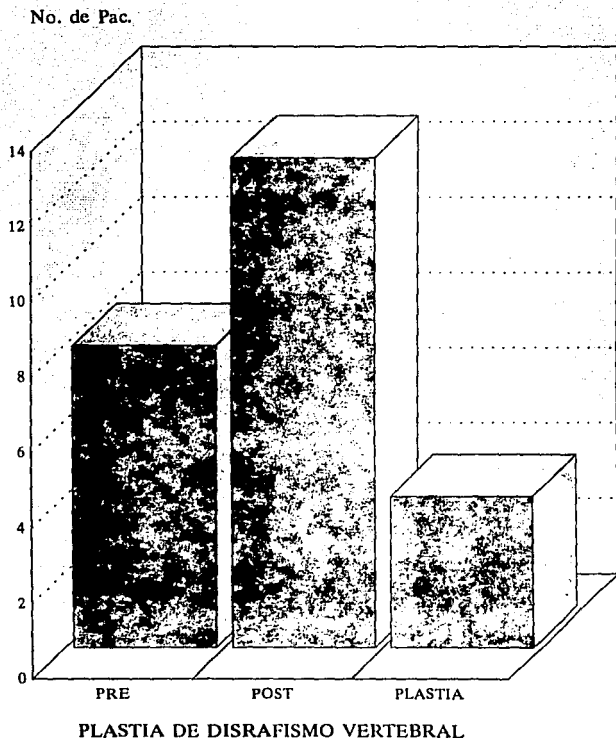


TRATAMIENTO RETRASO PSICOMOTOR  
ESTADIO III

Gráfica No. 8

FALLA DE ORIGEN

ESQUEMA DE TRATAMIENTO INTEGRAL PARA DISRAFISMOS VERTEBRALES

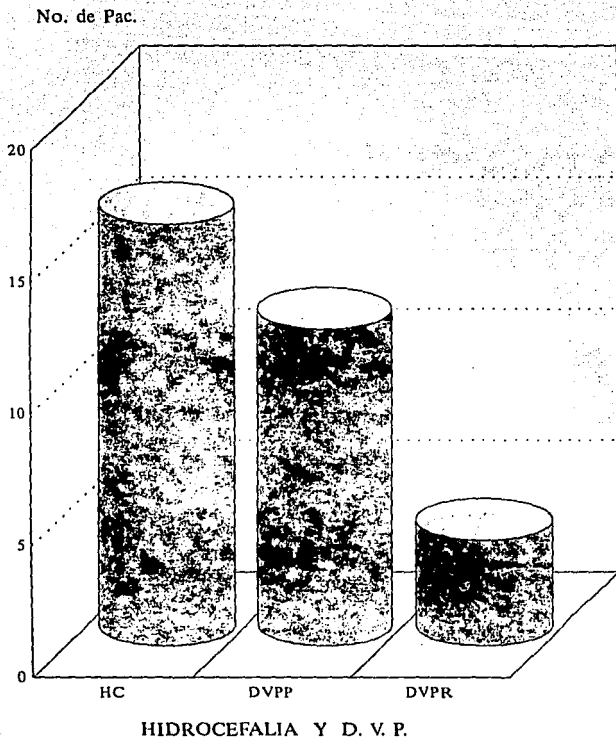


Gráfica No. 9

ESTADIO III

FALLA DE ORIGEN

ESQUEMA DE TRATAMIENTO INTEGRAL PARA DISRAFISMOS VERTEBRALES

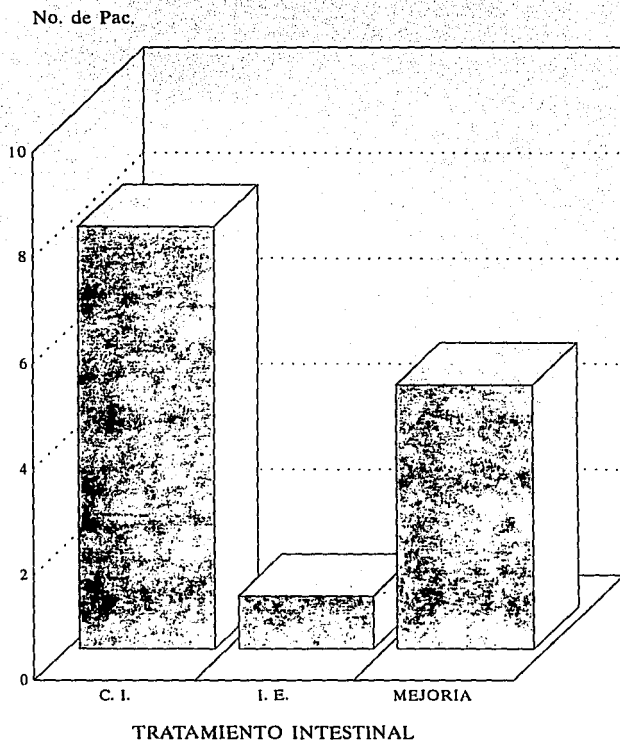


Gráfica No. 10

ESTADIO III

FALLA DE ORIGEN

# ESQUEMA DE TRATAMIENTO INTEGRAL PARA DISRAFISMOS VERTEBRALES

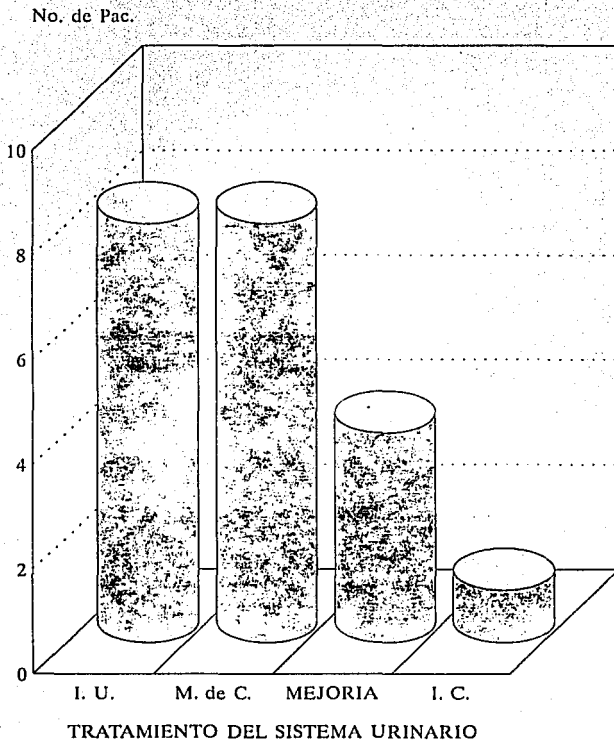


Gráfica No. 11

ESTADIO III

FALLA DE ORIGEN

ESQUEMA DE TRATAMIENTO INTEGRAL PARA DISRAFISMOS VERTEBRALES

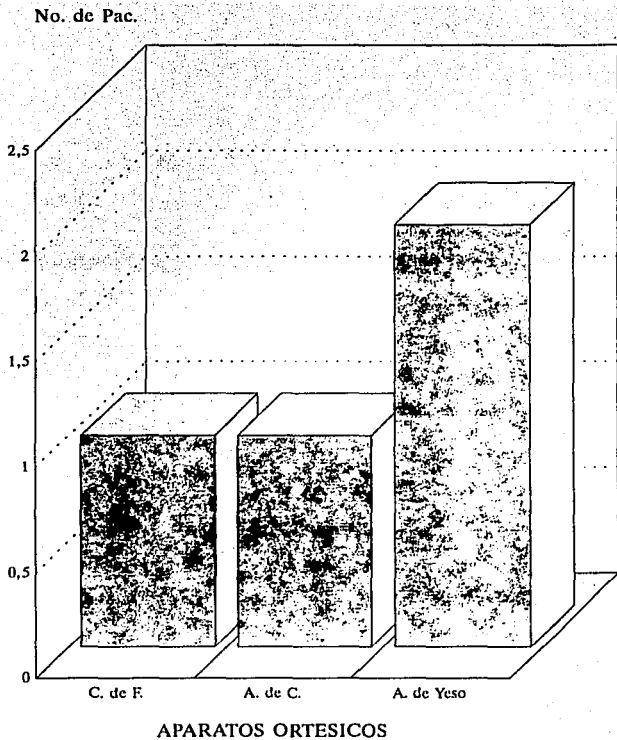


Gráfica No. 12

ESTADIO III

FALLA DE ORIGEN

**ESQUEMA DE TRATAMIENTO INTEGRAL PARA DISRAFISMOS VERTEBRALES**



Gráfica No. 13

**ESTADIO III**

FALLA DE ORIGEN

**ESQUEMA DE TRATAMIENTO INTEGRAL PARA DISRAFISMOS  
VERTEBRALES.**

**ESTADIO IV**

Tabla No. 1

SEXO	EDAD EN AÑOS	No. DE PACIENTES
MASCULINO	2	1
FEMENINO	2	1

**ESQUEMA DE TRATAMIENTO INTEGRAL PARA DISRAFISMOS  
VERTEBRALES**

**ESTADIO IV**

Tabla No. 2

DIAGNOSTICO	NIVEL MEDULAR	NIVEL DISRAFISMO	No. DE PACIENTES
MIELOMENINGOCELE	L2	LUMBAR	1
MENINGOCELE	L3	LUMBAR	1



**ESQUEMA DE TRATAMIENTO INTEGRAL PARA DISRAFISMOS  
VERTEBRALES**

**ESTADIO IV**

Tabla No. 3

ALTERACIONES ORTOPEDICAS-	No. DE PACIENTES
LUXACION DE CADERA	1
PIE EQUINO VARO	1

**ESQUEMA DE TRATAMIENTO INTEGRAL PARA DISRAFISMOS  
VERTEBRALES**

**ESTADIO IV**

Tabla No. 4

TRATAMIENTO	No. DE PACIENTES
PLASTIA	1
D. V. P.	1
MANIOBRA DE CREDE	2
INTERCONSULTAS A UROLOGIA	2
RUTINA INTESTINAL Y DIETA	2
APARATO DE BIPEDESTACION	2
BIPEDESTACION CON APARATO	2
APARATO DE YESO PARA PIE EQUINO VARO	1
FERULAS NOCTURNAS PARA PIES	1
ANDADERA DE CRECIMIENTO	1
ALINEACION DE SEGMENTOS	2
MOVILIZACIONES ARTICULARES	2
ESTIMULACION COGNITIVA Y PSICOSOCIAL	2

**ESQUEMA DE TRATAMIENTO INTEGRAL PARA DISRAFISMO  
VERTEBRALES**

**ESTADIO V**

Tabla No. 5

No. DE PACIENTES	1
SEXO	FEMENINO
EDAD	9 AÑOS
DIAGNOSTICO	LIPOMENINGOCELO
NIVEL MEDULAR	S2
NIVEL DE DISRAFISMO	LUMBOSACRO
DESARROLLO PSICOMOTOR	MARCHA INDEPENDIENTE
TRATAMIENTO DE SISTEMA URINARIO	CATETERISMO INTERMITENTE ESTERIL
TRATAMIENTO DE INTESTINO	RUTINA INTESTINAL Y DIETA
TRATAMIENTO DESARROLLO PSICOMOTOR	ESTIMULACION COGNITIVA Y PSICOSOCIAL
INTERCONSULTA A UROLOGIA	1

## BIBLIOGRAFIA

1. Darcy A., Schneider J., Cap. 14. Congenital Spinal Cord Injury.- Neurological Rehabilitation. Segunda Edición. The C.V. Mosby Company. 1990: 397-422.
2. DeLisa J., Cap. 20, Rehabilitation of the Pediatric Patient. Rehabilitation Medicine Principles and Practice. Cuarta Edición. Editorial Lippincott. 1988: 406-408.
3. Fejerman N., Marquez A., Cap. 3. Retardo mental y deterioro neuropsiquiátrico. Neurología Pediátrica. Editorial El Ateneo. 1988: - 3.136-3.144.
4. Chakraborty S., et. al., Myelomeningocele, Spinal arteriovenous mal formations and epidermal nevi syndrome: a possible rare association? Dev Med Child Neurol, 1993; 35: 727-741.
5. Scully R. et. al., Weekly Clinicopathological Exercises. N Engl J Med. 1992; 26:1581-1588.
6. Berry III A., Patterson J., Meningoceles, meningomyeloceles and encephaloceles: a neuro-dermatopathologic study of 132 cases. J Cutan Pathol. 1990; 18:164-177.
7. Chakraborty S. et. al., Myelomeningocele and thick filum terminale with tethered cord appearing as a human tail. J Neurosurg 1993; 78: 966-969.
8. Domínguez R., et. al. Caudal Duplication Syndrome. Am J Dis Child 1993 oct. 147: 1048-1052.
9. Alexander M., Myelomeningocele: Comprehensive treatment. Arch Phys Rehabil. 1989 august; 70: 637-641.
10. Swank M., Myelomeningocele: a review of the orthopaedic aspects of 206 patients treated from birth with no selection criteria. Dev Med Child Neurol 1992; 34: 1047-1052.
11. Broughton N., The natural history of hip deformity in myelomeningocele. J Bone Joint Surg (Br.) 1993; 75-B: 760-3.
12. Fraser R., et. al. The unstable hip and mid-lumbar myelomeningocele. J Bone Surg (Br.) 1992; 74-B: 143-6.
13. Williams J., et. al. Late Knee Problems in Myelomeningocele. J Pediatr Orthop 1993; 13: 701-703.

14. Fromm B., et. al. Aortography in children with myelomeningocele and lumbar kyphosis. *J Bone Joint Surg (Br.)* 1992; 74-13: 619-4.
15. Stark A. and Saraste H., Anterior fusion insufficient for scoliosis in myelomeningocele. *Acta Orthop Scand* 1993; 64 (1): 22-24.
16. Muller B., Prevalence of Scoliosis in children with myelomeningocele in western sweden. *Spine* 1992; 17 (9): 1097-1102.
17. Marchesi D., Evolution des scolioses traitées conservativementchez les patients atteints de myéloméningocèle (patients des années 1964-1977). *Acta Orthop Belg* 1991; 57: 390-398.
18. Cuxart A., Physeal injures in myelomeningocele patients. *Paraplegia* 1992; 30: 791-794.
19. Vandertop W., et. al., Surgical decompression for symptomatic Chiari II malformation in neonates with myelomeningocele. *J Neurosurg oct.* 1992; 77: 541-544.
20. Babcock J., Prevalence of Ventriculomegaly in Association with myelomeningocele: review article. *Paraplegia* 1992; 30: 153-159.
21. Dator D., Urodynamic Dysfunction in walking myelodysplastic children. *J Urol* 1992; august 148: 362-365.
22. Roach M., The Changing urodynamic pattern in infants with myelomeningocele. *J Urol sept.* 1993; 150: 944-947.
23. Liptak G., Mobility aids for children with high-level myelomeningocele parapodium versus wheelchair. *Dev Med Child Neurol* 1992; 34: 787-796.
24. Charney E., et. al. Community Ambulation by Children with Myelomeningocele and high-level Paralysis. *J Pediatr Orthop* 1992; 11: 579-582.
25. Rickert U., Behavioral Methods for Teaching Self-Catheterization Skills to Anxious Children with Myelomeningocele. *Arch Phys Med Rehabil* 1990 sept. ; 71: 751-753.
26. Connor J., Early Cystometrograms can predict the response to intravesical instillation of Oxybutynin chloride in myelomeningocele patients. *J Urol* 1994; 151: 1045-1047.
27. Liptak G., Management of bowel dysfunction in children with spinal cord disease or injury by means of the enema continence catheter. *J Pediatr* 1992; 120: 190-4.
28. Schaarschmidt K., Intraanal Ultrasound: A new aid in the Diagnosis of pelvic processes and their relation to the Sphincter Complex. *J Pediatr Surg* 1992, mayo; 27: 604-608.

29. Maynard M., et. al. Neuropathic Foot Ulceration in Patients with Myelodysplasia. *J Pediatr Orthop* 1992;12: 786-788.
30. Phillips D., Ambulation after transfer of adductors, external oblique and tensor fascia lata in myelomeningocele. *J Pediatr Orthop* 1992; 12: 712-717.
31. Morrow J. and Wachs T., Infants with myelomeningocele: visual recognition memory and sensorimotor abilities. *Dev Med Child Neurol* 1992; 34: 488-498.
32. Koch M., et. al. Long-Term metabolic effects of urinary diversion: a comparison of myelomeningocele patients managed by clean intermittent catheterization and urinary diversion. *J Urol* 1992; 147: 1343-1347.
33. Khoury J., Evaluation of augmentation cystoplasty for severe neuropathic bladder using the hostility scare. *Dev Med Child Neurol* 1992; 34: 441-447.
34. Dalkin B. et. al. Contrast-induced central nervous system toxicity after radiographic evaluation of the lower urinary tract in myelodysplastic patients with ventriculoperitoneal Shunts. *J Urol* 1992 July; 148: 120-121.