

UNIVERSIDAD NACIONAL DEL CALLAO

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

ESCUELA PROFESIONAL DE ENFERMERÍA



**CUIDADOS DE ENFERMERÍA EN PACIENTES CON
MIELOMENINGOCELE EN EL SERVICIO DE PEDIATRÍA DEL
HOSPITAL III JOSÉ CAYETANO HEREDIA ESSALUD – PIURA,
2013-2016**

**TRABAJO ACADÉMICO PARA OPTAR EL TÍTULO DE SEGUNDA
ESPECIALIDAD PROFESIONAL EN ENFERMERÍA PEDIÁTRICA**

FELICITA CECILIA CARAMANTIN TOLEDO

**Callao, 2017
PERÚ**

HOJA DE REFERENCIA DEL JURADO

MIEMBROS DEL JURADO:

- Dra. NANCY SUSANA CHALCO CASTILLO PRESIDENTA
- Dra. ZOILA ROSA DÍAZ TAVERA SECRETARIA
- Dra. AGUSTINA PILAR MORENO OBREGÓN VOCAL

ASESORA: DRA. MERCEDES LULILEA FERRER MEJÍA

Nº de Libro: 04

Nº de Acta de Sustentación: 399

Fecha de Aprobación del Trabajo Académico: 30/10/2017

Resolución Decanato Nº 2678-2017-D/FCS de fecha 23 de Octubre del 2017 de designación de Jurado Examinador del Trabajo Académico para optar el Título de Segunda Especialidad Profesional.

ÍNDICE

	Pág.
INTRODUCCIÓN	2
I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	4
1.1 Descripción de la situación problemática	4
1.2 Objetivo	5
1.3 Justificación	5
II. MARCO TEÓRICO	8
2.1 Antecedentes	8
2.2 Marco conceptual	22
2.3 Definición de términos	75
III. EXPERIENCIA PROFESIONAL	76
3.1 Recolección de datos	76
3.2 Experiencia profesional	77
3.3 Procesos realizados en el tema del informe	77
IV. RESULTADOS	82
V. CONCLUSIONES	87
VI. RECOMENDACIONES	88
VII. REFERENCIALES	89
ANEXOS	

INTRODUCCIÓN

Las anomalías congénitas del sistema nervioso central son patologías devastadoras, de las cuales los defectos del cierre del tubo neural son las más comunes. La falla del cierre del tubo neural, se traduce en una falta en el cierre de las estructuras óseas (arco posterior vertebral) que dará lugar a una espina bífida oculta o espina bífida abierta por la cual protruyen raíces nerviosas, meninges y médula dando como resultado el mielomeningocele (MMC).

El mielomeningocele es una enfermedad crónica, costosa y que producirá no solo en el niño, sino también en su familia un importante impacto psicosocial; donde es imprescindible la participación de un equipo multidisciplinario para el diagnóstico y tratamiento de este defecto.

La atención del niño con mielomeningocele, es todo un reto para el personal de salud, en especial para el profesional de enfermería, quien tiene la labor de interactuar de manera constante no solo con el paciente sino con la familia, la cual gesta frecuentemente inquietudes que deben ser resueltas por enfermería; esto exige tener un conocimiento amplio sobre el tema con lo cual se resolverán todas las inquietudes que se presenten.

Como es sabido, este defecto no solo se torna complicado para la familia desde el momento del diagnóstico, sino también durante todo el proceso de tratamiento; ya que las complicaciones por estos defectos van desde leves a graves.

El presente trabajo, tiene como finalidad servir de guía para el profesional de enfermería en el manejo de pacientes con mielomeningocele, rescatando el rol de la familia como ente responsable del crecimiento y desarrollo del niño o niña.

El presente informe, ha sido elaborado tomando en consideración la experiencia laboral que he adquirido durante los más de 20 años de labor asistencial en el servicio de pediatría del Hospital Cayetano Heredia, y permitirá reunir una información muy rica sobre el cuidado del paciente con Mielomeningocele el servicio de pediatría del hospital José Cayetano Heredia en los años.

El informe de experiencia profesional Cuidados de Pacientes con Mielomeningocele en el Servicio de Pediatría del Hospital III José Cayetano Heredia, está estructurado en 7 capítulos: Capítulo 1 referido al planteamiento del problema; Capítulo 2 referido al Marco Teórico o Conceptual o Referencial; capítulo 3 Presentación del Caso o Situaciones Profesionales Relevantes; Capítulo 4 con los Resultados; capítulo 5 con las Conclusiones; Capítulo 6 con las Recomendaciones o Propuestas de Afrontamiento; Capítulo 7 Referenciales y Anexos.

I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1 DESCRIPCIÓN DE LA SITUACIÓN PROBLEMÁTICA

Los defectos del tubo neural, como el meningocele y mielomeningocele, generan hasta la actualidad preocupación en el sector salud, debido a que es muy complejo por sus secuelas y complicaciones que se pueden originar durante su manejo; además porque afecta a todo el núcleo familiar.

Por otro lado, causa preocupación la poca información existente en nuestro país sobre estadísticas de estos defectos, así como los pocos estudios de investigación realizados sobre el tema; lo que no permite medir o evaluar resultados de las actividades que el sector salud viene realizando, como la fortificación de harina de trigo con ácido fólico y vitaminas.

En vista de la poca información disponible en el tema, se busca con el presente trabajo realizar una recopilación de información que permita servir de guía al personal enfermero en el cuidado y manejo de los pacientes con defectos del tubo neural, rescatando el importante rol de la familia.

En el servicio de pediatría del hospital III José Cayetano Heredia Es salud – Piura se brinda atención de hospitalización especializada en la etapa de vida del niño, siendo los casos de mielomeningocele recurrentes durante todo el año .De acuerdo a lo observado, los niños

con problemas del tubo neural, generalmente, detectado en los primeros momentos del nacimiento, representan un conflicto emocional para los padres, asimismo, la misma condición afecta el normal proceso de desarrollo de estos pacientes, por lo que es fundamental que los profesionales de Enfermería, posean las competencias necesarias para brindar un cuidado de calidad.

1.2 OBJETIVO

Describir los cuidados de enfermería en pacientes con mielomeningocele en el servicio de pediatría del hospital III José Cayetano Heredia EsSalud – Piura

1.3 JUSTIFICACIÓN

El mielomeningocele una enfermedad del tubo neural, tiene una incidencia muy baja, según la OMS la incidencia de estos defectos es de 0.1 a 1.0 por cada 1000 nacimientos, esto traducido a cifras enteras sería aproximadamente 500.000 nacimientos por año, de niños con algún tipo de defecto del tubo neural (DTN), lo cual es muy significativo, ya que estos defectos traen consigo no solo un efecto emocional para la familia y su entorno, sino un impacto físico-emocional en el niño, además de gastos muy importantes para la familia, el estado y la sociedad en general.

En nuestro país no existe un registro real de la incidencia de estos defectos, en especial del mielomeningocele, solo existen datos de estudios realizados sobre todo en la capital del Perú; es así que en un estudio realizado por Tarqui M.C., Sanabria H., Lam N y Arias J. (1) determinó que la incidencia del mielomeningocele es de 7,4 por cada 10,000 nacidos vivos, muy cercano a la estadística mundial, a nivel regional y local no se cuenta con cifras.

En vista de lo anteriormente mencionado, se realiza el presente informe sobre el cuidado de pacientes con mielomeningocele, basado en la experiencia profesional, el cual se ejecutó en el servicio de pediatría del Hospital Regional José Cayetano Heredia de Piura.

La finalidad del informe es crear una fuente de información que sirva de guía en la atención y cuidado de niños (as) con Mielomeningocele, dirigido especialmente a profesionales enfermeros inmersos en el cuidado del paciente y familia, a estudiantes de enfermería, familiares de pacientes con este tipo de defecto y a personas interesadas; por otro lado se analizará la información estadística existente para tener una idea de la magnitud e incidencia de estos casos, que permitan tener una idea panorámica de la demanda de los servicios que estos pacientes requieren.

Este trabajo es propicio, para promover la sensibilización de los cuidados que estos pacientes necesitan, ya que en la mayoría de bibliografía revisada se da prioridad al cuidado físico del niño, dejando de lado el aspecto emocional de la familia y niño, lo cual tiene mucha importancia en la recuperación de la homeostasis del núcleo familiar.

Por último, esperamos que el presente sea de mucha utilidad y cumpla las expectativas de nuestros lectores y docentes.

II. MARCO TEÓRICO

2.1 ANTECEDENTES

DE SANTOS H.S. (2015-2016), realizó una revisión bibliográfica sobre la Espina Bífida: la denominó prevención y abordaje actual de este trastorno, su objetivo fue obtener un conocimiento más amplio sobre la espina bífida y su prevención. La metodología fue la revisión bibliográfica a través de la búsqueda en diversas fuentes, sobre todo, informáticas; las principales páginas fueron PubMed y Google académico, así como las páginas web de asociaciones de personas con este problema. Concluyó que es necesaria una amplia formación y capacitación de los agentes de salud y que se les brinde los elementos adecuados para realizar educación sanitaria, así como asegurar el cumplimiento terapéutico en toda mujer que quiera quedarse embarazada o ya lo esté. Por otro lado, destaca que la enfermera o matrona deberá hacer hincapié en que la mujer lleve un estilo de vida saludable, una alimentación equilibrada e informar de los alimentos ricos en esta vitamina, fomentar el deporte y realizarse un examen médico completo. De toda la información revisada, se incide que el nivel de cumplimiento de las recomendaciones de consumo de suplementos de ácido fólico es insuficiente y, en algunos casos inadecuado, existe clara evidencia que un porcentaje considerable de

embarazadas empieza a tomar los suplementos de esta vitamina de forma tardía y a dosis superiores de las que recomienda el Ministerio de Sanidad, por último la suplementación de hierro y ácido fólico se prolonga durante toda la gestación y que, en muchas ocasiones lo toman en preparaciones combinadas con yodo y vitamina B. (2)

GALLÉN M. A. 2014, realizó una revisión bibliográfica sobre la espina bífida como punto de partida para el desarrollo de un programa de información y orientación enfermera dirigida hacia los padres de niños afectados, tuvo como objetivo conocer la mejor evidencia científica sobre la prevención y cuidados de los pacientes con espina bífida; para ello realizó una búsqueda de la bibliografía correspondiente a los 10 últimos años, buscando artículos en español, encontrando 32 documentos válidos. Concluyó que gracias a la prevención enfermera, mediante la suplementación de ácido fólico y educación dietética y de hábitos saludables, se reduce en gran medida la espina bífida; además el integrar a los padres en los cuidados hace que estos establezcan vínculos afectivos con el bebé. (3)

SÁNCHEZ, M.A. 2013, desarrolló una investigación titulada, conocimiento del profesorado sobre la espina bífida, teniendo como objetivo comprobar el conocimiento que tiene el profesorado sobre esta enfermedad; este estudio descriptivo – transversal, tuvo como muestra a 20 personas del nivel primario y secundario de diferentes edades y sexos. Aplicó dos instrumentos de recolección de datos, el primero fue un cuestionario sobre la espina bífida que constó de 17 preguntas, el segundo instrumento permitió evaluar la enseñanza que reciben los alumnos con espina bífida.

De acuerdo con los resultados, los docentes manifestaron que sí conocían la enfermedad (70%) aunque después un 80%, un 70%, un 65% y un 75% contestasen que no conocían los tipos y que no sabían los síntomas, no conocían la relación con el sistema nervioso y tampoco la relación con la hidrocefalia, respectivamente. En cuanto al uso de materiales que faciliten la actividad de estos el 90% de estos, está a favor de que se empleen aparatos que faciliten la movilidad de estos alumnos.

Concluyó que existe la necesidad que el profesorado debe formarse más respecto a las discapacidades en general, y a ésta patología en particular, ya que los docentes no pueden dejar académicamente a ningún alumno atrás. Además, se necesita una respuesta urgente a la situación actual de la atención a la diversidad del alumnado que se encuentra en las aulas y que no es posible mantener dentro del enfoque tradicional. (4)

La Asociación Bizkaia Elkartea de Espina Bífida e Hidrocefalia, 2012, llevó a cabo un estudio diagnóstico sobre la situación, necesidades y demandas de las personas con espina bífida e hidrocefalia y sus familias, teniendo como objetivos conocer el perfil sociodemográfico de las personas afectadas y sus familias, describir la realidad de estas personas afectadas en cada uno de los ámbitos más significativos e identificar las necesidades no cubiertas o respuestas inadecuadas ofertadas en los ámbitos social, educativo, sanitario, laboral y de ocio/ cultural. En el estudio cuali-cuantitativo, se incluyeron a 132 personas, de las cuales 64 eran mujeres y 68 hombres, con edades comprendidas entre los 16 y los 40 años, se utilizaron dos instrumentos la primera fue una encuesta dirigida a los padres de familia y a los pacientes y, el segundo instrumento fue los grupos de discusión.

Entre los resultados significativos encontramos que el 55 % de encuestados era de sexo femenino y 45 % masculino, predominó el grupo etáreo entre 25 y 34 años, el 87% eran solteros (as), 44% de las viviendas no estaban adaptadas a las necesidades de personas con espina bífida e hidrocefalia, 39 % tenían estaban ocupadas. El 62% de los cuidadores les preocupa que será de ellos y ellas cuando ya no pudieran atenderlos, y sólo el 38 % reconoce 'preocuparse demasiado y sobreprotegerlo/a. Las complicaciones derivadas eran múltiples: 6 de cada 10 tenían problemas en la

vejiga; 4 de cada 10 no controlaban los esfínteres y, de ellas, 7 de cada 10 utilizaban pañales. Además, casi un 50 % necesitaba sondaje diario (4,5 sondajes diarios de media) y 3 de cada 10 sufrían habitualmente de infecciones de orina, por lo que tenían afectados los riñones y necesitaban medicarse con cierta frecuencia. Prácticamente todos sufrían problemas de estreñimiento (por lo que necesitaba medicación) y 3 de cada 10 tenían alergia al látex.

El 85 % de las personas afectadas ocupaban parte de su ocio reuniéndose con familiares o personas conocidas; a esta actividad le seguían escuchar música (89 %), ver la televisión o alguna película en DVD (74 %), y salir a tomar algo o a comer en restaurantes (70 %). Además, el 58 % salía con frecuencia a pasear y el 50 % aprovechaba el tiempo para entrar en Internet y las redes sociales.

Como resultado del estudio se presentaron cinco propuestas dirigidas a mejorar las necesidades no cubiertas y las posibles mejoras, estas son las siguientes: Garantizar la igualdad de oportunidades y la inclusión del colectivo, información y sensibilización a la sociedad, reconocimiento de la espina bífida como enfermedad crónica, eliminación de las barreras arquitectónicas y flexibilización del sistema educativo. (5)

AQUINO H. J., en el año 2009, llevó a cabo un estudio sobre el nivel de Información que posee el profesional de enfermería sobre cuidados del Recién Nacido con mielo meningocele durante la etapa post natal, Unidad de Terapia Intensiva Neonatal del Hospital J.M de Los Ríos, tuvo como objetivo determinar la información que posee el profesional de enfermería sobre los cuidados del Recién Nacido con mielo meningocele; esta investigación de diseño de campo, transversal y descriptivo, tuvo una muestra estuvo conformada de 16 enfermeros, a quienes se les aplicó un cuestionario con 20 ítems de verdadero (V) y falso (F), el nivel de confiabilidad se realizó a través del KR=20 que fue igual a 0,72 y se presentaron cuadros estadísticos y gráficos porcentuales. Las conclusiones más resaltantes a las respuestas incorrectas fueron que el 56% de los encuestados respondieron incorrectamente en la definición del mielo meningocele, el 75% respondió de forma incorrecta sobre la causa del mielo meningocele, 56% respondió incorrectamente sobre las complicaciones de la patología en estudio, 62% respondió incorrectamente sobre el tratamiento del mielo meningocele, 56% respondió de forma incorrecta sobre la prevención y este mismo en relación a la alimentación del recién nacido con mielo meningocele, 69% respondió incorrectamente sobre la higiene y confort del recién nacido. A pesar de los resultados favorables en relación a las respuestas dadas en cuanto

al número de preguntas respondidas correctas (13) e incorrectas (6) y 1 respuesta en equidad de porcentaje, cabe señalar que fue en aspectos de suma importancia en los que se falló en las respuestas. Se realizaron recomendaciones en base a los datos obtenidos. (6)

RAMÓN C.S., en el 2005 desarrolló el estudio el niño con espina bífida y su familia: El reto para el cuidado de enfermería, el cual tuvo como objetivo identificar mediante la revisión bibliográfica, los problemas y las necesidades del niño y la familia con espina bífida, y determinar el proceso de atención de enfermería. Esta monografía se basó en la revisión bibliográfica de protocolos, investigaciones, artículos de revista, monografías que aporten información relacionada con el problema del recién nacido con espina bífida.

La investigadora concluyó que la espina bífida es una malformación congénita que afecta al bebé y a su familia, siendo la forma más grave el mielomeningocele, donde el papel del profesional de enfermería es de vital importancia para evitar complicaciones mediante el cuidado integral y oportuno.

Es primordial que el profesional de enfermería conozca los aspectos fisiológicos, emocionales, sociales y familiares que influyen en el crecimiento y desarrollo del niño con espina bífida y su familia, con el fin de planear las acciones que estén en sintonía

con sus necesidades. La inclusión de la familia en el proceso de cuidado al bebé desde que nace y en la medida que se desarrolla, es un imperativo básico, ya que el grupo familiar debe adaptarse a la situación del bebé, comprometerse con la estimulación temprana y participar de forma activa y directa en la rehabilitación. (7)

DELGADO H.W, 2000, realizó una investigación titulada niños y niñas con espina bífida "Discapacidad y calidad de vida", su objetivo fue estudiar la situación de los niños(as) con Espina Bífida y sus familias que reciben tratamiento en la Clínica de Espina Bífida del HNN, en torno a su condición de discapacidad y los aspectos que obstaculizan el desarrollo de una adecuada calidad de vida; así como determinar los principales problemas, necesidades, carencias y limitaciones que como población discapacitada presentan las personas afectadas con Espina Bífida. Para desarrollar su investigación, realizó una revisión bibliográfica y documental, además de entrevistas abiertas y semi-estructuradas a familiares, y profesionales involucrados en el estudio; para analizar cuantitativamente la información se creó una base de datos.

De acuerdo a los resultados de la investigación de 65 casos de niños(as) menores de cinco años con Espina Bífida, se puede afirmar que la cantidad y calidad de necesidades básicas insatisfechas en esta población, es bastante elevada, lo cual

preocupa en el sentido de que su calidad de vida se ve afectada y obstaculizada por una serie de aspectos y problemas. Son niños(as) que presentan muchas complicaciones como producto de las secuelas de la malformación, lo que genera inestabilidad en su estado de salud general.

La discapacidad producida por la enfermedad y sus consecuencias, limitan su libertad de movimiento, su autonomía y desarrollo personal, lo que restringe la realización de actividades propias de su edad, e incide directamente en su desarrollo emocional y la percepción que tengan de sí mismos(as).

La seguridad, como necesidad básica, se ve minada por diversos factores que la debilitan o no permiten su completa satisfacción. Por otro lado, la construcción de la autoestima dependerá en mucho de las experiencias que tenga el niño(a) en cuanto a su situación y las que tengan sus padres al exterior del núcleo familiar. De ahí que el contacto o vínculo empático que establezcan los padres con sus hijos(as) es sumamente importante en el desarrollo físico-emocional que éstos(as) presenten. Es importante rescatar que a pesar de que las necesidades materiales y económicas son muchas la gran mayoría de las familias afectadas, no cuentan con los recursos económicos para solventar todas las anteriores. En cuanto al tratamiento brindado, los aparatos ortopédicos mejoran

en gran medida la calidad de vida de éstos(as), pero no mejoran su condición neurológica y motora general.

En lo que respecta al aspecto social, la mayoría de las ocasiones en las que existe limitación para ser aceptados(as) por la sociedad, o simplemente son rechazados(as), ocurre que por lo general, se carece de la información necesaria sobre el tema. El manejo de la información por autoridades en salud, es preocupante en muchas situaciones, donde el derecho de los padres a la información es violado, no sólo por explicaciones inadecuadas y "desconsideradas" sobre el padecimiento de su hijo(a), sino también por aquellos casos en donde no se explica nada a la madre.

Concluye que las personas con Espina Bífida pueden contar con más oportunidades, sobre todo en lo relacionado a la identificación de una mayor conciencia de las necesidades de los (as) pacientes y sus familias y la promulgación de leyes y reglamentos que los protegen legalmente, además que el trabajo Social desarrolla un papel protagónico en la mejora de la calidad de vida de estas personas mediante la coordinación de recursos, la intervención en todas aquellas actividades de promoción, prevención y tratamiento social de la enfermedad: intervención en crisis, manejo del "estrés" y depresión, capacitación, socio-educación, solvencia de carencias económico - sociales que interfieren con la estabilidad de la salud del niño(a) y la atención de necesidades en general. (8)

GONZÁLEZ B.R. (2000), realizó un estudio denominado Opinión de los padres sobre la atención brindada a los niños y niñas en la Clínica de Espina Bífida Hospital Nacional de Niños, su objetivo fue conocer el grado de satisfacción de los padres y madres de los niños y las niñas que reciben tratamiento en la Clínica de espina Bífida, con el propósito de mejorar la atención integral de los pacientes. Esta investigación descriptiva, contó con una población de 26 personas que constituye la población de niños y niñas que asistieron a cita de esta Clínica entre los meses de setiembre y diciembre de 1996, se aplicó a los padres un cuestionario que contenía cuatro variables: oportunidad, accesibilidad, comunicación y satisfacción. Entre los resultados encontramos que el nivel de asistencia a las citas asciende al 86.46%, según la accesibilidad evaluada por las actividades socio-educativas se encontró que el 42.31% aclaran dudas, 26.92% reciben información sobre mielomeningocele, 15.38% reciben apoyo psicológico y moral, 11.54 % les ayuda a disminuir ansiedad, obtener mayor confianza, expresar sentimientos y les ayuda a prevenir otros problemas. Sobre la comunicación el 100% de los entrevistados manifestaron que sí les habían explicado sobre la enfermedad de su hijo (a), y además el 100% manifestó satisfacción por los servicios que han recibido sus hijos en la Clínica

Concluyo que se debe revisar los plazos de espera, tomando en cuenta la incidencia y la prevalencia y así garantizar cada vez más servicios oportunos de acuerdo a las necesidades de los usuarios, los usuarios consideran que si existe accesibilidad y una comunicación asertiva, además existe un alto grado de satisfacción por parte de los usuarios, no obstante se debe reforzar el trabajo en equipo y movilizar otros recursos institucionales para atender las necesidades de esta población en forma oportuna. (9)

A NIVEL NACIONAL

YAIPEN CH. M., en el año 2016, llevó a cabo un estudio de caso: cuidado de enfermería en un lactante menor con diagnóstico de meningocele con teoría general de autocuidado de Dorotea Oren. La finalidad del estudio fue crear una fuente de información que sirva para reflexionar, analizar y discutir en grupo, este estudio de caso, de tipo descriptivo, recolecto información respecto al proceso salud enfermedad frente a la situación de Plastia de nielo meningocele - hidrocefalia leve. La unidad de estudio se eligió por la facilidad del lugar, donde en el Servicio de Neurocirugía, habían 12 pacientes con diferente diagnósticos médicos de los cuales un caso causó mayor impacto, por las diversas patologías que presentaba a diferencia de los otros pacientes y que da la oportunidad de realizar los cuidados de enfermería mediante la

teoría de Dorotea Oren. La autora logró determinar que los cuidados de Enfermería fueron apropiadas ya que se observa al paciente en buen estado de higiene, con buena ventilación, en buen estado de hidratación, con adecuado peso y no presentaba signos de infección, por otro lado concluyó que los que los objetivos del cuidado enfermero se cumplieron en un 90% ya que el problema de Miel meningocele se pudieron cumplir tanto los parámetros esperados; además señaló que existió una orientación educativa oportuna por parte del personal de enfermería, facilitaría que el paciente y su familia realicen con mayor énfasis los cuidados necesarios en forma independiente y su recuperación sea más óptima. (10)

PULACHE M.P. (2014), investigó la efectividad de un programa educativo en el incremento de conocimiento del familiar responsable del paciente pediátrico en el post quirúrgico en el servicio de neurocirugía, su objetivo principal fue determinar la efectividad del programa educativo en el incremento de conocimientos del familiar responsable del paciente pediátrico en el postquirúrgico en el servicio de Neurocirugía en el Instituto Nacional del Niño San Borja, este estudio de tipo cuantitativo, nivel aplicativo, método cuasi -experimental de un solo diseño de corte transversal. Su población estuvo conformada por 30 familiares, la

técnica empleada fue la encuesta y el instrumento un cuestionario aplicado antes y después de la ejecución de programa educativo, previo consentimiento informado. Los resultados mostraron que del 100% (30), 33% (10) conocen y 67% (20) no conocen, y después del programa educativo, 97%(29) conocen y 3% (1) no conocen. Se concluyó que el mayor porcentaje de los familiares responsables del paciente pediátrico en el post operatorio antes de la aplicación del programa no conocen que el sueño debe ser de 8 a 10 horas, la lactancia materna exclusiva al menor de 6 meses, evitar el ruido y las luces intensas y luego del programa educativo la mayoría conocen la importancia de la higiene, alimentación, tratamiento, el control y el apoyo psicoafectivo; aprobándose la hipótesis de estudio mediante la prueba t de student referido a que el programa educativo es efectivo en el incremento de los conocimientos de los familiares responsables del paciente pediátrico en el post operatorio. (11)

2.2 MARCO CONCEPTUAL

2.2.1 DEFECTOS DEL TUBO NEURAL

Las anomalías derivadas del cierre defectuoso del tubo neural (Disrafias espinales) van desde alteraciones estructurales graves, secundarias al cierre incompleto del tubo, a deficiencias funcionales debidas a la acción de factores desconocidos en fases tardías del embarazo. (12)

La mayor parte de los defectos de la médula espinal son consecuencia del cierre anormal de los pliegues neurales, en el curso de la tercera y cuarta semanas del desarrollo. Las anomalías del cierre del tubo neural no sólo afectan al desarrollo del sistema nervioso central, sino que también interfieren con la inducción y morfogénesis de los arcos vertebrales y la bóveda craneal, con lo que pueden verse afectados las meninges, las vértebras, el cráneo, los músculos y la piel. (13)

Los errores en el cierre del tubo neural se suelen producir al nivel de los neuroporos craneal y caudal, traduciéndose en defectos de las regiones craneal o lumbar baja y sacra del sistema nervioso central, aunque pueden afectar a otras regiones. La falta de cierre del tubo neural altera la inducción de los esclerotomos de forma que los arcos vertebrales que lo

recubren no se desarrollan por completo ni se fusionan a lo largo de la línea media dorsal para cerrar el canal raquídeo. El canal vertebral abierto resultante recibe el nombre de espina bífida. (13)

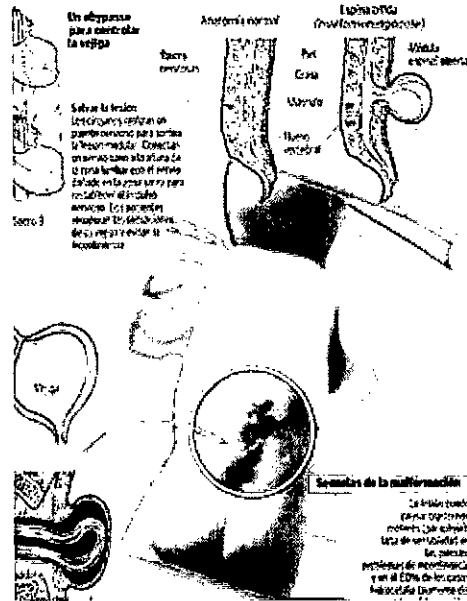
Tipos de espina bífida

Un defecto en la formación de la cubierta ósea que reviste el encéfalo o la médula espinal puede determinar una serie de alteraciones estructurales cuyas consecuencias clínicas de estos defectos oscilan desde leves a mortales. (14)

a. Espina bífida oculta

En el extremo más leve del espectro de la espina bífida se encuentra la espina bífida oculta, que es la falta de fusión de los arcos de una o más vértebras. La anomalía del arco vertebral se debe a la falta de crecimiento normal y de fusión en el plano medio de sus mitades embrionarias. (14)

El defecto de los arcos vertebrales está cubierto por piel y por lo general no comprende el tejido nervioso subyacente, el que no sobresale del canal vertebral. Este defecto puede pasar inadvertido durante muchos años. La espina bífida oculta puede afectar a cualquier nivel de la médula espinal, aunque es más frecuente en la región lumbar inferior y sacra (L4-S1).



Por lo general, el sitio está indicado por un penacho de pelo que cubre la región afectada. Esta formación localizada de pelo se puede deber a la exposición de la piel en desarrollo a otras influencias inductoras del tubo neural o sus cubiertas, frente a las cuales los arcos neurales constituyen una barrera en condiciones normales. También puede aparecer un angioma, un nevo pigmentario o una depresión.

Esta falta de fusión de los arcos vertebrales se encuentra en un 5 a 10%, de la población normal. El hecho de que la espina bífida en L5 o S1 sea frecuente en los recién nacidos y rara en los adultos sugiere que constituye una variación normal de la secuencia temporal de la fusión de los arcos vertebrales. Además, los estudios genéticos indican que las causas de esta malformación podrían ser distintas de las causas de las formas más graves de espina bífida (15).

Por tanto, pareciera ser que la espina bífida oculta es, en realidad, un problema local de la inducción. Cuando a esta anomalía se asocian malformaciones subyacentes de la médula espinal sin discontinuidad de la piel, el complejo malformativo se designa como disrafismo espinal oculto.

El niño puede presentar otros trastornos congénitos relacionados con el disrafismo espinal, como: la hidrocefalia (que puede llegar a afectar hasta un 90% de los niños con mielomeningocele), siringomielia¹⁰ (cavitación tubular tapizada de células gliales dentro de la médula espinal), el síndrome de regresión caudal, quistes aracnoideos intradurales, dislocación de la cadera o trastornos similares. (16)

b. Espina bífida quística

La espina bífida quística representa los tipos de espina bífida grave y que cursan con la salida de la médula espinal o las meninges o ambas, haciendo protrusión a través de un defecto de los arcos vertebrales y de la piel para formar un saco semejante a un quiste. La mayoría de estos defectos se localizan en la región lumbosacra, aunque pueden ocurrir en cualquier punto de la columna vertebral. La espina bífida quística aparece en uno de cada 1000 nacimientos, con cierta variabilidad geográfica.

Entre estos tipos de espina bífida tenemos:

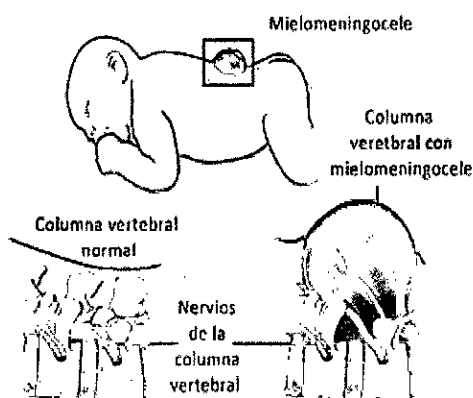
b.1.- Meningocele

En los casos más graves de espina bífida, cuando el saco contiene meninges (duramadre y aracnoides) y líquido cefalorraquídeo, que hacen prominencia desde el canal vertebral en la región afectada, el defecto se denomina meningocele. En los meningoceles puede faltar la duramadre en la zona del defecto, y la aracnoides sobresale por debajo de la piel. Sin embargo, la posición de la médula espinal y las raíces raquídeas es normal. Los síntomas neurológicos de este cuadro suelen ser leves, pero pueden existir anomalías de la médula espinal.

b.2.- Mielomeningocele

Si la prominencia afecta al tejido neural (médula espinal o raíces nerviosas) además de las meninges, el defecto recibirá el nombre de mielomeningocele. Esta anomalía ocurre porque

el tejido nervioso se incorpora a la pared del saco, alterando el desarrollo de las fibras nerviosas. (16)



En el mielomeningocele la médula espinal protruye o queda completamente desplazada hacia el espacio subaracnoideo, que hace relieve. Los mielomeningoceles pueden estar cubiertos por piel o por una membrana delgada que se rompe con facilidad. Los problemas secundarios al desplazamiento de las raíces nerviosas determinan la aparición frecuente de trastornos neurológicos en estos enfermos. Los defectos del tubo neural de esta serie pueden no ser mortales, pero cuando son graves producen alteraciones motoras y mentales que requieren tratamiento durante el resto de la vida del afectado. Estas anomalías pueden tener asociadas una hidrocefalia y/o una malformación de ArnoldChiari, entre otras alteraciones. Los meningoceles son raros en comparación con los mielomeningoceles. (16)

Algunos casos de mielomeningocele se asocian a craneolacunia (desarrollo defectuoso de la bóveda craneal), lo que comporta la formación de áreas no osificadas hundidas en las superficies internas de los huesos planos de dicha bóveda. El mielomeningocele es un defecto más tardío que la mielosis, siendo de localización dorsolumbar o lumbar en más del 50% de los casos, lumbosacro en el 25% y cervical o dorsal en sólo el 10%.

b.3.- Otros defectos del tubo neural

Los defectos más graves de desarrollo del tubo neural son aquellos en los que los pliegues neurales no sólo no se fusionan, sino que tampoco se diferencian ni se invaginan, y, en último término, tampoco se separan de la superficie del ectodermo.

Mielosquisis o Raquisquisis

El tipo más grave de espina bífida es la mielosquisis o raquisquisis, ya que se produce antes de los 28 días de gestación. En ocasiones los pliegues neurales no se elevan y persisten en la forma de una masa aplanada de tejido nervioso. En estos casos la médula espinal del área afectada está abierta por la falta de fusión de los pliegues neurales. La espina bífida con mielosquisis puede deberse a una anomalía del tubo neural originada por el crecimiento local excesivo de la placa neural, que hace que el neuroporo caudal no se cierre a finales de la cuarta semana.

La médula está representada por una masa aplanada de tejido.

La raquisquisis o mielosquisis, no siempre es mortal, pero provoca importantes problemas clínicos.

Craneorraquisquisis o Anencefalia

La falta de cierre de todo el tubo neural produce una malformación denominada craneorraquisquisis total que sólo se ha identificado en embriones mal desarrollados procedentes de abortos espontáneos. Si el defecto afecta sólo a la porción craneal del tubo neural, se produce una malformación en la que el encéfalo está representado por una masa dorsal expuesta de tejido neural indiferenciado. A este cuadro se le denomina exencefalia, craneorraquisquisis o anencefalia, a pesar del hecho de que el tronco del encéfalo se mantiene intacto. La anencefalia se caracteriza por la falta de cierre de la porción cefálica del tubo neural. Por esta causa no se forma la bóveda del cráneo, lo cual deja al descubierto el cerebro malformado. Más adelante, este tejido degenera y queda una masa de tejido necrótico. Dado que el feto carece del mecanismo de control para la deglución, los dos últimos meses del embarazo se caracterizan por hidroamnios.

Los embriones anencéfalos suelen sobrevivir hasta estadios avanzados de la vida intrauterina o llegan a término, pero mueren pocas horas o días después del parto. La anencefalia es una anomalía común que ocurre en 1 de 1500 nacimientos,

y se observa con una frecuencia cuatro veces mayor en mujeres que en varones.

b.4.- Defectos de la osificación craneana

Un espectro similar de alteraciones se asocia a los defectos craneales. El meningocele, meningoencefalocele y meningohidroencefalocele son malformaciones causadas por un defecto de osificación de los huesos del cráneo. El hueso que resulta afectado con mayor frecuencia es la porción escamosa del occipital, que puede faltar por completo o parcialmente. Si el orificio del hueso occipital es pequeño, sólo sobresalen por él las meninges, defecto denominado meningocele.

Cuando la abertura es más grande se puede observar la protrusión de tejido cerebral, incluso del ventrículo. Estas malformaciones se denominan meningoencefalocele y meningohidroencefalocele, respectivamente. Se observan con una frecuencia de uno por cada 2.000 nacimientos. Según la naturaleza del tejido que protruye, estas malformaciones se pueden asociar a trastornos neurológicos, y las circunstancias mecánicas pueden producir una hidrocefalia secundaria en algunos casos.

ETIOLOGÍA Y FACTORES ASOCIADOS A LAS ANOMALÍAS DEL TUBO NEURAL

La causa exacta de la espina bífida aún no es conocida y no se ha determinado qué interrumpe el cierre completo del tubo neural, haciendo que se desarrolle una malformación. Factores genéticos, nutricionales y ambientales, sin embargo, han sido mencionados por distintos autores como causas probables en la literatura.

a.- Factores Nutricionales

Se cree que la deficiencia de ácido fólico, una vitamina soluble en agua del complejo B, juega un papel importante en las anomalías del tubo neural.

Existen estudios que indican que la ingesta insuficiente de ácido fólico en la dieta de la madre es un factor clave en la causa de espina bífida y otros defectos del tubo neural, y que la administración de 0,4mg de ácido fólico al día antes de la fecundación y durante el primer trimestre del embarazo reducen en forma significativa el riesgo y la incidencia de espina bífida y de anencefalia incluso en los recién nacidos de madres que tuvieron previamente hijos con defectos del tubo neural.

A las mujeres que ya han tenido un hijo con espina bífida se les aconseja tomar una dosis aun mayor de ácido fólico (4,0 mg) por día, aunque es necesario hacer presente que, a pesar del suplemento dietario activo con ácido fólico, pueden, no obstante, igualmente tener un bebé con espina bífida.

En 1996, la FDA publicó reglamentos que requerían la adición de ácido fólico a panes, cereales, harinas y otros productos de granos enriquecidos. El objetivo específico era reducir el riesgo de defectos del tubo neural (deformaciones de la médula espinal) en los recién nacidos. Los Centros para el Control y Prevención de las Enfermedades reportaron en el año 2004 que desde la adición de ácido fólico a alimentos basados en granos, la tasa de defectos del tubo neural se redujo 25% en Estados Unidos.

A raíz de este pronunciamiento de la FDA, se han realizado múltiples estudios que han demostrado que si la mujer consume ácido fólico a dosis adecuadas durante el periodo peri-concepcional, disminuye el riesgo de ocurrencia y recurrencia de hijos con DTN; con la fortificación de la harina de trigo desde el año 2000 en américa del sur, se ha logrado disminuir la tasa de incidencia de DTN por cada 10 000 nacidos vivos; por ejemplo en Chile bajo de 17 a 10 y en Costa Rica de

10 a 6,3; por lo que se acepta que es posible disminuir los DTN entre un 50 y 70%.

Nuestro país se normó la fortificación de la harina de trigo mediante el Decreto Supremo 008-2005-SA aprobado por el Ministerio de Salud (Minsa - Perú). Esta norma estableció que toda la harina de trigo de producción nacional o importada debería estar fortificada a partir del 4 de agosto del 2005 de manera obligatoria según Ley N° 28.314. Esta ley dispuso la fortificación de la harina de trigo con hierro (55 mg/kg), niacina (48 mg/kg), ácido fólico (1.2 mg/kg), vitamina B1 (5 mg/kg), y B2 (4 mg/kg). Sin embargo, la referida ley y su correspondiente implementación no se basaron en estudios científicos, es decir, estudios de línea de base que hubieran permitido cuantificar el impacto de la fortificación de la harina de trigo.

En conclusión sobre lo mencionado; en nuestro país, debido a que no se cuenta con estadísticas reales sobre la incidencia de Defectos del Tubo Neural, así como estudios de investigación para determinar las cantidades de ácido fólico y vitaminas con las que deben fortificar las harinas de trigo, y a su vez medir su impacto en la incidencia de los DFT no se podrán medir resultados de las medidas tomadas por nuestras autoridades.

b.- Factores ambientales

Indudablemente, los factores ambientales juegan un papel en la aparición de los defectos del cierre del tubo neural. Los animales gestantes expuestos a hipotermia o a concentraciones elevadas de vitamina A producen descendencia con anomalías del tubo neural. Asimismo, algunos estudios sugieren que las anomalías del tubo neural podrían ser consecuencia de las anomalías bioquímicas de la membrana basal, especialmente del hialuronato, que participa en la división celular y la adquisición de la forma del neuroepitelio primitivo. Se han identificado teratógenos que inducen defectos del tubo neural en animales y en el ser humano. Por ejemplo, estudios realizados en animales de experimentación han permitido implicar al ácido retinoico, la insulina, la hiperglucemia y el azul de tripan en el desarrollo de estos defectos. Entre los factores que intervienen en su aparición en el hombre se encuentran el ácido valproico, la diabetes materna y la hipertermia.

El ácido valproico es un anticonvulsivo que origina defectos en el 1 a 2% de los embarazos si se administra durante las etapas iniciales de la gestación (cuarta semana del desarrollo), cuando tiene lugar la fusión de los pliegues neurales. Se ha sugerido

que el ácido valproico podría interferir con el metabolismo del folato. Otros posibles factores ambientales sugeridos en la literatura son la radiación y virus, este último debido a que hay una mayor incidencia del defecto en los niños que nacen a comienzos del invierno.

Existe evidencia de que ser hijos de madres jóvenes y de bajo nivel socioeconómico incrementa el riesgo de tener hijos con defectos del tubo neural. En un meta-análisis publicado el 2005, se estudió la influencia de la edad materna sobre el riesgo de tener un hijo con DTN y se observó que aumentaba en las mujeres mayores de 40 años, y menores de 19 años o menos.

c.- Factores genéticos

Existe evidencia científica, que confirman que los hijos o hermanos de pacientes con DNT tendrían un mayor riesgo que el resto de la población de presentar dicha afección. El riesgo de recurrencia de los defectos del tubo neural después del nacimiento de un hijo afectado es del 4-8%, y aumenta tras dos hijos afectados al 10%, aunque esto sugiere que existe cierta carga genética en la enfermedad es probable que los casos familiares de defectos del tubo neural sólo representen

alrededor del 3% del total. Los defectos del tubo neural no obedecen a una sola causa génica o teratógena.

La etiología del mielomeningocele es multifactorial y poligénica, aun cuando en algún caso se ha descrito una herencia autosómica recesiva e incluso ligada al cromosoma X. Se han descrito deleciones en 22 y 11 en defectos del tubo neural asociados a cardiopatías congénitas.

Se ha asociado la espina bífida con mutaciones de los genes de la familia PAX18, PAX3, HOX19, alteraciones en la metilación del DNA²⁰, mutaciones de un gen transcriptor de microftalmia (MiTF), mutación de la endotelina 3 o de uno de sus receptores, de un factor de transcripción relacionado con SRY, SOX19. También se ha implicado en el desarrollo de la espina bífida mutaciones en los componentes cito-esqueléticos y en los factores de la vía de transmisión de señales Sonic Hedgehog.

Se sabe hoy que algunas familias con espina bífida podrían ser portadoras de mutaciones de los genes que regulan el metabolismo de folato o la vitamina B12 (cobalamina), tales como mutaciones de la 5,1metilentetrahidrofolato reductasa (MTHFR) o de la metionina sintetasa reductasa (MTRR).

El riesgo de espina bífida podría ser especialmente elevado en las madres con genotipos homocigotos para las mutaciones de ambos, MTHFR y MTRR. Estudios realizados en algunas poblaciones han mostrado que los pacientes con DTN, presentan con mayor frecuencia la mutación denominada C677T, que se relaciona con la termolabilidad de la enzima 5,10-metilentetrahidrofolato reductasa (MTHFR). Sin embargo, en contradicción con ello, algunas poblaciones europeas estudiadas, tienen una frecuencia de la mutación más alta que la incidencia de DTN (Italia) y en otras (alemana) no se ha encontrado evidencias de una asociación entre DTN y mutaciones en la MTHFR.

PREVENCIÓN

a.- PREVENCIÓN PRIMARIA:

Destinada a evitar que esta patología se produzca. En la etiología de este defecto se reconocen varias causas como el consumo de ácido valproico durante el embarazo e ingesta insuficiente de ácido fólico durante el periodo pre y periconcepcional. Reconocemos la importancia del papel preponderante del ácido fólico en la prevención de los DTN.

Un estudio randomizado publicado en 1991, evaluó la eficacia de administrar ácido fólico y otras vitaminas peri-concepcionalmente en la prevención de DTN. Se incluyeron mujeres de alto riesgo, eso significa que tienen un hijo previo con DTN y se observó un efecto protector de la recurrencia del 72 %. La ingestión peri-concepcional de ácido fólico puede disminuir más del 70 % la incidencia de DTN. En las que estaban planeando un embarazo la ingesta diaria de ácido fólico también disminuyó la incidencia de un DTN.

En 1996 la FDA reguló la fortificación con ácido fólico de los alimentos derivados de granos para disminuir los DTN siendo de carácter obligatorio a partir de 1998, en dosis de 140 mg por cada 100 gr de producto.

b.- PREVENCIÓN SECUNDARIA:

Que consiste en detección y atención precoz.

Detección precoz:

Se basa en la evaluación clínica y el estudio ecográfico trimestral de las gestantes. El diagnóstico ecográfico prenatal de MMC requiere un meticuloso examen ultrasonográfico mediante el barrido de la columna vertebral fetal, su precisión se apoya en la experiencia del operador, la calidad del

equipamiento y la cantidad de tiempo dedicado al estudio. El diagnóstico es posible en el segundo trimestre del embarazo, pero el 64% se diagnosticó en el tercero por el alto porcentaje de comienzo tardío de control prenatal. (17)

También se utilizan pruebas bioquímicas como el dosaje de alfa feto proteína que es la proteína dominante en la fase embrionaria. Cualquier defecto abierto del tubo neural permite que se filtren cantidades muy superiores de alfa feto proteína hacia el líquido amniótico y suero materno. Esta se dosa mejor entre las semanas 14 a 18 de la gestación. Los falsos positivos pueden estar dados por: errores en el cálculo de la edad gestacional, muerte fetal, embarazo múltiple, isoinmunización Rh, sangrados.

Puede indicarse amniocentesis para dosar en líquido amniótico alfa feto proteína y acetilcolinesterasa que también es demostrativa de estos defectos. Debe indicarse además análisis cromosómico fetal.

Atención precoz:

Se necesita de un equipo multidisciplinario, para esto se requieren de especialistas en diagnóstico por imágenes, neonatología, pediatría, neurocirugía, ortopedia, urología, psicología, kinesiología, enfermería y asistencia social. Este

equipo trata de unificar los criterios para el diagnóstico prenatal, seguimiento, decisión del momento y la vía de finalización del parto y derivación del RN para su tratamiento quirúrgico ulterior, manejo de información entre el equipo y los padres, contención del paciente y su familia a cargo de psicólogos especialmente entrenados. (17)

Entrenar al niño para alcanzar el máximo de autonomía e independencia, como así también, el control de esfínteres.

¿En qué consiste la cirugía? el propósito de la cirugía es:

- Liberar la médula espinal expuesta de sus adherencias a la piel.
- Cerrar la médula “abierta”, de modo que tome la forma cilíndrica habitual
- Reponer las cubiertas: meninges músculos y piel
- Cerrar adecuadamente la piel por encima del defecto.
- Reconocer y explorar durante la cirugía otras malformaciones asociadas al MMC.

Existen 2 momentos quirúrgicos:

- ***Tratamiento prenatal:*** para aquellos problemas que ocasionan un deterioro progresivo e irreversible en el feto

inmaduro que tendría que esperar semanas para el tratamiento postnatal.

Opción A:

Cirugía a útero abierto: A través de una laparotomía a la madre se expone parte del feto al exterior.

Tiene como desventajas una tasa elevada de morbimortalidad fetal y mortalidad materna e implica el parto por cesárea en los embarazos siguientes, en prevención del riesgo de ruptura uterina; pero brinda una cirugía correctiva cuidadosa tal como se haría en un RN.

Opción B:

Endoscopia fetal: es el procedimiento más innovador, también llamado FETENDO (FETal ENDOscopy). La selección del feto que puede beneficiarse con cirugía prenatal exige un diagnóstico de certeza de la malformación que dificulta o detiene el desarrollo del SNC, sin otras malformaciones graves asociadas y en un momento en el que aún sea posible revertir o detener la evolución hacia el deterioro.

Esta cirugía brinda considerables beneficios:

- Control de la hemorragia operatoria;
- Menor manipulación fetal.
- Menor dilatación ventricular y mejor situación ortopédica que la esperable por el nivel de la lesión.
- El cierre del defecto puede prevenir el desarrollo de la malformación de Chiari tipo II.

- ***Corrección neonatal después del parto a término:***

Es la técnica más difundida y en la que mayor experiencia se tiene hasta el momento; siendo favorecida además, por la situación socioeconómica actual.

c. PREVENCIÓN TERCIARIA:

Consigue la total adaptación social del enfermo

IMPLICANCIAS DEL MIELOMENINGOCELE

FISIOLÓGICAS

a.- Consecuencias Físicas.

La incompleta fusión de los arcos vertebrales origina una lesión en la médula espinal. Ésta produce una afectación de la transmisión y recepción de los mensajes sensoriales, motores y anatómicos desde el cerebro hasta las partes del cuerpo que

se encuentran a su nivel y por debajo de ésta. Por este motivo, los afectados de Espina Bífida sufrirán secuelas sensitivo motoras, propias de dicha afectación.

Como síntomas motóricos más relevantes, encontramos una alteración de la movilidad de los miembros inferiores, por lo que los pacientes han de desplazarse con ayuda de aparatos (sillas de ruedas, ortesis, bitutores y/o muletas), no siendo necesario, en los casos más leves, ningún tipo de ayuda ortopédica. Estas dificultades de movilidad suelen ser las responsables de la tendencia a la obesidad estos pacientes. Relacionadas con las consecuencias motoras, también se evidencia, en los afectados, menor destreza y mayor lentitud en la movilidad de los miembros superiores. Por lo que los niños/as con Espina Bífida tienen dificultades en la habilidad de manipular objetos y materiales que requieren un trabajo preciso con los dedos, como escribir, recortar, dibujar, etcétera.

Otra consecuencia de la alteración de las motoneuronas de la columna es la incontinencia, produciendo una pérdida de control de la vejiga y el intestino (disfunción urológica e intestinal). La incontinencia urinaria, dada por la disfunción vesical, está presente en el 90 % de los niños con mielomeningocele y únicamente podrá ser controlada en un

porcentaje del 10 al 20 % de los casos frente al 50 %, capaz de lograr el control de la defecación. Al mismo tiempo, esta incontinencia tiene varias secuelas añadidas, como son los problemas psicológicos que se derivan de la incapacidad de controlar esfínteres (y con ello la necesidad de utilizar sondas o pañales) y las consecuencias físicas ocasionadas también por este handicap, como son las infecciones de orina y los daños renales.

Añadido a los problemas físicos, se han de mencionar las numerosas intervenciones quirúrgicas a las que se ven sometidas las personas con Espina Bífida. Éstas comienzan desde el cierre del mielo, a los pocos días u horas de vida, y la colocación de una válvula, en los casos en los que esté presente una hidrocefalia, hasta un sin fin de acciones quirúrgicas para la corrección de malformaciones asociadas (anclaje de médula), así como para mejorar los problemas ortopédicos (desviaciones de columna o escoliosis, deformaciones de miembros inferiores, etcétera) y urológicos (contrarrestar los problemas ocasionados por la incontinencia).

b.- Consecuencias neurológicas.

Dos son las secuelas neurológicas más importantes de las personas que padecen Espina Bífida: La hidrocefalia y las Malformación de Arnold-Chiari.

La hidrocefalia (HC) consiste en una acumulación excesiva de líquido cefalorraquídeo (LCR), sustancia que alimenta y protege el cerebro, dentro de los ventrículos cerebrales. La forma de controlarla es por medio de neurocirugía, colocando una válvula de derivación (shunt), con el objetivo de redirigir el líquido acumulado, con la intención de eliminarlo, hasta la sangre (derivación a aurícula derecha) o la orina directamente (derivación ventriculoperitoneal). (17)

En los niños/as con Espina Bífida, esta hidrocefalia puede estar instaurada en el momento del nacimiento o aparecer como consecuencia del cierre del mielo, que suele realizarse a los pocos días u horas después del nacimiento. Los afectados de meningocele normalmente no desarrollan HC. Los afectados de Espina Bífida oculta, puesto que se trata de la forma menor grave, no la desarrollan. Sin embargo, la hidrocefalia está presente en el 70-80 % de las personas con Mielomeningocele.

Tanto si la hidrocefalia requiere de una válvula para drenar el LCR (shunt) como si no, normalmente los niños con Espina

Bífida y mielelencingocele presentan una malformación cerebral, conocida como Malformación de Arnold Chiari (frecuentemente de tipo II). Esta malformación consiste en un descenso de la parte posterior del encéfalo, las amígdalas del cerebelo, que se introducen por el agujero occipital, formando una hernia que produce una compresión del bulbo, pudiendo ocasionar disfagia (dificultad para deglutir) y dificultad respiratoria. Otra alteración neurológica asociada, es la presencia de siringomielia, una dilatación quística de la médula espinal que ocasiona debilidad en las extremidades superiores, pérdida de fuerza y escoliosis

c.- Inteligencia en los niños con espina bífida.

La población de afectados de Espina Bífida es un grupo altamente heterogéneo, debido a que las habilidades cognitivas dependen de un gran número de factores: del tipo, extensión y localización de la lesión; de la presencia o no de hidrocefalia; del momento de localización de la válvula de derivación y de la aceptación de ésta; y de la estimulación y de la aceptación de la enfermedad dentro de la familia, del colegio y del entorno social del niño, en general.

Si nos centramos en la capacidad intelectual de estos niños y niñas, conociendo la gran diversidad que existe, se debe entender que siempre que no presenten una patología asociada, es de esperar que tengan un Cociente Intelectual (CI) dentro de los límites de la normalidad, presentando el 85% de estos niños Cocientes Intelectuales con puntuaciones típicas entre 80 y 100 (Jiménez y Pasto, 1994). Si observamos las subescalas de forma independiente, se aprecia que los cocientes intelectuales manipulativos son más bajos que los verbales. La razón de esto parece estribar en que los niños con Espina Bífida presentan peor rendimiento en las funciones cognitivas necesarias para hacer frente a las demandas de la gran mayoría de estas pruebas manipulativas.

d.- Las alteraciones visuo-constructivas y visuo-espaciales.

Un rasgo muy característico en la mayoría de los niños/as con Espina Bífida es la dificultad que presentan en la organización visuo-espacial y en las habilidades perceptivas, que se unen a las dificultades en el cálculo del tamaño, distancia y profundidad de los objetos. De esta forma, se evidencia que tanto en los dibujos que realizan como en su caligrafía presenta

mayor desestructuración que en los de los niños de su edad que no presentan patología alguna.

e.- Económicas

En las primeras etapas de la vida del niño con espina bífida, los gastos económicos no son más altos que los de un bebé normal. Estos se concentran en la consecución de implementos para el aseo y en muchos casos para la alimentación, ya que la mayoría de las madres por su actividad laboral no pueden alimentar de forma continua a sus bebés, y deben hacer la complementación alimenticia con leche maternizada. (3)

De acuerdo a nuestros servicios de salud, en el Perú – EsSalud y Seguro Integral de Salud (SIS), no existe una estadística que nos permita conocer cuánto gastan los padres de familia de niños con Mielomeningocele; no obstante se debe rescatar que a pesar que ambos tipos de seguros actualmente cubren gran parte de los gastos generados, existen materiales o insumos que siempre debe asumir la familia como: Cremas, pañales, sondas, terapias, silla de ruedas, muletas, entre otros.

En estados unidos, en 1992, se calculó el coste económico anual de un niño con esta malformación y se estimó en 500 millones de dólares. El tratamiento de estos pacientes es

importante y el gasto de servicios asistenciales sanitarios por paciente a lo largo de la vida supera los 340,000 dólares.

f.- Emocionales

El diagnóstico de una enfermedad infantil grave y/o prolongada afecta, en primer lugar, al niño que la padece. Lógicamente, dicho diagnóstico le obliga a adaptarse a una nueva vida (experiencias dolorosas, consultas médicas, posibles períodos más o menos continuados y prolongados de hospitalización, etc.).

Con una enfermedad crónica, no sólo el niño sufre cambios importantes en su vida, sino que toda la dinámica familiar se ve afectada por las repercusiones físicas y psíquicas de la enfermedad. Su impacto sobre la familia puede llegar a provocar efectos penosos y devastadores. Si la enfermedad diagnosticada es, además, lo suficientemente severa como para exigir la hospitalización del niño, el conflicto inicial se modifica: el paciente y su familia deben integrarse en un contexto diferente (nuevos horarios, regímenes alimenticios, convivencia con distintas personas, etc.), lo que constituye una nueva fuente de conflictos y tensiones que añadir a los que ya existen a causa de la enfermedad.

Así, la hospitalización infantil representa una crisis para toda la familia. Resulta evidente que la privación de la convivencia familiar, como consecuencia de la hospitalización, modifica de forma sensible y relevante la conducta del niño y de sus familiares más cercanos. En esta misma línea, es muy importante destacar aquí que el clima familiar es considerado como una variable destacada y relevante en la adaptación y ajuste a la enfermedad y hospitalización del paciente pediátrico (Polaino-Lorente y Lizasoáin, 1992).

Existen investigaciones que afirman que las reacciones de los niños están, en gran medida, influidas y determinadas por las de sus padres; por lo que se puede hacer preciso prestar atención a la influencia de los padres sobre las experiencias emocionales de los niños hospitalizados. Las actitudes de los padres y sus expectativas pueden mediar la percepción y el comportamiento infantil, así como las reacciones del niño ante los eventos médicos. Puede establecerse, por tanto, una cierta relación entre la ansiedad de los padres y el estrés experimentado por el niño frente a su ingreso hospitalario.

Si demostramos que se plantean determinados problemas psico-sociales, conductuales y educativos en los padres de niños hospitalizados, y puesto que hemos reconocido que los

padres influyen en la adaptación pediátrica a la hospitalización, deberemos intervenir para tratar estos problemas de manera adecuada, trabajando en equipo y de manera interdisciplinar todos los profesionales implicados en la hospitalización infantil (médicos, enfermeras, pedagogos hospitalarios, etc.).

g.- Familiares

La familia es considerada como la unidad básica de la sociedad, y como tal todos sus integrantes están íntimamente relacionados; al alterarse una parte o uno de sus miembros toda la estructura sufre cambios; por ello esta unidad trata de mantener siempre un equilibrio a través de periodos de cambios y estabilidad.

En el caso del nacimiento de un niño con algún defecto del tubo neural, todos los integrantes de la familia sufren cambios importantes, ya que deben afrontar esa crisis emocional por la enfermedad misma, el tratamiento y las posibles complicaciones que esta trae consigo. La familia, en todo momento buscará establecer un proceso de homeostasis, hasta alcanzar un estado de equilibrio familiar; en la búsqueda de este equilibrio el equipo multidisciplinario debe establecer un plan de trabajo, que permita a esta unidad básica alcanzarlo lo antes posible (16). Entre algunos puntos que debe considerar este plan de trabajo tenemos:

1. No solo informar de manera clara y sencilla a los familiares sobre la severidad, pronóstico y curso de la enfermedad, del tratamiento y del proceso de hospitalización, naturaleza de los procedimientos médicos, etc.; sino también evaluar la interpretación de la información de todos sus miembros sobre la enfermedad.
2. Establecer un plan de ayuda psicológico, donde se evalúen las estrategias y los recursos familiares para afrontar situaciones de estrés, como: las relaciones matrimoniales, las relaciones con los demás hijos y los sistemas de organización familiar;
3. Evaluar el contexto y entorno que rodean y "arropan" a la familia al completo.

No se puede dejar de mencionar que en la búsqueda de la homeostasis familiar, la familia pasa por las siguientes etapas:

Shock inicial

Previamente al diagnóstico siempre se produce un período, de duración variable, de dudas, incertidumbre y una constante formulación de hipótesis acerca de la gravedad de la dolencia que padece el niño.

A partir de este momento, los sentimientos y reacciones son muy diversos: incredulidad, desconcierto, rabia, temor,

confusión, pánico, dolor, culpa y sentimientos de aislamiento, etc.

Un período de tristeza y desequilibrio emocional

Este período se caracteriza frecuentemente por la aparición de síntomas, en los miembros de la familia del pequeño paciente, de depresión, malestar físico e incapacidad para actuar normalmente. Las reacciones en este momento son también muy diversas: sobreprotección, la sobre-ansiedad y el excesivo consentimiento al niño enfermo, hasta comportamientos de rechazo, olvido y maltrato.

Una progresiva restauración del equilibrio familiar normal

Esta restauración del equilibrio familiar puede conducir, bien a la participación familiar activa en los procesos de tratamiento y recuperación del pequeño paciente, a partir de un planteamiento racional, que entraña la necesidad de vivir con ciertos grados de incertidumbre y de estrés; o bien a la rebeldía y el resentimiento familiar constante.

Un aspecto importante que no se debe dejar pasar por alto, es el momento del diagnóstico, el cual puede ser antes o después del parto. El conocimiento de este defecto en el feto, puede preparar a los padres para enfrentar la magnitud del problema, y al momento de que nazca el bebé tomar decisiones en

cuanto al tratamiento. En el caso de que los padres se enteren en el momento del nacimiento de su hijo, se generan en ellos muchos sentimientos como angustia, frustración y desorientación, lo que puede inferir en la toma de decisiones.

Al nacer, el conocimiento del diagnóstico y la necesidad de la intervención quirúrgica, crean en los padres preocupaciones y sus expectativas con respecto a la salud de su hijo, pueden cambiar drásticamente, ya que están exponiendo a su bebé a técnicas de cierto modo agresivas. La atención de los padres se centra en las condiciones a que está expuesto el bebé como: el frío de la sala de cirugía, las punciones y el dolor que le producirá el acto quirúrgico. Sin embargo, los primeros meses de vida del bebé quizá no sea tan traumático para los padres, ya que las manifestaciones no parecen revestir importancia porque no se detecta el compromiso de los sistemas afectados. Solo más tarde, según las implicancias del defecto, se empieza a evidenciar en el bebé, la falta de control de sus esfínteres y sus miembros inferiores se ven más delgados y no tienen fuerza ni control, entre otros. Es solo en este momento cuando los padres comienzan a darse cuenta de que el bebé sí tiene algunos problemas que trascienden su bienestar y el de su familia.

ATENCIÓN DE ENFERMERÍA

VALORACIÓN GENERAL DE ENFERMERÍA

- ✓ Valorar extensión e implantación de la masa quística.
- ✓ Valorar piel o epitelio que cubre el quiste.
- ✓ Buscar alguna fistula y salida de LCR.
- ✓ Evaluación de características de fontanelas.
- ✓ Evaluar perímetro cefálico.

Durante la recepción del niño:

- ❖ Control de funciones vitales
- ❖ Medidas somatométricas
- ❖ Perímetro cefálico
- ❖ Movimiento de las piernas
- ❖ Estimulación cutánea
- ❖ Traslado urgente del recién nacido a centros de mayor complejidad:
 - ✓ Mielo abierto: Mantenerlo húmedo con solución fisiológica estéril.
 - ✓ Mielo cerrado: Colocar en posición decúbito; mielo al aire, sin cubrir.

- ❖ Proporcionar cuidados para evitar lesiones (roces, compresiones, golpes) del mielo, para ello cubrir con gasas.
- ❖ Proporcionar atención específica del defecto y detectar complicaciones:
 - ✓ Mantener el mielo cubierto o húmedo con suero fisiológico y administrar antibióticos.
 - ✓ Prevención de infecciones: Evitar contaminación con heces y orina.

CUIDADOS DE ENFERMERÍA EN EL PREOPERATORIO PARA LA CIRUGÍA INICIAL EN EL PERIODO NEONATAL

Diagnósticos de enfermería en el preoperatorio

- ***Riesgo de infección r/c con fistula, exposición externa de medula y LCR.***
 - Lavado de manos antes y después de cada procedimiento.
 - Proteger la lesión con gasa estéril humedecida con solución fisiológica 0.9% tibia.
 - Cambiar la gasa cada 2 horas.
 - Colocar posición prona, evitando presión de la lesión.
 - Obtener muestras para realizar cultivo.

- Administrar antibiótico prescrito.
- ***Deterioro de la eliminación urinaria r/c hipotonía del detrusor y espasticidad del esfínter.***
 - Valorar la función y flujo urinario.
 - Proceder al vaciamiento vesical con sonda vesical continua, intermitente o mediante maniobras externas.
 - Manejo aséptico de sonda vesical.
 - Recolectar muestra de orina para estudios urodinámicos y cultivos de orina.
- ***Riesgo de deterioro de la integridad cutánea r/c incontinencia de materia fecal, relajación del esfínter vesical.***
 - Valorar el estado de la piel.
 - Mantener una higiene adecuada de la zona genital.
- ***Riesgo de disfunción neurovascular periférica r/c a daño de raíces nerviosas que inervan las extremidades inferiores.***
 - Efectuar examen neurológico de extremidades inferiores, forma y trefismo.
 - Buscar estímulo doloroso en la extremidades inferiores permite evaluar la integridad del arco reflejo (moto

neurona inferior) mientras que los estímulos en las extremidades superiores o tronco permiten evaluar movimientos voluntarios.

- o Valorar frialdad distal.

Cuidados de enfermería

A. Evitar el escape de líquido cefalorraquídeo o de la rotura del saco o la lesión

1. Acostar al lactante sobre el abdomen
 - a) Evitar colocarlo de espaldas, porque ello puede causar presión en el saco.
 - b) Revisar la posición del niño cuando menos cada hora.
2. No colocar el pañal ni otros recubrimientos directamente sobre el saco.
3. Puede colocarse alrededor del saco un cojín estéril.
4. Buscar con frecuencia en el saco signos de irritación o escape de líquido cefalorraquídeo.

B. Evitar infecciones

1. Infección del saco
 - a) Suele deberse a contaminación por orina y heces.
 - b) Conservar los glúteos y genitales muy limpios

No poner pañales al lactante si el defecto se encuentra en la parte baja de la columna.

Un plástico pequeño fijado con tela adhesiva entre el defecto y el ano ayuda a evitar contaminación.

- c) Puede aplicarse un cojincillo o una toalla de gasa estéril, o un apósito húmedo, estéril, según la preferencia del médico.

Cuando se utiliza el recubrimiento estéril, debe cambiarse con frecuencia para conservar el área sin exudado y la esterilidad.

Es necesario evitar que el recubrimiento se adhiera al saco y lo lesione.

2. Infecciones de la vejiga y las vías urinarias.

- a) La infección suele depender de la estasis de orina.
- b) Utilizar el método de Credé para vaciar la vejiga si lo recomienda el médico.

Hacer presión suave, firme, en el abdomen, comenzando en el área umbilical.

Continuar el procedimiento en tanto puede expresarse manualmente orina.

Esta técnica suele estar contraindicada en lactantes con reflujo vesico-ureteral.

- c) Fomentar la ingestión de líquidos para diluir la orina.

d) Administrar los antibióticos profilácticos prescritos.

C. Evitar deformaciones y ulceraciones de las extremidades inferiores.

1. Conservar al lactante boca abajo con las caderas ligeramente flexionadas para disminuir la tensión en el saco.
2. Poner un cojín de espuma de caucho recubierto con un paño suave entre las piernas del lactante para conservar sus caderas en abducción y evitar o contrarrestar la subluxación. Puede emplearse un pañal arrollado o una almohada pequeña en vez del cojincillo de espuma de caucho.
3. Permitir que los pies del bebe cuelguen libremente sobre los cojincillos o el borde del colchón para evitar que se agraven las deformaciones del pie.
4. Cambiar la posición del lactante cuando sea posible para aliviar la presión.
5. Cuidar meticulosamente la piel de todo el cuerpo, en especial tobillos, rodillas, punta de la nariz, mejillas y barbilla.
6. Hacer ejercicios pasivos en el límite de la movilidad con los músculos y articulaciones que el lactante no usa en

forma espontánea. No hay que hacer ejercicios para la cadera, a menos que lo recomiende el médico.

7. Utilizar un cojincillo de espuma para reducir la presión del colchón contra la piel del lactante.

D. Proporcionarla nutrición e hidratación adecuadas

1. Cargar al lactante para alimentarlo, si se permite.

Ello proporciona el cambio de posición necesario, afecto, y facilita la alimentación.

Colocar al niño en forma tal que no haya presión sobre su espalda. Puede lograrse cargándolo en la posición normal para alimentación y girando el codo para evitar tocar el saco. Las alternativas incluyen acostado de lado o boca abajo en el regazo de la enfermera.

2. Los niños que se alimenten boca abajo deben tener la cabeza volteada a un lado e inclinada hacia arriba.
3. Detener con frecuencia la alimentación para que le bebe pueda descansar y expulsar el aire.
 - a) Estos lactantes no pueden eructar en la misma forma que los bebes normales.
 - b) Quizá se necesiten raciones pequeñas, frecuentes.

4. Vigilar los patrones de peso del lactante para comprobar que lo aumenta.

E. Proporcionar estimulación normal al lactante

1. Estimular el contacto visual con el niño sentándose en la cuna con la cara a su altura.
2. Proporcionarle los juguetes adecuados, como móviles brillantes o juguetes musicales.

F. Vigilar su estado neurológico y buscar signos de complicaciones

1. Hidrocefalia

- a) Irritabilidad
- b) Dificultades para la alimentación, vómitos, disminución del apetito.
- c) Aumento de la circunferencia de la cabeza.
- d) Fontanela tensa.
- e) Fluctuaciones de la temperatura.
- f) Disminución de la viveza.

2. Infecciones

- a) Exudación de líquido o pus por el saco.
- b) Fiebre
- c) Irritabilidad o indiferencia
- d) Convulsiones

e) Orina concentrada o del mal olor

3. Anotar lo siguiente:

a) Signos vitales frecuentes.

b) Conducta del lactante

c) Movimiento de las piernas

d) Grado de continencia

e) Pruebas de retención urinaria o impacto fecal.

f) Circunferencia diaria de la cabeza.

g) Pruebas de complicaciones.

G. Proporcionar apoyo emocional inicial a la familia

1. Alentar a los padres a que platiquen sobre su niño y como se sienten respecto al defecto.

2. Proporcionarles información. Responder a sus preguntas en forma sencilla y directa. Reforzar las interpretaciones médicas.

3. Alentarlos a que participen en los cuidados del niño desde el inicio.

a) Mostrarles las técnicas para cargarlo, alimentarlo y proporcionarle los cuidaos comunes.

b) Resaltar los aspectos normales y buenos de su lactante.

4. Iniciar la comunicación con los miembros adecuados del grupo multidisciplinario que atienden lactantes con estos problemas.

CUIDADOS DE ENFERMERÍA EN EL POSTOPERATORIO

Diagnósticos de enfermería

- Riesgo de desequilibrio de la temperatura corporal r/c sedación
 - Mantener una T° ambiental entre 24 - 26°C.
 - Prepara la unidad del paciente:
 - Precalentar servocuna.
 - Probar todo el equipo necesario:
 - Motorización cardiaca
 - Soporte ventilatorio.
 - Material para reanimación.
 - Controlar periódicamente la T° axilar cada 30' hasta que se estabilice, después de 2 controles normales sucesivos controlar cada 2 o 3 horas.
- Dolor r/c traumatismo tisular por cirugía.
 - Mantener en posición prona evitando presión de herida operatoria (plastia).
 - Monitoreo de funciones vitales.
 - Administración de analgesia.
 - Aplicar medios de calor y confort.
 - Disminuir factores de estrés

- Disminución de la capacidad adaptativa intracraneal r/c edema cerebral, desplazamiento caudal del cuarto ventrículo.
- Monitoreo de funciones vitales.
- Monitoreo y evaluación neurológica:
- Verificar perímetro cefálico.
- Evaluar características de fontanelas.
- Evaluar los reflejos pupilares y la simetría cada 2 horas.
- Tono muscular.
- Estados de alerta.
- Actividad motora.
- Observar signos de hipertensión intracraneal, valorar irritabilidad, letargo bradicardia apneas.
- Riesgo de infección r/c curación de herida por primera intención.
- Colocar posición prona, cabeza apoyada en un lado no más elevada que la lesión decúbito prono horizontal.
- Observar signos de hiperemia e irritabilidad, pérdida de LCR a través de la incisión quirúrgica
- Observar el apósito, drenaje de herida operatoria cada 2 horas.

- Limpiar y cambiar el apósito según la calidad de exudado y drenaje.
- Colocar bolsa recolectora de orina
- Colocar el pañal por debajo de la incisión y evitar el contacto de herida operatoria con orina y material fecal.
- Observar los signos y síntomas de infección sistémica y localizada.
- Riesgo de deterioro de la integridad cutánea r/c incontinencia de materia fecal, relajación del esfínter vesical.
- Mantener higiene adecuada en la zona de genitales después de eliminación de heces y orina.
- Utilizar cremas en zona perineal para prevenir eritemas.
- Cambio de pañales cada 2 horas o cada vez que sea necesario.
- Deterioro de la movilidad física r/c lesión de raíces nerviosas.
- Efectuar cambios posturales.
- Mantener la postura adecuada de las extremidades con dispositivos de apoyo rodetes guantes, almohadillas.
- Evaluar movilidad articular y mantener con ejercicios los arcos de movilidad articular.

- Efectuar ejercicios para mantener el patrón de movimiento y fortalecer los músculos.

Acciones de enfermería

- ❖ Recibe al paciente y revisa condiciones de la herida quirúrgica, así como los datos de sangrado: La herida quirúrgica llega cubierta con apósitos, es importante revisar salida de líquido y sus características.
- ❖ Verifica permeabilidad de la venoclisis, soluciones indicadas e indicaciones médicas.
- ❖ Colocar al paciente en posición decúbito lateral derecha o izquierda o decúbito ventral.
- ❖ Toma signos vitales cada 4 hrs. y valora estado de conciencia.
- ❖ Mide perímetro cefálico una vez por turno.
- ❖ Inicia Hoja de Balance Hídrico
- ❖ Mantiene ayuno y soluciones calculadas hasta la recuperación total de la anestesia.
- ❖ Inicia líquidos claros y dieta según indicación médica en las notas de evolución.
- ❖ Administrar medicamentos, antibióticos, analgésicos según indicación médica establecidas en las Órdenes Médicas.

- ❖ Realiza curación cada 24 hrs. observando características de la herida (sangrado, salida de líquido cefalorraquídeo secreciones), dehiscencia o necrosis.
- ❖ Realiza cambios frecuentes de posición; si es necesario colocar colchón de agua en paciente mayor de 5 años.
- ❖ Capacita al familiar acerca de los cuidados en el hogar, medicamentos, perímetro cefálico, curación e higiene de la herida quirúrgica.
- ❖ Observa continuamente al paciente en busca de datos de infección.
- ❖ Realiza anotaciones correspondientes en la hoja de Información Clínica de Enfermería.

Objetivos de enfermería en el postoperatorio

A) Evitar complicaciones posoperatorias

1. Choque:

- a) Conservar al lactante caliente colocándolo en un calentador para lactantes.
- b) Colocarlo boca abajo durante algunos días del posoperatorio

2. Problemas respiratorios:

- a) Cambiarlo periódicamente de posición si lo permite su estado y la extensión de la cirugía.
- b) Tener la disposición oxígeno, si es necesario.
- c) Comunicar si hay distensión abdominal que pueda impedir la respiración y la alimentación.

3. Problemas nutricionales:

- a) El lactante puede alimentarse por vía intravenosa varios días o a través de una sonda si no puede tomar alimentos.
- b) Aplicar los principios comentados cuando el lactante se alimenta con botella.

4. Infecciones:

- a) Conservar el apósito quirúrgico limpio y seco.
- b) Observar con frecuencia si hay drenaje en el apósito.
- c) Aplicar los principios comentados para evitar infecciones
- d) Administrar los antibióticos prescritos.

5. Observaciones de enfermería. Anotar lo siguiente:

- a) Determinaciones frecuentes de la temperatura, pulso y respiración.
- b) Color

- c) Estado neurológico
- d) Pruebas de distensión abdominal.
- e) Estado del apósito.
- f) Pruebas de infección.
- g) Grado de continencia.
- h) Conducta del lactante.
- i) Pruebas de hidrocefalia.

B) Continuar las actividades de enfermería adecuadas del preoperatorio.

1. Una vez que haya cicatrizado bien la espada, puede colocarse boca arriba por periodos breves, que se aumentan gradualmente a medida que los tolera la piel.
2. También puede acostarse de lado a no más de 45 grados por periodos breves. Sin embargo, esta posición tiene la ventaja de colocar las caderas en flexión y reduce el uso aconsejable de los brazos.
3. Es posible que el cirujano ortopedista o el fisioterapeuta soliciten especiales.
4. Pueden utilizarse pañales en bikini una vez que la espalda cicatriza bien.

C) *Proporcionar apoyo emocional continuo a la familia*

1. Alentar la participación continua de los padres en los cuidados del lactante.
2. Facilitar la comunicación e interacción con los miembros adecuados de la clínica multidisciplinaria para defectos del nacimiento.

Es esencial que existan líneas de comunicación entre los miembros de la clínica y el personal que proporciona los cuidados diarios al lactante. Ello asegura que la familia reciba información consistente y facilita la continuación de los cuidados.

3. Si no se dispone de un grupo multidisciplinario, iniciar las referencias individuales adecuadas: trabajadora social, clérigos, enfermera de salud de la comunidad, fisioterapeuta, etc.
4. Fomentar la meta de ayudar al niño a que sea tan independiente como sea posible.
 - a) Resaltar la rehabilitación que utiliza las partes normales del cuerpo y reduce al mínimo las incapacidades.
 - b) Enfocarse en la planeación inmediata de áreas como la ambulación y los cuidados del intestino y la vejiga.
5. Comenzar con la enseñanza para el alta desde un principio.

6. Proporcionar apoyo para afrontar los problemas regulares de un recién nacido. Responder a las preguntas relacionadas con la fórmula, el baño, los problemas del crecimiento, el desarrollo y la disciplina.

CUIDADOS DE ENFERMERÍA EN EL ALTA DEL PACIENTE

El niño afectado de mielomeningocele necesita cuidados de enfermería diversos y por largo tiempo; ya sea dentro del hospital o en el domicilio familiar la enfermera debe proporcionar unos cuidados perfectamente planificados que respondan, por un lado, a las necesidades del niño en cada etapa de su vida y según la evolución de su enfermedad; por otro, a la instrucción de la familia para que, después del alta hospitalaria, sepa atender adecuadamente las demandas del menor. Estos cuidados se encaminan a proporcionar una atención específica al defecto, prevenir y detectar otras posibles complicaciones, ofrecer unos cuidados generales apropiados a la edad del niño e informar e instruir a los padres como futuros cuidadores en el ámbito doméstico.

Educación de los padres

1. Prepararlos para la alimentación, cargar y estimular al lactante en una forma tan normal como sea posible.

Incluir información relacionada con la atención de los problemas neonatales usuales, como el baño, la alimentación, la preparación de la fórmula y el sueño.

2. Enseñarles cualquier técnica especial que pueda ser necesaria para los cuidados físicos del lactante. Ejemplos:

- a) Métodos para cargar y colocar al niño.
- b) Técnicas de alimentación
- c) Cuidados de la incisión
- d) Asegurar la eliminación adecuada.
- ❖ Procedimiento para exprimir la vejiga.
- ❖ Administración de los antibióticos profilácticos prescritos.
- ❖ Signos de estreñimiento y alivio del problema regulando la dieta.
- e) Ejercicios de fisioterapia si se prescriben.
- f) Cuidados de la piel.
- ❖ Medidas generales para evitar úlceras por presión, como los cambios frecuentes de posición.
- ❖ Cuidados perineales: lavado cuidadoso de los pañales, o empleo de pañales desechables; aplicación de ungüentos protectores.

- ❖ Observación diaria de la piel en busca de alteraciones, como áreas de enrojecimiento y contusiones.

3. Seguridad.

Los niños con disminución de la sensación en las extremidades deben protegerse de presiones prolongadas, traumatismos o quemaduras con agua muy caliente para bañarlos, y del contacto con objetos calientes o cortantes.

- 4. Familiarizar a los padres con los signos de problemas concomitantes, en especial de hipertensión intracraneal o mal funcionamiento de la derivación y los signos de infecciones.

Indicar a los padres que notifiquen al médico si ocurre algún problema.

- 5. Asegurar un mecanismo para que la familia reciba apoyo y enseñanza continua después del alta.

- a) Se proporciona mejor a través de los centros para defectos del nacimiento.

- b) En muchas familias es útil la referencia a la enfermera de salud de la comunidad.

2.3 DEFINICIÓN DE TÉRMINOS:

- **LIQUIDO CEFALORRAQUÍDEO (LCR):**

Llamado también líquido cerebroespinal es una sustancia clara e incolora que protege el encéfalo y la médula espinal del daño físico y químico. También transporta oxígeno y glucosa desde la sangre hasta las neuronas y neuroglia.

- **PROFESIONAL DE ENFERMERÍA:**

Ejecutor y hacedor de labores sistemáticas, organizadas, en las diferentes áreas de Enfermería; que permiten brindar un servicio de cuidado a los demás.

- **MENINGOCELE**

Uno de los tipos más graves de espina bífida, que afecta a las meninges (duramadre y aracnoides) y líquido cefalorraquídeo, haciendo una prominencia desde el canal vertebral en la región afectada.

- **MIELOMENINGOCELE**

Un tipo de espina bífida que afecta al tejido neural (médula espinal o raíces nerviosas) además de las meninges, esta anomalía ocurre porque el tejido nervioso se incorpora a la pared del saco, alterando el desarrollo de las fibras nerviosas.

III. EXPERIENCIA PROFESIONAL

3.1 RECOLECCIÓN DE DATOS

Para la realización del presente informe de experiencia profesional se llevó a cabo la recolección de datos, utilizando la técnica de revisión documentaria, para lo cual se hizo la revisión de los registros de Enfermería del servicio, como las historias clínicas, de los cuales se recabaron datos coherentes a la temática en estudio.

Para obtener información sobre el tema en discusión, se ha acudido a la oficina de estadística de EsSalud.

Para la recolección de información, en el presente estudio se realizaron las siguientes actividades:

- Se presentó una solicitud de información sobre los casos de Mielomeningocele presentados en el servicio de Pediatría del Hospital Regional Cayetano Heredia de Piura.
- Consolidación de información en tablas los cuales nos permitirán analizar la información encontrada.
- Elaboración de informe final, sobre la experiencia laboral que he adquirido con mi desempeño profesional en el Servicio de pediatría del HRCH.

3.2 EXPERIENCIA PROFESIONAL

- Recuento de la Experiencia Profesional

El recuento de mi experiencia, podría indicar que, laboré en el Servicio de Pediatría del Hospital Regional Cayetano Heredia - Piura por 20 años, tiempo en el cual he brindado en unión con mis colegas, y equipo multidisciplinario, una atención humana, integral y oportuna a nuestros pacientes hospitalizados desde los 01 mes hasta los 14 años, 11 meses y 29 días de edad, viéndolo de manera holística como un ser biopsicosocial y espiritual, incluyendo al entorno, especialmente a la familia, procurando fortalecer este vínculo el cual ejerce influencia directa en el proceso de tratamiento y recuperación de cada paciente.

3.3 PROCESOS REALIZADOS EN EL TEMA

Descripción del Área Laboral

Este servicio, cuenta con ambientes pequeños, con 26 camas divididas en las especialidades de Cirugía Pediátrica, Especialidades, Clínica Pediátrica, un área adaptada para pacientes quemados, un ambiente con dos monitores para pacientes críticos, un tópico, sala de juegos, dirección y secretaria, un estar de enfermería, 6 enfermeras, 6 técnicos profesionales, médicos, residentes e internos de medicina y enfermería.

- Funciones Desarrolladas en la Actualidad

Nuestra función básica integral de enfermería es encaminar a la promoción, prevención, recuperación y rehabilitación de la salud en el servicio de pediatría. Tomando decisiones con independencia, sujetándose a normas y procedimientos previos, con funciones específicas:

- ❖ Registrar las observaciones en la historia clínica de los hechos ocurridos con el usuario hospitalizado.
- ❖ Elaborar y remitir los informes técnicos relacionados a las funciones de la unidad.
- ❖ Asistir y participar en las reuniones técnico administrativas de la unidad.
- ❖ Informar incidencias y reportes de su competencia a su superior.
- ❖ Brindar asesoramiento en el campo de enfermería.
- ❖ Cumplir lo dispuesto en los documentos técnicos de gestión institucional.
- ❖ Cumplir con la programación de guardias, licencias, vacaciones y otros en la unidad.
- ❖ Participar en actividades de prevención, protección, recuperación y rehabilitación de la salud en el campo de enfermería en pacientes hospitalizados.
- ❖ Realiza ronda de enfermería a todos los pacientes del servicio.

- ❖ Participar en la actualización e implementación de normas, guías de atención y procedimientos, directivas relacionadas con las funciones de la unidad.
- ❖ Cumplir lo dispuesto de las normas y guías de atención a fin de garantizar la calidad de atención al usuario, evitando riesgo y complicaciones.
- ❖ Realizar actividades de docencia en el campo de enfermería.
- ❖ Utiliza y controla el adecuado uso de insumos y materiales para garantizar el cuidado integral del usuario.
- ❖ Garantizar la permanencia, integridad y seguridad del usuario respetando sus derechos durante el periodo de hospitalización.
- ❖ Asistir y participar en actividades de capacitación relacionadas a enfermería.
- ❖ Encomendar actividades de menor complejidad al personal técnico de enfermería bajo la supervisión y responsabilidad.
- ❖ Elaborar registros de actividades, censos, movimiento de control de equipos, materiales y otros que existan en el servicio, para sistematizar la información.
- ❖ Participar en la elaboración del cuadro de necesidades del servicio si fuera requerido.
- ❖ Mantener la integridad y buen funcionamiento de los equipos material y enseres de la unidad.
- ❖ Cumplir con las medidas de bioseguridad.

- ❖ Presentarse adecuadamente y correctamente uniformada e identificada con el solapín.
- ❖ Firmar el control de asistencia al ingreso del servicio en cada turno.
- ❖ Recibe en conjunto el reporte de enfermería, paciente por paciente.
- ❖ Organiza el trabajo de enfermería y da indicaciones al personal técnico de enfermería.
- ❖ Control de funciones vitales, monitoreo de pacientes críticos, transfusiones sanguíneas, plasma y plaquetas, colocación y cambio de sonda NSG y FOLEY registrándose en la hoja gráfica de la historia clínica.
- ❖ Realiza notas de enfermería paciente por paciente.
- ❖ Realiza baño a pacientes críticos en conjunto al personal técnico de enfermería.
- ❖ Administra tratamientos orales, parenterales, tópicos según indicación y horario.
- ❖ Administra dietas por SNG ayuda y/o supervisa la ingesta a cada paciente.
- ❖ Realiza preparación de pacientes para exámenes y procedimientos especiales.

- ❖ Participa en la visita médica en la visita médica en ausencia de la enfermera coordinadora y efectiviza las indicaciones médicas en el kárdex de cada paciente.
- ❖ Participa y registra la admisión y alta de pacientes- registro y supervisión del balance hídrico, control de drenaje y diuresis.
- ❖ Canalización de vías periféricas, curación de catéter venoso central.

Aportes

- Implementación de Normas, Guías de Atención y Procedimientos en la atención de pacientes con mielomeningocele.
- Educar al familiar después del alta para que continúe con los cuidados y procedimientos extra-hospitalarios (casa)

Limitaciones

- Falta de inmobiliario (camas), y personal asistencial

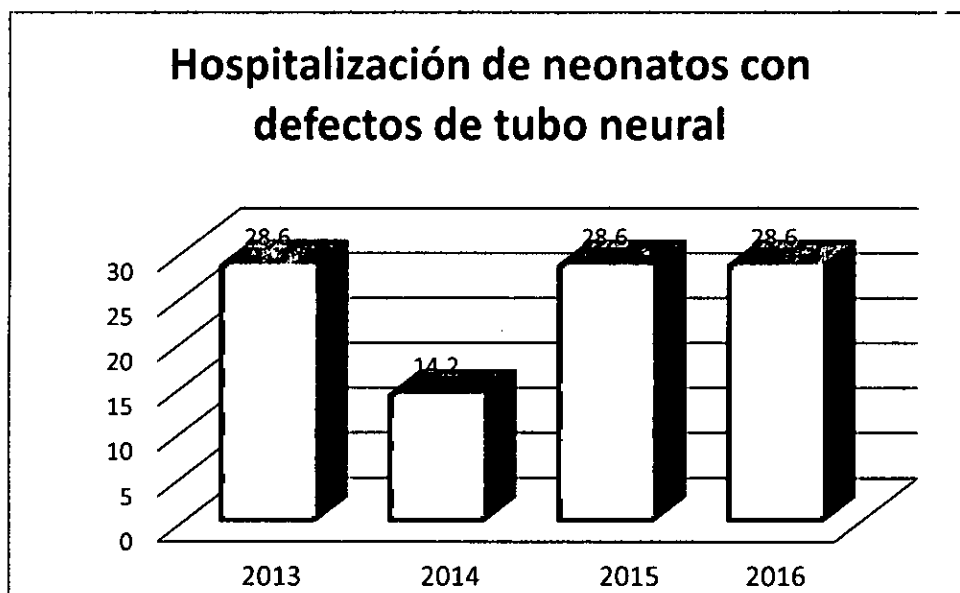
IV. RESULTADOS

Tabla 4.1

Hospitalización de neonatos con defectos del Tubo Neural en el Hospital Regional Cayetano Heredia – Piura, 2013-2016

Año	Nº casos	%
2013	2	28.60
2014	1	14,20
2015	2	28.60
2016	2	28.60
Total	7	100.00

Fuente: Oficina de Inteligencia Sanitaria de EsSalud



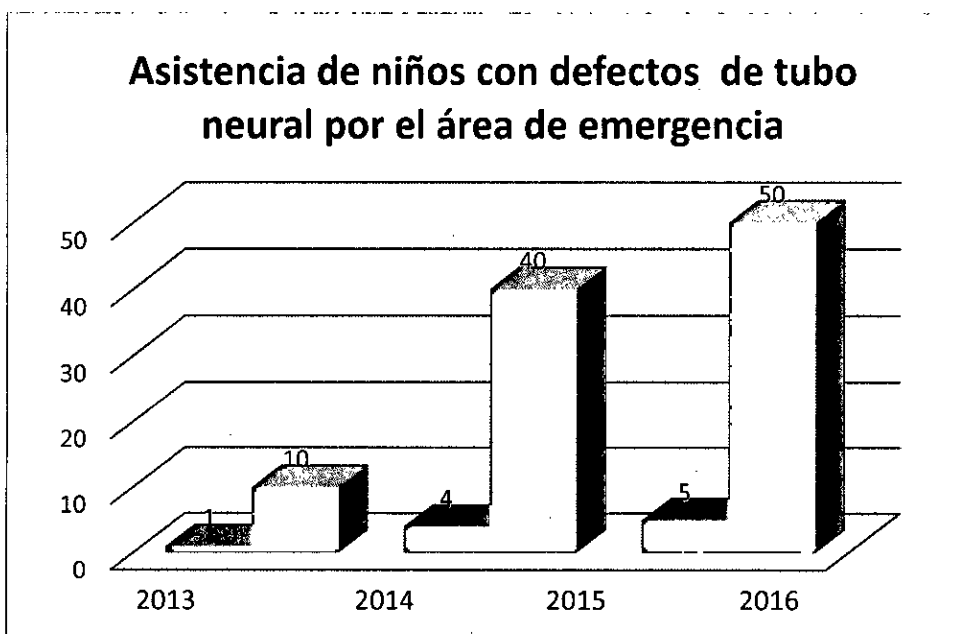
De acuerdo a la tabla podemos ver que el número neonatos con defectos del tubo neural, hospitalizados en el Hospital Regional Cayetano Heredia, entre los años 2013 y 2016 ascendió a 7, lo cual nos demuestra que a pesar de que la incidencia es baja, existe la necesidad de que el personal de salud este siempre capacitado en el manejo de niños (as) con este tipo de defecto.

Tabla 4.2

Asistencia de niños con Defectos del Tubo Neural por el área de emergencia del Hospital Regional Cayetano Heredia – Piura, 2013-2016

AÑO	Nº CASOS	%
2013	9	34.60
2014	11	42.30
2015	4	15.40
2016	2	7,70
TOTAL	26	100.00

Fuente: Oficina de Inteligencia Sanitaria de EsSalud



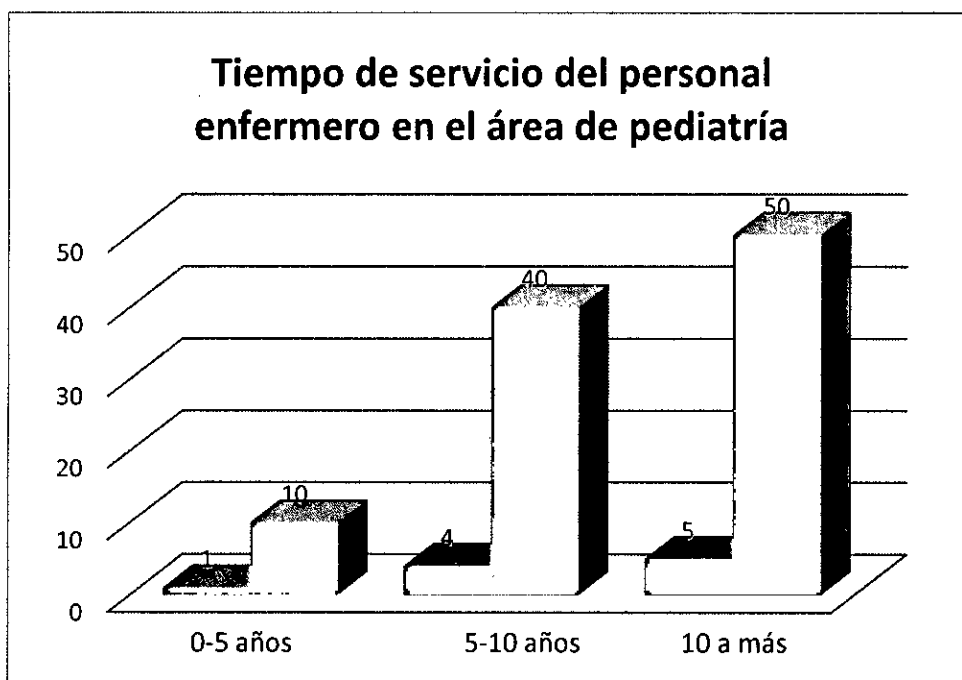
En el área de emergencia de este nosocomio, se ha registrado un mayor número de casos de atenciones de niños (as) con defectos del tubo neural en el año 2014 (42.3%) y en el 2013 (34.6%), en lo que va del año 2016 las atenciones por este problema ascienden a 7,7%.

Tabla 4.3

Tiempo de servicio del personal enfermero en el área de Pediatría del Hospital Regional Cayetano Heredia – Piura, 2013 - 2016.

AÑOS DE SERVICIO	Nº CASOS	%
0 - 05	1	10.00
05 - 10	4	40.00
10 A MÁS	5	50.00
TOTAL	10	100.00

Fuente: Cuestionario sobre cuidado de pacientes con mielomeningocele: informe de experiencia laboral profesional. 2016 (Anexo 01)



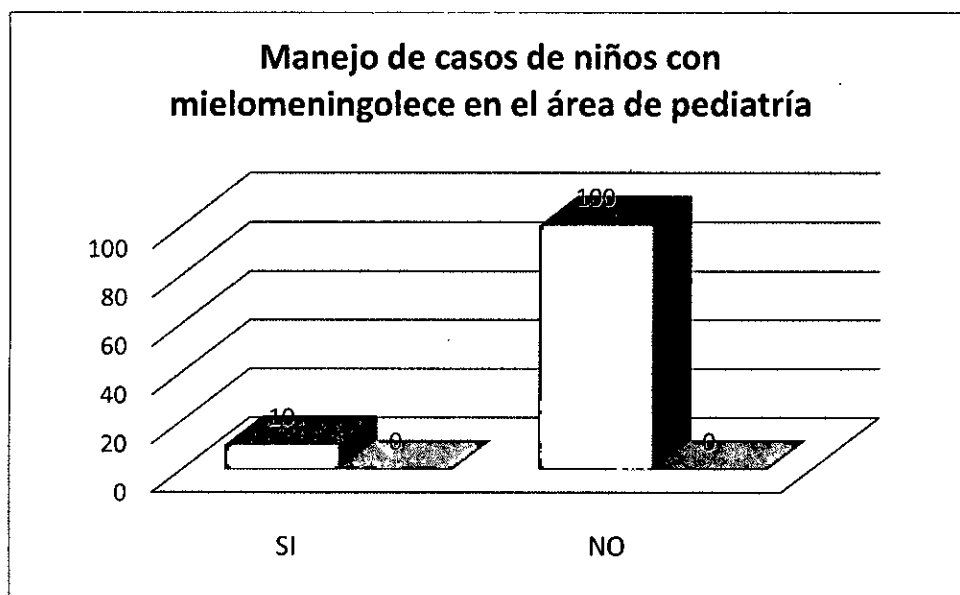
- El 50% del personal de enfermería entrevistado tiene de 10 a más años de servicio en el Hospital Regional Cayetano Heredia, solo el 10% tiene entre 0 y 5 años.

Tabla 4.4

Manejo de casos de niños con mielomeningocele en el área de Pediatría del Hospital Regional Cayetano Heredia – Piura. 2016.

MANEJO DE CASOS	Nº CASOS	%
SI	10	100.00
NO	0	0.00
TOTAL	10	100.00

Fuente: Cuestionario sobre cuidado de pacientes con mielomeningocele: informe de experiencia laboral profesional. 2016 (Anexo 01)



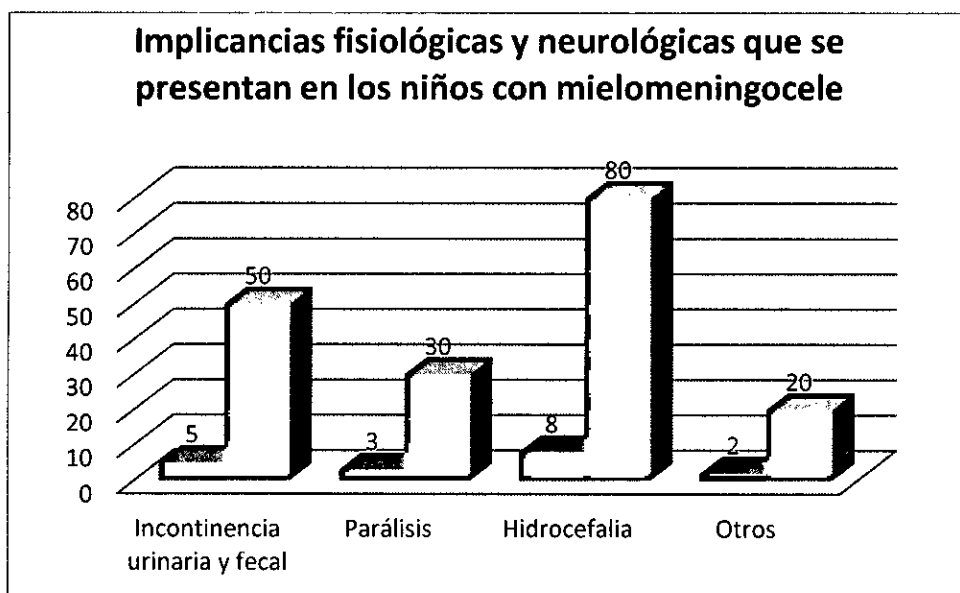
Según la tabla podemos observar que el 100% de profesionales de enfermería entrevistados han manejado casos de niños (as) con mielomeningocele.

Tabla 4.5

Implicancias fisiológicas y neurológicas que se presentan con mayor frecuencia en los niños con mielomeningocele, servicio de Pediatría del Hospital Regional Cayetano Heredia – Piura, 2014 - 2016.

IMPLICANCIAS		Nº	%
FISIOLÓGICAS	Incontinencia urinaria y fecal	5	50.00
	Parálisis	3	30.00
TOTAL		10	100.00
NEUROLÓGICAS	Hidrocefalia	8	80.00
	Otros	2	20.00
			100.00

Fuente: Cuestionario sobre cuidado de pacientes con mielomeningocele: informe de experiencia laboral profesional. 2016



Sobre las presencia de complicaciones fisiológicas y neurológicas, en los casos de niños (as) atendidos por el profesional de salud entrevistado, manifestaron que el 50% presentaron incontinencia fecal y urinaria, 30% parálisis de miembros inferiores y 80% presentaron hidrocefalia.

IV. CONCLUSIONES

- Los cuidados de enfermería en pacientes neonatos hospitalizados y aquellos que llegan al servicio de emergencia con mielomeningocele nos encaminan a seguir avanzando, adquiriendo conocimientos para un manejo adecuado y oportuno ante esta patología previniendo complicaciones para el futuro.
- Como profesional de enfermería debemos conocer la importancia de los aspectos fisiológicos, emocionales, sociales y familiares que influyen en el crecimiento y desarrollo del niño con mielomeningocele conllevándonos a planear acciones de acuerdo a sus necesidades involucrando a la familia, desde que nace y en la medida que se desarrolla.
- El propósito de nuestras intervenciones es en todo momento brindar una atención con calidez, humanidad y la calidad al niño y a su familia.

V. RECOMENDACIONES

- Establecer protocolos del manejo y atención de pacientes con mielomeningocele no solo del paciente sino la inclusión de la familia donde les permitirá identificar de manera práctica y sencilla el manejo de esta enfermedad.
- Capacitación del personal de salud del Hospital III José Cayetano Heredia, promoviendo actividades educativas y de investigación en los profesionales de la salud, con la finalidad de generar nueva información que sea de utilidad para mejorar no solo la atención de los niños con mielomeningocele, sino también en todo el proceso de recuperación y rehabilitación, favoreciendo la participación activa de la familia en todo este proceso.
- Brindar semestralmente a los profesionales de salud y a la familia capacitación continúa de los avances científicos sobre los cuidados e intervenciones de pacientes con esta malformación congénita de forma activa y directa en la rehabilitación.

VII. REFERENCIALES

1. Tarqui MC, Sanabria H, Lam N, Arias J. Incidencia de los defectos del tubo neural en el Instituto Nacional Materno Perinatal de Lima Rev Chil Salud Pública 2009; Vol 13 (2): 82-89
2. De Santos Hernández, Susana. Espina Bífida: Prevención y abordaje actual de este trastorno. Tesis de grado, Valladolid. Universidad de Valladolid, 2015-2016.
3. Gallén Martín, Alejandra. Revisión bibliográfica sobre "la espina bífida como punto de partida para el desarrollo de un programa de información y orientación enfermera dirigida hacia los padres de niños afectados". Tesis de grado, Zaragoza. Universidad de Zaragoza Escuela de Enfermería de Huesca, España. 2014
4. Sánchez Mañas, Ángel J. Conocimiento del profesorado sobre la espina bífida. Tesis de maestría de educación secundaria. Almería. Universidad de Almería, España. 2013
5. Asociación Bizkaia Elkarte de Espina Bífida e Hidrocefalia, Estudio diagnóstico sobre la situación, necesidades y demandas de las personas con espina bífida e hidrocefalia y sus familias, Bilbao, Asociación Bizkaia Elkarte Espina Bífida e Hidrocefalia, 2012. Disponible en: <http://www.asebi.es/wp->

content/uploads/2011/10/Estudio-Diagnostico-Situaci%C3%B3n-y-Demandas-EBH.pdf. Consultada el 20 de octubre del 2016.

6. Aquino Hernández Jenny Carolina, Información que posee el profesional de enfermería sobre cuidados del Recién Nacido con mielo meningocele durante la etapa post natal. Tesis de grado, DE los Ríos. Hospital J.M De Los Ríos, Venezuela. 2009.
7. Ramón Carbajal, Sandra M. El niño con espina bífida y su familia: El reto para el cuidado de enfermería. Tesis de Especialidad, Antioquía. Universidad de Antioquía, España. 2009
8. Delgado Hernández, Wendy. Niños y niñas con espina bífida: discapacidad y calidad de vida. Tesis maestría, San José. Escuela Trabajo Social Universidad de Costa Rica. 2000
9. González Brenes, Rosario. Opinión de los padres sobre la atención brindada a los niños y niñas en la Clínica de Espina Bífida Hospital Nacional de Niños. Tesis de maestría, San José. Escuela Trabajo Social Universidad de Costa Rica. 2000
10. Yaipen Chafloque, María. Estudio de caso: cuidado de enfermería en un lactante menor con diagnóstico de meningocele con teoría general de autocuidado de Dorotea Oren del INSN – Breña. Grado de Especialista, Breña. Universidad Peruana de Integración Global Facultad de Enfermería. 2016

11. Pulache Maco, Patricia Janeth. Efectividad de un programa educativo en el incremento de conocimiento del familiar responsable del paciente pediátrico en el post quirúrgico en el servicio de neurocirugía, Lima. Tesis para grado de especialidad. Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Perú. 2014

12. Díaz Gutiérrez L, Parodi Carbajal A. Incidencia de pielonefritis aguda en pacientes con mielomeningocele del Centro de Rehabilitación Infantil en México. Rev Mex Med Fis Rehab 2011;23(3):83-90

13. Rose Mari Soria. Cuidados en recién nacidos con defectos del tubo neural. Enfermería Neonatal 2013. <http://fundasamin.org.ar/newsite/wp-content/uploads/2013/08/4-Cuidados-en-reci%C3%A9n-nacidos-con-defectos-del-tubo-neural.pdf>. (Último acceso 13 octubre 2016).

14. Pulache Maco, Patricia Janeth. Efectividad de un programa educativo en el incremento de conocimiento del familiar responsable del paciente pediátrico en el post quirúrgico en el servicio de neurocirugía, Lima. Tesis para grado de especialidad. Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Perú. 2014

15. Osorio LF. Mielomeningocele e incidencia de hidrocefalia dependiente de derivaciones de LCR en niños peruanos. Tesis para grado de especialidad. Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Perú. 2001

16. Bergamo P, Puigdevall M, Lamprópulos M. Mielomeningocele Rev Asoc Argent Ortop Traumatol Año 70, pp 269-283

17. Rotter P Karin, Solís F Fresia, González A Milton. Costos de atención en pacientes con mielomeningocele en los Institutos de Rehabilitación Infantil Teletón. Rev. chil. pediatr. [Internet]. 2007 Feb [citado 2016 Oct 30]; 78(1): 35-42. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062007000100005&lng=es.