Publicado en *Familia y Salud* (https://www.familiaysalud.es)

Crecer con una lesión de la médula espinal

¿Qué es la médula espinal?

La parte del sistema nervioso que está metida dentro de la columna vertebral es la médula espinal y su función principal es conectar nuestro cerebro con nuestro cuerpo y llevar rápidamente la información del mundo que rodea a nuestro cuerpo hasta nuestro cerebro.

¿Qué pasa cuando se daña la médula espinal?

Cuando la médula espinal se daña, el cuerpo que queda por debajo de la zona de lesión se desconecta del cerebro y pierde la capacidad de moverse voluntariamente y de sentir. En la médula espinal reside también el control esfinteriano voluntario. Por eso, los niños con lesión medular no pueden controlar voluntariamente hacer “pipi” o hacer “caca”, porque también se les paraliza la vejiga y el intestino.

Como veis hay varias funciones que se afectan después de dañarse la médula espinal. Por eso a esta enfermedad se la conoce como **síndrome de lesión medular**.

Cada año unos 50 niños menores de 14 años sufren en España lesión en la médula espinal. Es más frecuente en los varones. Los niños tienen casi 3 veces más riesgo de tenerla que las niñas.

¿Por qué los niños tienen daño en la médula espinal?

Son muchas las enfermedades que pueden dañar la médula espinal durante la infancia, pero podemos resumirlas en ***traumatismos raquimedulares*** y enfermedades que dañan la médula o ***mielitis***.

- Las lesiones medulares traumáticas son menos frecuentes en los niños que en los adultos y se dan sobre todo entre los 3 y los 5 años por atropellos y malos tratos, y entre los 12 y 16 años por accidentes de moto o coche y traumatismos deportivos.
- Las mielitis pueden deberse a infecciones, enfermedades inflamatorias, tumores, enfermedades de los vasos sanguíneos o daño vascular en el seno de algunas cirugías. La espina bífida que es una malformación congénita también daña la médula espinal.

¿Qué problemas tienen estos niños?

La práctica totalidad de los órganos y sistemas del niño pueden sufrir alguna alteración, pues la lesión medular modifica su función y/o su ritmo de crecimiento.

Los niños con **tetraplejia** no son capaces de regular la temperatura corporal. Por eso el control de la temperatura del entorno es muy importante. Estos niños suelen tener baja la tensión arterial y la frecuencia cardiaca. También tienen falta de fuerza en los músculos del tórax y el abdomen que les provoca insuficiencia respiratoria y necesitan ayuda para toser. A veces hace falta que se les haga una traqueostomía (**Fig. 1a**) e incluso tienen que usar dispositivos de asistencia a la tos o de soporte ventilatorio (**Fig. 1b**).

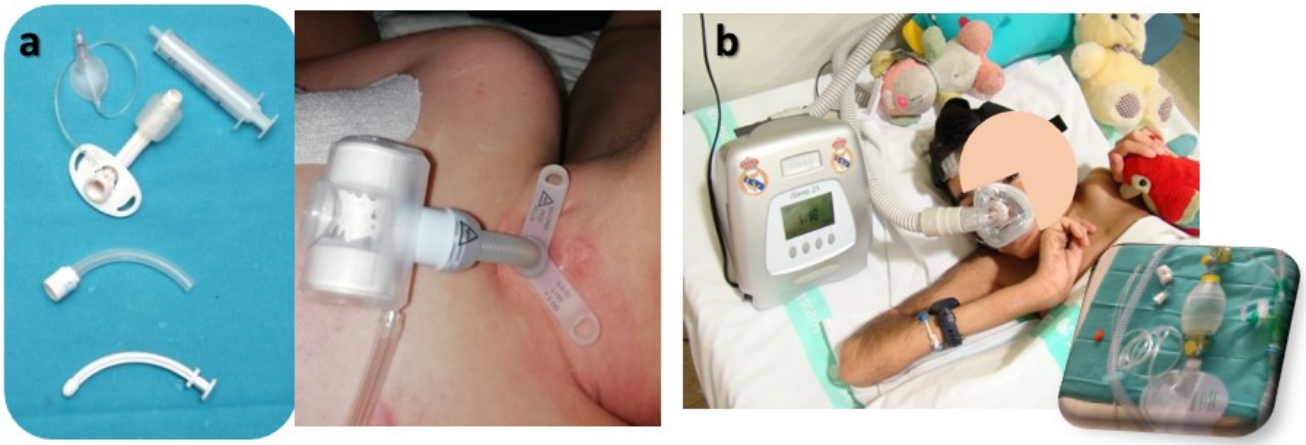

Fig. 1: Material respiratorio. **a)** Cánulas de traqueostomía con sus diferentes componentes y colocadas en el orificio del traqueostoma. **b)** Soporte ventilatorio no invasivo (BiPAP) a través de mascarilla nasal y ambú para asistencia a la tos.

Más de la tercera parte de estos niños tienen **dolor** en zonas de la piel que no sienten y más de la mitad sufren **rigidez y espasmos** en músculos que no mueven. Sin embargo, los problemas que más deterioran su independencia a lo largo del desarrollo son los que afectan al sistema osteomuscular.

Prácticamente todos estos niños, al crecer desarrollan **desviaciones de las articulaciones**, principalmente de la columna, lo que les provoca escoliosis (**Fig. 2a, flecha roja**). Los corsés frenan la progresión, pero en ocasiones es necesario operar para estabilizar la columna. Todos los niños menores de 5 años y la mayoría entre 5 y 10 años tienen subluxaciones o luxaciones de caderas (**Fig 2a**, **flecha verde**). Son también frecuentes las deformidades de las rodillas, tobillos y pies. Y todos tienen osteopenia: se pierde masa ósea, sobre todo por debajo de la zona dañada y esto les aumenta el riesgo de sufrir fracturas (**Fig 2b**).

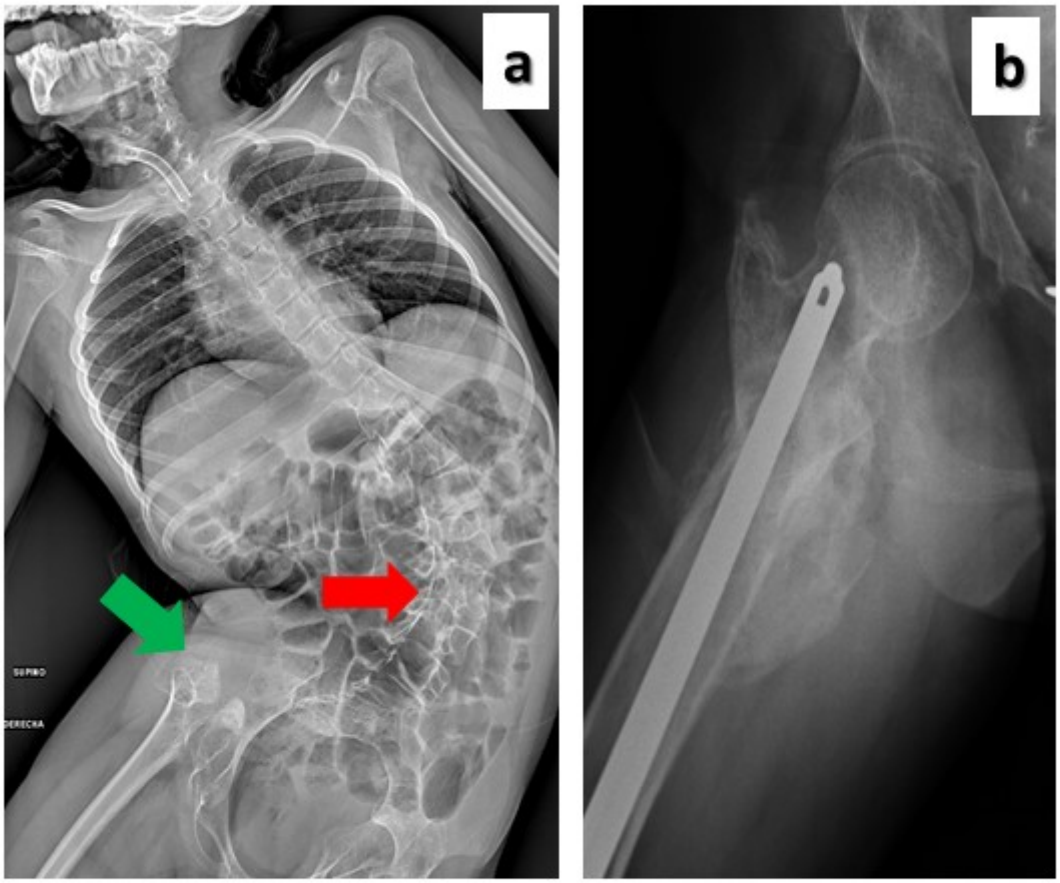

Fig. 2: Problemas osteoarticulares. **a)** Escoliosis (flecha roja) y luxación de cadera (flecha verde). **b)** Fractura de fémur.

Otro problema es que pierden el control de la **función de la vejiga**. No pueden orinar cuando quieren y su vejiga no se vacía del todo. Esto hace que tengan más riesgos de infecciones de orina, que se repitan las infecciones y a la larga que se dañen los riñones. Para que esto no pase, deben realizárseles varias veces al día cateterismos vesicales intermitentes limpios, es decir, introducirles un catéter que llega hasta la vejiga para vaciarla. Esta técnica se le enseña a la familia y al niño a partir de los 5-7 años si no tiene ningún problema motor ni cognitivo. También suelen necesitar medicinas para que no se les escape la orina y para que la vejiga vaya creciendo a la misma velocidad que el resto del cuerpo.

Los **problemas intestinales** más frecuentes son los escapes fecales y los episodios de estreñimiento y/o diarrea. Por eso deben de beber mucha agua y que su dieta sea rica en frutas, verduras y legumbres. También suelen tomar laxantes y se hacen irrigaciones por el ano. Es muy importante conseguir un buen ritmo intestinal para que no haya infecciones de orina.

Otro órgano muy importante en esta **enfermedad es la piel**. Las heridas en zonas sin sensibilidad, conocidas como *úlceras por presión,* son raras en menores de 8 años. Más de la mitad de los mayores de 13 años sufren al menos una antes de ser adultos, lo que dificulta sus cuidados y empeora mucho su calidad de vida.

¿Cuál es el papel de la rehabilitación?

Sus objetivos son: mantener libres las articulaciones, evitar acortamientos musculares, mejorar la fuerza muscular

residual y conseguir y mantener el mayor nivel de independencia funcional posible. Este trabajo lo hace un equipo formado por distintos profesionales: el médico rehabilitador, el fisioterapeuta, el terapeuta ocupacional, el psicólogo y el logopeda.

La educación de la familia y los cuidadores, el apoyo a los centros escolares y la coordinación entre los equipos de rehabilitación y de atención primaria que atiende a cada niño resultan imprescindibles para prevenir complicaciones, minimizar secuelas, conseguir que se consoliden hábitos de vida y autocuidados correctos y permitir el paso a la edad adulta se consigue con éxito.

En resumen…

La discapacidad por lesión medular espinal en la infancia afecta a todo el cuerpo del niño que la padece y condiciona su crecimiento. Cada niño crece y madura con su propia lesión medular y por ello los cuidados y los distintos tratamientos necesarios, entre ellos la rehabilitación, deben ser cuidadosamente individualizados, frecuentemente revisados e incluir aspectos físicos, cognitivos, emocionales, educativos y recreativos.

Fecha de publicación: 12-11-2020

Autor/es:

- Elisa Lopez Dolado. Médico Especialista en Rehabilitación y Medicina Física. Experta en lesión medular pediátrica. Hospital Nacional de Parapléjicos. Toledo.
- Raquel Madroñero Mariscal. Médico Especialista en Rehabilitación y Medicina Física. Hospital Universitario Infanta Leonor Madrid.

BY NC ND