

Guía para médicos de atención primaria sobre las lesiones medulares pediátricas

**Kathy Zebracki, PhD,¹ Michelle Melicosta, MD, MPH,² Cody Unser, MPH,³
and Lawrence C. Vogel, MD⁴**

¹Shriners Hospitals for Children, Chicago, Illinois; ²Kennedy Krieger Institute, Baltimore, Maryland;
³The Cody Unser First Step Foundation; ⁴Chicago, Illinois

Este artículo ha sido traducido al español por:

Melina Longoni, MD¹ Camilo Castillo, MD² e Isaac Hernandez Jimenez, MD^{3,4}

En colaboración con el Comité de las Américas de la Asociación Americana de Lesión Medular.

¹Dirección de Discapacidad de Ituzaingó, Buenos Aires

²Rehabilitation Center, Department of Neurosurgery, Division of Physical Medicine and Rehabilitation,
University of Louisville School of Medicine, Louisville, Kentucky

³University of Texas Health Science Center Houston, Houston, Texas

Department of Physical Medicine and Rehabilitation, McGovern Medical School, Houston, Texas

⁴The Institute of Rehabilitation & Research (TIRR) Memorial Hermann, Houston, Texas

Resumen: La lesión de la médula espinal (LME) en personas jóvenes se presenta con manifestaciones y complicaciones únicas en comparación con la LME de inicio en adultos. El médico de atención primaria debe considerar los cambios físicos, fisiológicos, cognitivos y psicológicos que se producen durante la infancia y la adolescencia. Los cambios físicos incluyen aumento de tamaño, peso y volumen de la vejiga. Las consideraciones fisiológicas incluyen disminución de la frecuencia cardíaca y aumento de la presión arterial con la edad. Los problemas cognitivos incluyen la comunicación, el funcionamiento ejecutivo y las habilidades de auto-manejo. Por último, los procesos psicológicos implican el funcionamiento emocional y el establecimiento de autoidentificación y autonomía en el contexto de la vida con LME. Palabras clave: cognitiva, pediatría, fisiológica, atención primaria, psicológica.

Lista de verificación de mantenimiento de salud

1. Asegúrese de que las vacunas estén actualizadas.
2. Mida el peso, la altura / longitud y el índice de masa corporal en cada visita.
3. Mida la presión arterial y la frecuencia cardíaca en cada visita.
4. Asegúrese de que se cumplan los hitos del desarrollo infantil.
5. En la adolescencia, comience a planificar la transición a la atención de adultos.

Consideraciones de cuidado episódico

1. Cuando se presente fiebre, considere las infecciones del tracto urinario y las causas ocultas, como la osificación heterotópica, fractura, epididimitis.
2. Cuando aparece enrojecimiento facial, considere la disreflexia autonómica.
3. Cuando exista irritabilidad, considere la disreflexia autonómica, el dolor disestésico.
4. Cuando haya incontinencia urinaria, considere las infecciones del tracto urinario, cálculos en la vejiga.

Reporte de caso

Zoe es una niña de 3 años que sufrió una lesión en la médula espinal C5 durante el parto. Recientemente comenzó un programa de cateterismo intermitente debido a infecciones recurrentes del tracto urinario (ITU) y reflujo vesicoureteral. Sus padres llevaron a Zoe al pediatra debido a episodios de irritabilidad extrema con enrojecimiento facial dos o tres veces al día durante los últimos 2 días, junto con orina de color oscuro y maloliente así como febrícula. En el examen físico, su temperatura es de 39.3°C, frecuencia cardíaca de 120 latidos / min; frecuencia respiratoria 20 respiraciones / min, y presión arterial (PA) 115/76 mm Hg. Su cara está sonrojada. Tiene piloerección en el tronco y está muy irritable. Su pediatra sospecha que Zoe tiene una infección urinaria; se obtiene

una muestra de orina por cateterismo para análisis de orina y cultivo, y a los 5 minutos el enrojecimiento facial revierte y una PA desciende a 90/50 mm Hg. El análisis de orina mostró más de 50 glóbulos blancos y nitritos positivos y esterasa de leucocitos. A Zoe se le prescribe un ciclo de 10 días de trimetoprima / sulfametoxazol a la espera de los resultados del cultivo de orina. Probablemente, Zoe tiene una infección urinaria; dada la fiebre y los antecedentes de reflujo, debería comenzar empíricamente con un antibiótico a la espera de los resultados del cultivo de orina. Sin embargo, lo más probable es que Zoe haya experimentado disreflexia autonómica debido a sus síntomas y su presión arterial, que en la evaluación inicial fue al menos 20 mm Hg por encima de lo normal; la PA normal para una niña de 3 años es 91/46 mm Hg. Idealmente, sus padres y su pediatra habrían establecido su PA basal.

Introducción

La lesión de la médula espinal (LME) en los jóvenes presenta manifestaciones y complicaciones únicas en comparación con la LME de inicio en adultos.¹⁻³ Similar al cuidado de todos los niños y adolescentes, el médico de atención primaria debe considerar el impacto físico, fisiológico, cognitivo, y los cambios psicológicos que ocurren durante la infancia y la adolescencia en jóvenes con LME. Por ejemplo, al evaluar a un niño con probable disreflexia autonómica (DA) o hipotensión ortostática, el médico de atención primaria debe conocer los valores de presión arterial en los jóvenes ya que varían con la edad. De manera similar para la prevención de lesiones por presión y el manejo de la vejiga, el médico de atención primaria debe tener en cuenta los problemas cognitivos cambiantes, incluidas las habilidades de comunicación, funcionamiento ejecutivo y autocontrol. El propósito de este artículo es proporcionar una visión general amplia de la LME pediátrica para el médico de atención primaria. Para discusiones más profundas, se remite a los lectores a libros y capítulos de libros recientes.¹⁻³ Los Conjuntos de datos internacionales (The International SCI Data Sets) de LME son herramientas útiles para la documentación y el monitoreo de las personas con LME.⁴ Al tratar a los jóvenes con LME, el médico de atención primaria debe utilizar el conjunto internacional de datos básicos de LME que se aplica a la LME pediátrica. Además, se han desarrollado varios conjuntos de datos de LME internacionales específicos de pediatría para la actividad y participación, educación

y función intestinal, y serían apropiados para el uso de los médicos de atención primaria.⁵⁻⁷

Cuidado pediátrico preventivo

Al tratar a niños y adolescentes con LME, el médico de atención primaria debe seguir las Recomendaciones de la Academia Americana de Pediatría (AAP) para la salud pediátrica preventiva (https://www.aap.org/en-us/Documents/periodicity_schedule.pdf).⁸ Sin embargo, se necesitan varias modificaciones para LME.

Antropometría

Hay una alta incidencia de escoliosis y contracturas articulares en la LME pediátrica; por lo tanto, la altura puede subestimarse, y el uso de medida de longitud de los brazos, puede ser más apropiado.⁹ Para los jóvenes que no pueden pararse, medir el peso puede requerir una báscula para silla de ruedas. Los desafíos de la evaluación de la altura y el peso, así como la pérdida de masa muscular en las extremidades paralizadas, pueden afectar la determinación del índice de masa corporal (IMC), que es particularmente relevante ya que los jóvenes con LME tienen un mayor riesgo de síndrome metabólico.¹⁰ De manera similar, la osteopenia es una complicación común, por lo que debe considerarse seriamente el monitoreo de rutina con escáneres de absorciometría de rayos X de doble energía (DXA).¹⁰

Presión arterial

La medición de la PA en todos los chequeos es esencial, especialmente para los jóvenes con niveles de lesión T6 o más altos, ya que corren el riesgo de DA.¹¹ La medición de la PA requiere manguitos de tamaño apropiado. El diagnóstico se basa en la elevación de la presión arterial sistólica del joven, 15 a 20 mm Hg por encima de su valor basal. La PA es menor en niños que en adultos y tiende a ser menor en jóvenes con LME, especialmente en aquellos con niveles neurológicos más altos. Es imprescindible conocer la presión arterial basal en jóvenes con LME en lugar de utilizar una presión arterial sistólica arbitraria de 120 mm Hg para identificar adecuadamente la DA. Por ejemplo, un niño de 8 años con una LME C5 puede tener una presión arterial sistólica basal de 90 mm Hg, pero durante un episodio de DA tiene una presión arterial sistólica de 110 mm Hg, que podría interpretarse erróneamente como normal utilizando estándares adultos de PA normal de 120 mm Hg.

Inmunizaciones

Los jóvenes con LME deben recibir todas las vacunas recomendadas por los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades.¹² Todos los jóvenes con LME tienen una función pulmonar comprometida y corren un alto riesgo de infecciones respiratorias, particularmente aquellos con lesiones a nivel cervical o torácico. Es importante la colocación anual de las vacunas contra la influenza. Los jóvenes también tienen un alto riesgo de enfermedad neumocócica invasiva debido a su estado pulmonar comprometido, y deben recibir la vacuna conjugada neumocócica de 13 valentes (PCV13) y la vacuna polisacárida neumocócica de 23 valentes (PPSV23). Además de las cuatro dosis de PCV13 administradas a los 2 a 15 meses de edad, se administra una dosis de PPSV23 a los 24 meses de edad y al menos 8 semanas después de la última dosis de PCV13 y se administra una segunda dosis de PPSV23 5 años después.

Dislipidemia y estado físico

Los jóvenes con LME tienen un mayor riesgo de síndrome metabólico y complicaciones cardiovasculares que la población pediátrica general.¹⁰ Deben controlarse los factores de riesgo para el síndrome metabólico, como el aumento de peso y los perfiles lipídicos. El uso del IMC puede subestimar el grado de obesidad en los jóvenes con LME, por lo que se deben considerar medidas alternativas de adiposidad, como los escáneres DXA. Para reducir el riesgo de complicaciones cardiovasculares para los jóvenes con LME, deben recibir asesoramiento nutricional. Además, se debe aumentar el nivel de actividad de los jóvenes con LME, por lo que el médico de atención primaria debe capacitar a los jóvenes y a sus cuidadores de las siguientes maneras: (1) Los jóvenes deben participar en todos los programas de bienestar y acondicionamiento físico que se ofrecen a otros niños, incluyendo juegos en el patio de recreo, clases de educación física, etc. (2) Aliente a los jóvenes con LME a participar en actividades comunitarias similares a los niños sin LME o sus compañeros. (3) Integre el movimiento y el ejercicio en las rutinas diarias (cualquier movimiento es mejor que ningún movimiento). (4) Asegúrese de que los jóvenes con LME estén fuera de la cama todos los días, incluyendo los fines de semana.

Orientación anticipada

De manera similar para todos los jóvenes, el médico de atención primaria debe proporcionar a los jóvenes que tienen una LME y a sus padres/cuidadores con orientación anticipada, que incluye temas como el uso de adaptaciones apropiadas para autos, comportamientos riesgosos de los adolescentes y preparación para la transición a la atención de adultos. Se debe estimular el cumplimiento de las tareas domésticas, la participación en actividades extracurriculares y planificar oportunidades de empleo y carrera. Específicamente relacionado con la LME, la orientación anticipada debe incorporar cuestiones tales como pasar de caminar a la movilidad con silla de ruedas de tiempo completo, disminución del cuidado personal durante la adolescencia, riesgo de problemas musculoesqueléticos como fracturas por fragilidad y escoliosis, y mayor riesgo de acoso (bullying). Además, se debe informar a las familias sobre los cambios en la pubertad y cuestiones de sexualidad, incluida información general y específica sobre las LME, como el funcionamiento sexual, la fertilidad y la anticoncepción.

Condiciones de salud secundarias

Fiebre

La fiebre es un problema muy común en los jóvenes con LME debido a causas generales (por ejemplo, faringitis estreptocócica) y específicas de LME.¹⁴ Debido a la LME y la pérdida de sensibilidad asociada, los jóvenes pueden no presentar disuria en las ITUs, dolor abdominal en caso de apendicitis, o dolor en las extremidades asociado con una fractura de hueso largo. Las infecciones agudas generalmente causan la mayoría de las fiebres, siendo las infecciones respiratorias y genitourinarias las más comunes. Los episodios febriles pueden deberse a procesos no infecciosos incluyendo tromboembolismo venoso, osificación heterotópica (OH), fracturas patológicas o problemas relacionados con fármacos. Los jóvenes con tetraplejía o paraplejía torácica superior pueden tener anomalías termorreguladoras que pueden presentarse con hipertermia o hipotermia debido a la incapacidad de vasodilatar y sudar en un ambiente caluroso o de vasoconstricción y temblar en un ambiente frío. La evaluación debe incluir un historial completo y un examen físico para identificar problemas generales como

otitis media o neumonía, así como problemas específicos de LME, como una extremidad inflamada con limitación del rango consistente con fracturas, OH, osteomielitis o artritis séptica, o una inflamación escrotal debido a epididimitis. La elección de los estudios de laboratorio y de imagen debe basarse en los hallazgos clínicos y puede incluir un análisis y cultivo de orina, una biometría hemática con diferencial, velocidad de sedimentación globular y proteína C reactiva. La amilasa y la lipasa séricas, las radiografías simples de abdomen, la ecografía abdominal y pélvica y la tomografía computarizada pueden ser útiles para evaluar al paciente en busca de posibles trastornos intra-abdominales.

Disreflexia autonómica

Los jóvenes con LME nivel T6 o superior pierden el control supraespinal de los circuitos autonómicos espinales.¹¹ Como resultado, son susceptibles a la DA, que ocurre cuando hay un estímulo nocivo por debajo del nivel neurológico, como una vejiga distendida, impactación de heces o lesiones por presión. Las adolescentes pueden experimentar DA durante la menstruación debido a cólicos menstruales o al uso de tampones. Los estímulos nocivos provocan un aumento del gasto simpático y vasoconstricción por debajo del nivel neurológico, lo que provoca hipertensión. En respuesta, el tono vagal aumenta y puede causar bradicardia. Hay una disminución del gasto simpático con vasodilatación que se produce por encima del nivel neurológico y produce enrojecimiento de la cara; sin embargo, la vasodilatación por encima del nivel neurológico no compensa la vasoconstricción extensa por debajo de la zona de la lesión, por lo que la hipertensión persiste y produce cefalea intensa. Los síntomas de DA incluyen hipertensión, enrojecimiento de la cara, cefalea intensa, piloerección y bradicardia; aunque la bradicardia parece ser menos común en la juventud. El grado de hipertensión puede ser variable dependiendo de la edad del joven, con elevación de la presión arterial sistólica de al menos 15 mm Hg en niños y 20 mm Hg en adolescentes. Como la presión sanguínea varía con la edad y el sexo, así como el nivel de LME, es importante establecer la presión basal a medida que el joven crece.¹⁵ Puede haber elevaciones extremas de la PA que provoquen complicaciones graves y potencialmente mortales, como infarto de miocardio, hemorragias intracraneales, y convulsiones. Es crucial conocer la PA de referencia del joven para identificar una elevación de la PA consistente con la DA (**Tabla 1**).

En vista de las diferentes capacidades cognitivas y verbales de comunicación de los niños, los síntomas de DA pueden no expresarse o comunicarse con menor claridad. Por ejemplo, en niños en edad preescolar, la DA puede presentar síntomas vagos en lugar de los síntomas usualmente manifestados como la cefalea intensa. Se debe utilizar la identificación de alerta médica y se debe proporcionar educación adecuada sobre el reconocimiento de síntomas y el manejo de emergencias para aquellos adultos que están significativamente involucrados en la vida de los niños con LME, como maestros, enfermeras escolares, entrenadores y médicos de atención médica basados en la comunidad.

Las medidas sintomáticas son generalmente exitosas en el manejo de la mayoría de los episodios de DA. Estos incluyen elevar la cabeza y bajar las piernas e inspeccionar cualquier ropa que esté comprimiendo. Realice el cateterismo de la vejiga para aquellos en un programa de cateterismo intermitente habiendo antes lubricado con lidocaína, si es posible. Para aquellos con un sonda permanente (Foley o suprapúbico), se debe evaluar el funcionamiento de la sonda para descartar que ésta se encuentre doblada y se debe vaciar la bolsa de recolección de orina; también puede ser necesario reemplazar la sonda permanente o realizar un lavado de la misma. Si estas medidas no resuelven la DA, evalúe y trate una posible impactación fecal, que debe ser realizada por un cuidador o médico/enfermero con experiencia debido al riesgo de exacerbar la hipertensión. El tratamiento de un episodio de DA con PA sistólica por encima de 150 mm Hg o que no responde a medidas conservadoras incluye Nitropasta (ungüento de nitroglicerina) aplicada por vía tópica (0.5 a 2 pulgadas) o nifedipina (0.25 mg / kg o 10 mg en adolescentes que pesan 40 o más kg) masticable para aquellos que pueden seguir instrucciones o sublingualmente para niños pequeños e infantes. Se debe considerar la derivación a la sala de emergencias de un niño que experimente DA si el episodio persiste a pesar del manejo sintomático, incluida la realización del cateterismo o cuando la presión arterial sistólica permanece por encima de 150 mm Hg.

Hiperhidrosis

La hiperhidrosis se observa principalmente en individuos con tetraplejía o paraplejía torácica alta.¹¹ Los estímulos que pueden incitar a la hiperhidrosis incluyen ITU, urolitiasis, siringomielia postraumática

y anclaje de la médula espinal, o puede ser de origen desconocido. El tratamiento debe iniciarse si es angustiante para el joven, si afecta la función o si aumenta el riesgo de desarrollar lesiones por presión. El manejo debe comenzar con la prevención y el alivio de los factores precipitantes. Se pueden usar medicamentos que inhiben la hiperactividad simpática, como propantelina o escopolamina transdérmica.

Hipotensión ortostática

La hipotensión ortostática (HO) es un problema frecuente para los jóvenes con LME y puede provocar mareos o síncope.¹¹ El tratamiento conservador para prevenir la HO sintomática puede incluir medias elásticas graduadas, fajas abdominales, hidratación adecuada y sedestación y bipedestación gradual. Los tratamientos potenciales para HO que no responden a medidas conservadoras incluyen midodrina, pseudoefedrina y fludrocortisona.

Complicaciones musculo-esqueléticas

Inflamación de extremidades

Cuando un joven se presenta con una extremidad inflamada, se debe obtener un historial cuidadoso para evaluar un posible evento traumático o una enfermedad febril. El examen debe identificar el sitio de inflamación, la presencia de calor y el rango de movimiento de las articulaciones adyacentes. Las posibles etiologías traumáticas incluyen fracturas, más comúnmente hematomas supracondíleos, intramusculares o luxación aguda de la cadera. Las causas infecciosas incluyen osteomielitis o artritis séptica. Otras causas potenciales incluyen las OH más comúnmente relacionada con la cadera o una trombosis venosa profunda.

Escoliosis

Las deformidades de la columna constituyen un problema extremadamente común en la LME pediátrica, especialmente si la lesión se mantiene antes de la madurez esquelética; el 98% desarrollará escoliosis y el 67% requerirá cirugía.¹⁶ El riesgo de escoliosis se reduce al 20% y aproximadamente el 5% requiere corrección quirúrgica, si la lesión ocurre después de la madurez esquelética. Se deben obtener radiografías de toda la columna cada 6 meses antes de la pubertad y cada 12 meses a partir de entonces. El refuerzo profiláctico con ortesis toracolumbosacra puede ser eficaz para retrasar la necesidad de una cirugía de columna, pero los

desafíos incluyen una mala adherencia e interferencia con la movilidad y el funcionamiento independiente.

Displasia de cadera

La subluxación, dislocación y contracturas de cadera son complicaciones frecuentes en niños con LME, especialmente si se lesionó a edades más tempranas, observándose inestabilidad de cadera en el 100% de los niños que resultaron lesionados cuando tenían menos de 5 años de edad.¹⁷

Lesiones por presión

Las lesiones por presión son una de las complicaciones más comunes entre los jóvenes con LME.^{18,19} Los niños pequeños pueden estar en riesgo debido a traumas involuntarios de actividades y juegos típicos de estos grupos de edad. Las intervenciones preventivas deben basarse en el desarrollo, y la responsabilidad debe pasar gradualmente de los padres a los jóvenes. Por ejemplo, una alarma en un reloj o teléfono puede ser una manera muy útil para que el paciente pueda recordar periódicamente y aliviar la presión. A medida que los niños crecen, los equipamientos nuevos deben adaptarse a su tamaño. Deben prescribirse sillas de ruedas y cojines adecuados, y se debe realizar un mapeo de presión. Los principios principales para manejar una lesión por presión son eliminar la presión y mantener una base limpia y húmeda.

Espasticidad

Muchos jóvenes con LME tienen espasticidad. El aumento del tono puede ser utilizado funcionalmente por algunos jóvenes; sin embargo, cuando es problemático, la atención debe dirigirse a posibles factores desencadenantes, como los estímulos nocivos debajo del nivel de lesión (p. ej., uña encarnada o luxación de cadera).²⁰ Los objetivos de manejo son mejorar la función, prevenir complicaciones y aliviar el dolor; estos objetivos incluyen prevención, intervenciones no farmacológicas (p. ej., alivio de factores desencadenantes, ejercicios de estiramiento y rango de movimiento, posicionamiento), medicamentos y procedimientos invasivos. Se deben considerar los medicamentos cuando la espasticidad afecta el funcionamiento y no responde al tratamiento conservador. El baclofeno administrado por vía oral es el medicamento inicial de elección. Otros fármacos incluyen diazepam, clonidina, dantroleno, gabapentina y tizanidina. Para la espasticidad que no responde al

tratamiento estándar, las opciones incluyen baclofeno intratecal, rizotomías selectivas de la raíz dorsal, estimulación epidural de la médula espinal e inyección localizada de toxina botulínica.

Vejiga neurogénica

La expectativa es que los jóvenes con LME deben ser continentes e independientes en el manejo de su vejiga. El cateterismo intermitente a través de una técnica limpia es el tratamiento estándar de la vejiga neurogénica en jóvenes con LME.²¹ El cateterismo intermitente generalmente se inicia cuando el niño tiene aproximadamente 3 años o antes si el niño está experimentando infecciones urinarias recurrentes o presenta compromiso renal. A los niños con una función adecuada de las manos se les debe enseñar cómo realizar el autocateterismo cuando tienen entre 5 y 7 años. No se recomienda realizar exámenes ni implementar tratamiento en la bacteriuria asintomática, y los antibióticos profilácticos no deben usarse de manera rutinaria.²² El tratamiento debe limitarse a las infecciones urinarias sintomáticas, que se manifiesta por toxicidad sistémica (como fiebre, escalofríos, DA o exacerbación de la espasticidad).^{22,23} Cabe señalar que las Guías de Práctica Clínica para el Manejo de la Bacteriuria Asintomática: actualización de 2019 de la Sociedad Americana de Enfermedades Infecciosas declaró que “se necesitan más estudios en pacientes con LME manejados con cateterismo intermitente o permanente para evaluar la importancia de los síntomas inespecíficos, incluyendo incontinencia y orina turbia y maloliente”.²²

El tratamiento de la incontinencia puede incluir anticolinérgicos, modificación de la ingesta de líquidos y el programa de cateterismo, inyección intravesical de toxina botulínica y tratamiento de complicaciones urológicas como ITU y urolitiasis. La urodinamia debe realizarse en pacientes con incontinencia persistente. Algunos jóvenes con capacidad de vejiga limitada pueden requerir una intervención para aumentar el tamaño de la vejiga. Un conducto cateterizable continente, conocido como el procedimiento Mitrofanoff, consiste en crear este conducto utilizando el apéndice o un segmento del intestino delgado, que conecta la vejiga a un estoma en el ombligo. Utilizando un conducto cateterizable continente, los jóvenes con función manual limitada, como aquellos con lesiones C6 o C7, pueden autocateterizarse.

Intestino neurogénico

Los objetivos para el manejo intestinal en jóvenes con LME incluyen vaciado completo y regular, continencia, corta duración del programa intestinal, estética y prevención de complicaciones.²¹ Los programas intestinales a menudo entran en conflicto con los horarios e intereses de los jóvenes. El estreñimiento es una complicación muy frecuente, que puede generar DA y / o visitas a la sala de emergencias. En todas las visitas de rutina se debe proporcionar educación a los padres y al paciente sobre el manejo intestinal y la prevención del estreñimiento. Los programas intestinales se inician cuando los niños tienen de 2 a 4 años de edad. Los aspectos fundamentales incluyen independencia, privacidad y regularidad (frecuencia y hora del día). Los programas intestinales deben llevarse a cabo en un inodoro o silla de baño con el joven sentado, ya que facilita la defecación. Otros componentes pueden incluir laxantes orales (por ejemplo, senósidos, polietilenglicol), ablandadores de heces (por ejemplo, docusato) y supositorios (por ejemplo, docusato / Enemeez, bisacodyl / balas mágicas). Una opción para los jóvenes que no tienen éxito con las intervenciones estándares del programa intestinal es el enema de continencia anterógrada de Malone (procedimiento ACE, por sus siglas en inglés). Con el ACE, la evacuación anterógrada del intestino se logra mediante la administración de un enema directamente en el ciego. Este se administra al ciego a través del apéndice, al que se puede acceder a través de un estoma de la pared abdominal.

Hipersensibilidad al látex

Los jóvenes con LME corren el riesgo de sufrir alergia al látex, reacciones de tipo inmediato, mediadas por inmunoglobulina E (IgE).²⁴ La alergia al látex resulta del contacto frecuente y extenso con el látex, la edad temprana de exposición inicial y una mayor duración de la exposición al látex. Las reacciones pueden ocurrir a través de contacto directo por vía cutánea, mucosa, intravenosa o serosa o por diseminación de antígenos de látex en el aire que se han adherido al polvo del guante. La alergia al látex puede manifestarse como urticaria localizada o generalizada, sibilancias, angioedema o anafilaxia. El diagnóstico se realiza mediante una historia clínica consistente o utilizando ensayos in vitro. Las manifestaciones clínicas pueden ser sutiles (p. ej., una erupción facial con manchas cuando se juega con un globo que contiene látex). Debe sospecharse

alergia al látex en jóvenes que experimentan reacciones alérgicas intraoperatorias inexplicables o en personas con alergias a plátanos, kiwi, aguacates o castañas. Los jóvenes con LME deben ser atendidos en un entorno libre de látex, llevar una identificación de alerta médica y portar epinefrina autoinyectable. Los jóvenes, la familia y aquellos que trabajan con los jóvenes deben ser educados sobre la alergia al látex.

Insuficiencia respiratoria

Los problemas respiratorios pueden afectar a los jóvenes con cualquier nivel de LME, especialmente aquellos con lesiones a nivel cervical y torácico.¹⁴ La gravedad está en función del nivel neurológico de la LME. Las personas con lesiones en C2 a C4 tienen un compromiso respiratorio significativo debido al deterioro del diafragma, los intercostales y los músculos abdominales. Aquellos con lesiones C2 a C3 generalmente requieren soporte ventilatorio crónico. El compromiso respiratorio en aquellos con lesiones cervicales inferiores y torácicas altas (C5-T4) es el resultado de la debilidad intercostal y la ausencia de musculatura abdominal. Los jóvenes que tienen lesiones torácicas medias a bajas (T5-12) aún pueden experimentar cierto grado de disfunción respiratoria, como una tos débil, debido a la afección de la musculatura abdominal. Los jóvenes con tetraplejia corren el riesgo de sufrir trastornos respiratorios del sueño que se manifiestan con problemas de sueño, inquietud, confusión, cambios cognitivos, somnolencia diurna o pérdida de peso. Las personas con tos ineficaz pueden beneficiarse de la asistencia para la tos, que se puede lograr utilizando asistencia manual para la tos (tos del cuadripléjico) o un dispositivo mecánico como el insuflador / exuflador mecánico (asistente para la tos).

Dolor

El dolor es un problema importante para los jóvenes con LME y puede ser incapacitante y afectar negativamente la escuela, el trabajo y las interacciones sociales.²⁵ El dolor puede ser nociceptivo o neuropático o una combinación. El dolor neuropático puede ser radicular, originado en el área del trauma debido a la compresión de una raíz nerviosa, o puede representar dolor central o disestesia. La evaluación del dolor en infantes y niños más pequeños se complica por sus habilidades de comunicación por el nivel de desarrollo (**Tabla 2**).

El manejo consiste en modalidades físicas, intervenciones psicológicas y medicamentos. Las modalidades físicas pueden incluir fisioterapia, hidroterapia y estimulación neural eléctrica transcutánea. Las intervenciones psicológicas pueden incluir terapia cognitiva conductual, que incluye relajación, ritmo de actividad y reestructuración cognitiva. Los medicamentos incluyen antidepresivos como amitriptilina y gabapentina. Otros medicamentos que pueden ser benéficos incluyen carbamazepina, clonidina y fenitoína.

Sexualidad

Con frecuencia se pasa por alto la sexualidad cuando se atiende a jóvenes con LME.^{26,27} Los problemas generales y específicos de LME deben abordarse con los jóvenes y las familias. Los jóvenes y los padres deben ser educados de maneras prospectivas y optimistas sobre futuros problemas de sexualidad, incluidas las relaciones románticas y la fertilidad. La educación sexual debe dirigirse directamente a niños mayores y adolescentes sin que sus padres estén presentes. Se debe explicar a las mujeres que han sufrido LME y a sus padres, que la LME puede tener efectos mínimo o no tenerlos sobre la fertilidad y no retrasará el inicio o la reanudación de la menstruación.

Educación

La educación es una parte importante de la vida de los jóvenes con LME. Los jóvenes deberían regresar a la escuela lo antes posible después de la lesión, e idealmente deberían regresar a la escuela a la que asistían antes de la lesión.²⁸ El regreso a la escuela permite a los jóvenes con LME reestablecer amistades e interacciones entre compañeros. Además, la educación es un determinante importante del empleo al llegar a la edad adulta. Regresar a la escuela puede ser un evento traumático para el paciente, los compañeros y los maestros. La transición de regreso a la escuela puede mejorarse significativamente si el paciente visita su escuela antes del alta de la rehabilitación hospitalaria. Puede ser necesario un plan 504 o un plan de educación individualizado (IEP por sus siglas en inglés) para abordar las adaptaciones del entorno y el apoyo académico.

Consideraciones psicosociales

La LME tiene un gran impacto en los jóvenes con LME y sus familias.²⁷ Si bien la mayoría son resilientes y se adaptan bien a la vida después de una lesión, los

jóvenes enfrentan desafíos significativos en el sentido de que deben lidiar con la LME al mismo tiempo que navegan los tumultuosos cambios y complejidades de la infancia, adolescencia y edad adulta. La adolescencia puede ser particularmente desafiante debido a los procesos psicosociales y físicos inherentes a este período de tiempo. Por ejemplo, los adolescentes manifestarán una mayor dependencia de los cuidadores durante un tiempo en que se espera que aumente la autonomía. La evaluación psicológica y las intervenciones deben responder a las necesidades cambiantes del desarrollo, así como a los factores relacionados con las LME. El apoyo psicológico y las intervenciones también se deben proporcionar a los padres / cuidadores, hermanos y otros miembros importantes de la familia debido al impacto significativo que tiene una LME en la familia. El bienestar de los padres es una parte integral de la rehabilitación pediátrica de LME. Los grupos de apoyo y de pares son beneficiosos para pacientes, padres y otros miembros de la familia. Para minimizar el agotamiento en los padres, el cuidado de relevo es esencial, especialmente si su hijo tiene tetraplejía alta con necesidades complicadas e intensas.

Abuso de sustancias

El abuso de sustancias puede contribuir al inicio de la LME, así como también afectar los resultados.²⁹ Además,

el uso de sustancias a largo plazo puede aumentar el riesgo o empeorar las afecciones de salud secundarias, como las lesiones por presión, las infecciones urinarias y la depresión. Los jóvenes con LME pueden buscar el uso de sustancias como método de afrontamiento o como parte de la experimentación normativa de la adolescencia. Los médicos deben aconsejar a los jóvenes y sus familias sobre el uso de sustancias y sus posibles asociaciones con resultados a futuro.

Conclusión

El médico de atención primaria junto con los jóvenes con LME y su familia constituyen el “hogar médico”, que juega un papel crítico y central en el manejo general de las LME. El médico de atención primaria debe ayudar a orquestar a la multitud de profesionales de atención médica en el manejo de los jóvenes con LME y, al hacerlo, debe asegurarse de que el objetivo de una vida plena y productiva siga siendo el principio fundamental.

Reconocimientos.

El Dr. Zebracki es coeditor y el Dr. Vogel es ex coeditor de Temas en rehabilitación de lesiones de la médula espinal (Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation). Los otros autores no reportan conflictos de interés.

Tabla 1. Manejo de la DA

Diagnóstico	
Presión arterial sistólica > 15-20 mm Hg	Bradycardia o taquicardia
Cefalea	Enrojecimiento facial
Irritabilidad	Piloerección
Tratamiento	
Elevar la cabeza / parte superior del cuerpo	Desimpacte el intestino: use lidocaína como lubricante, busque impactación y desimpacte. Vacíe la sonda de gastrostomía en caso de estar presente
Afloje la ropa apretada, retire la media de compresión o artículos similares	
Vaciar la vejiga: cateterice (con lidocaína como lubricante) o chequear que el catéter no esté doblado	Si la presión arterial sistólica es > 150 mmHg o la disreflexia autónoma no responde a las medidas anteriores: tratar con nitropasta o procordia

Tabla 2. Manejo de la disestesia

Modalidades físicas	Terapia física Estimulación nerviosa eléctrica transcutánea (TENS, por sus siglas en inglés)
Abordaje psicológico	Terapia cognitiva conductual
Medicamentos	Antidepresivos (Amitriptilina, duloxetine) Gabapentina y pregabalina

Bibliografía

- Vogel LC, Zebracki K, Betz RR, Mulcahey M, eds. Spinal Cord Injury in the Child and Young Adult. London, UK: Mac Keith Press; 2014.
- Vogel LC, Betz RR, Mulcahey MJ, Zebracki K. Spinal cord injuries and disorders in children and adolescents. In: Kirshblum S, Lin VW, eds. Spinal Cord Medicine. 3rd ed. New York: Demos Medical; 2017:926-954.
- Vogel LC, Zebracki K, Mulcahey MJ. Special considerations for rehabilitation of paediatric spinal cord injury. In: Chhabra HS, ed. ISCoS Textbook on Comprehensive Management of Spinal Cord Injuries. New Delhi: Wolters Kluwer, (India) Pvt. Ltd.; 2015:941-959.
- Biering-Sorensen F, DeVivo MJ, Charlifue S, et al. International Spinal Cord Injury Dataset (Version 2.0) – including standardization of reporting. Spinal Cord. 2017;55(8):759-764. doi: 10.1038/sc.2017.59.
- Hwang M, Augutis M, Sadowsky C, et al. The International Spinal Cord Injury Pediatric Activity and Participation Basic Data Set. Spinal Cord Ser Cases. 2019;5:91.https://doi.org/10.1038/s41394-0190230-8
- Mulcahey MJ, Dent K, Zebracki K, et al. Evaluation of the International Spinal Cord Injury Bowel Function Basic Data Set Version 2.0 in children and youth with spinal cord injury. Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation. Submitted for publication.
- Carney J, Fisher R, Augutis M, et al. Development of the International Spinal Cord Injury/ Dysfunction Education Basic Data Set. Spinal Cord Ser Cases. 2019;5:87. https://doi.org/10.1038/s41394-0190229-1
- Recommendations for Preventive Pediatric Health Care Bright Futures/American Academy of Pediatrics. 2017. https://www.aap.org/en-us/Documents/periodicity_schedule.pdf.
- Jarzem PF, Gledhill RB. Predicting height from arm measurements. J Pediatr Orthop. 1993;13(6):761-765.
- Zebracki K, Hwang M, Patt PL, Vogel LC. Cardiovascular dysfunction and vitamin D deficiency in pediatric spinal cord injury. J Pediatr Rehabil Med. 2013;6:45-52.
- Krassioukov A. Autonomic dysfunction after spinal cord injury. In: Vogel L, Zebracki K, Betz RR, Mulcahey MJ, eds. Spinal Cord Injury in the Child and Young Adult. London, UK: Mac Keith Press, 2014:182-196.
- Center for Disease Control and Prevention. Recommended child and adolescent immunization schedule to ages 18 years or younger, United States, 2019. https://www.cdc.gov/vaccines/schedules/hcp/imz/child-adolescent.html.
- Reisinger KS, Bires JA. Anticipatory guidance in pediatric practice. Pediatrics. 1980;66(6):889-892.
- Bosques G, Vogel LC. Medical complications and management. In: Vogel L, Zebracki K, Betz RR, Mulcahey MJ, eds. Spinal Cord Injury in the Child and Young Adult. London, UK: Mac Keith Press, 2014:197-208.
- Blood pressure levels for boys by age and height percentile. https://www.nhlbi.nih.gov/files/docs/guidelines/child_tbl.pdf
- Pahys JM, Betz RR, Samdani AF. Neuromuscular scoliosis. In: Vogel L, Zebracki K, Betz RR, Mulcahey MJ, eds. Spinal Cord Injury in the Child and Young Adult. London, UK: Mac Keith Press, 2014:269-281
- Betz RR, Murray H. Orthopaedic complications. In: Vogel L, Zebracki K, Betz RR, Mulcahey MJ, eds. Spinal Cord Injury in the Child and Young Adult. London, UK: Mac Keith Press, 2014:259-268.
- Hickey, K.J., Anderson, C.J., Vogel, L.C. Pressure ulcers in pediatric spinal cord injury. Top Spinal Cord Inj Rehabil, 2000;6(suppl):85-90.
- Johnson KM, Kauffman-Lawson M, Lavan KA. Skin integrity. In: Vogel L, Zebracki K, Betz RR, Mulcahey MJ, eds. Spinal Cord Injury in the Child and Young Adult. London, UK: Mac Keith Press, 2014:209-226.
- Davidson LT, Middleton JW, Oleszek J. Spasticity. In: Vogel L, Zebracki K, Betz RR, Mulcahey MJ, eds. Spinal Cord Injury in the Child and Young Adult. London, UK: Mac Keith Press, 2014:167-181.
- Merenda L, Dean G. Neurogenic bladder and bowel: Assessment, management, and outcomes. In: Vogel L, Zebracki K, Betz RR, Mulcahey MJ, eds. Spinal Cord Injury in the Child and Young Adult. London, UK: Mac Keith Press, 2014:153-166
- Nicolle LE, Gupta K, Bradley SF, et al. Clinical practice guideline for the management of asymptomatic bacteriuria: 2019 update by the Infectious Diseases Society of America. Clin Infect Dis. 2019;68(10):e83–e110. https://doi.org/10.1093/cid/ciy1121

23. Goetz LL, Cardenas DD, Kennelly M, et al. International Spinal Cord Injury Urinary Tract Infection Basic Data Set. *Spinal Cord*. 2013;51(9):700-704. doi: 10.1038/sc.2013/72.
24. Vogel LC, Schrader T, Lubicky JP. Latex allergy in children and adolescents with spinal cord injuries. *J Pediatr Orthop*. 1995;15:517-520.
25. Bryce TN, Palermo TM. Pain. In: Vogel L, Zebracki K, Betz RR, Mulcahey MJ, eds. *Spinal Cord Injury in the Child and Young Adult*. London, UK: Mac Keith Press, 2014:242-256.
26. Papadakis JL, Zebracki K, Chlan KM, Vogel LC. Sexuality in pediatric spinal cord injury. *Top Spinal Cord Inj Rehabil*. 2017;23:42-48.
27. Chevalier, Kelly EH, Jones K. An overview of psychosocial adjustment after pediatric spinal cord injury. In: Vogel L, Zebracki K, Betz RR, Mulcahey MJ, eds. *Spinal Cord Injury in the Child and Young Adult*. London, UK: Mac Keith Press, 2014:343-358.
28. Reyes MR, Massagli TL, Johnson KL. Educational and vocational issues for children with Spinal cord injury. In: Vogel L, Zebracki K, Betz RR, Mulcahey MJ, eds. *Spinal Cord Injury in the Child and Young Adult*. London, UK: Mac Keith Press, 2014:331-342
29. Hwang M, Chlan K, Vogel L, Zebracki K. Substance use in young adults with pediatric-onset spinal cord injury. *Spinal Cord*. 2013;50(7): 497-501. doi:10.1038/sc.2012.8