



Lesión de la médula espinal pediátrica

La lesión de la médula espinal en los niños puede ser muy difícil para las familias. Pero ya sea causada por un traumatismo o una afección médica, la parálisis no tiene por qué limitar la vida de un niño. Entender lo que se puede esperar en los primeros días después del diagnóstico puede ayudar a los padres y cuidadores a comenzar a trazar un camino hacia la recuperación y una nueva normalidad.



P: ¿Cuál es la incidencia y la prevalencia de la lesión de la médula espinal en los niños?

La lesión de la médula espinal en las personas menores de 20 años ocurre a una tasa mucho más baja que la lesión en la población adulta, representando aproximadamente el 20 % de todas

las lesiones traumáticas cada año. Entre el 2 % y 5 % de estas lesiones ocurren en niños menores de 15 años, mientras que alrededor del 14 % y 18 % de las lesiones se producen en los niños de 16 a 20 años. Los adolescentes se enfrentan a la incidencia más alta. Una de las principales causas de lesiones en niños y adolescentes son los accidentes automovilísticos, pero otros eventos traumáticos como las caídas, lesiones deportivas, violencia con armas de fuego y daños en la región cervical de la columna vertebral durante el nacimiento también pueden resultar en lesiones. Las causas no traumáticas de la lesión de la médula espinal pediátrica incluyen afecciones médicas tales como la mielitis flácida aguda, un trastorno neurológico raro que afecta al sistema nervioso; espina bífida, un defecto congénito del tubo neural que resulta en un cierre incompleto de la columna vertebral; y la mielitis transversa, una inflamación de la médula espinal.

P: ¿Cómo se diagnostica la lesión de la médula espinal pediátrica?

Se llevará a cabo un examen físico para evaluar los síntomas e identificar la pérdida de función y sensación. Se utilizarán tomografías (TC) e imágenes por resonancia magnética (IRM) para identificar el daño óseo, de órganos o de tejidos causado por la lesión.

Los niños o adolescentes que han estado en accidentes automovilísticos, o han tenido lesiones durante eventos deportivos, caídas, o a través de actividades tales como buceo o trampolín, serán evaluados para lesiones de la médula espinal siempre. Los signos de lesión pueden incluir dolor espinal, debilidad o pérdida de sensibilidad en las manos y los pies, presión arterial irregular, sudoración, temblores, disfunción gastrointestinal, e incontinencia.

Se necesita prestar mayor atención para diagnosticar una lesión de la médula espinal pediátrica. Para algunas lesiones que estiran o afectan la médula espinal del niño pero que no fracturan las vértebras, es posible que las anomalías no aparezcan en las imágenes de diagnóstico. Conocida como la "lesión de la médula espinal sin anomalía radiográfica" (SCIWORA, por sus siglas en inglés), puede ocurrir en las lesiones menos graves o traumatismos relacionados con el deporte. Además, alrededor del 25 % de los niños con lesiones medulares tienen un retraso en el inicio de los síntomas que van desde 30 minutos hasta cuatro días después de la lesión, haciendo más difícil el diagnóstico.

P: ¿Qué tratamientos deben esperar las familias?

El tratamiento dependerá del nivel y la gravedad de la lesión. Se pueden administrar esteroides inmediatamente después de la lesión para reducir la hinchazón alrededor de la médula. También puede ser necesaria la cirugía para aliviar la presión y/o estabilizar la columna vertebral. Para las lesiones en la región cervical, se puede necesitar un respirador mecánico para ayudar al niño a respirar. Después del cuidado inicial, la rehabilitación a largo plazo requerirá terapia ocupacional y física centrada alrededor de recuperar tanta función e independencia como sea posible.

P: ¿Qué especialistas serán parte del equipo médico de nuestro hijo?

Un equipo interdisciplinario de proveedores de atención médica trabajará con las familias para tratar las muchas interrupciones físicas y emocionales causadas por la lesión medular. Un fisiatra – un médico que trata las afecciones que afectan la función del cerebro, la columna vertebral, los huesos o las articulaciones y se centra en la rehabilitación – puede supervisar la atención. Otros

miembros del equipo probablemente incluyen a un fisioterapeuta que se centra en fortalecer la movilidad y la coordinación; un terapeuta ocupacional, que ayudará al niño a reaprender tareas diarias como vestirse, bañarse y comer; un patólogo del lenguaje y habla, para ayudar con los problemas de deglución; y un trabajador social, para ayudar a los padres y cuidadores a navegar las pólizas de seguro de salud, los servicios de apoyo disponibles y la transición de regreso al hogar.

P: ¿Hay alguna complicación o secuela que afecte específicamente a los niños que viven con lesiones de la médula espinal?

La escoliosis, una curvatura anormal de la columna vertebral, ocurre en muchos niños que se lesionan antes de que hayan alcanzado la edad de la pubertad. La capacidad limitada de la vejiga puede causar incontinencia en los niños con lesiones medulares ocurridas durante la infancia. El control de la función de la vejiga para la incontinencia urinaria o la capacidad de vaciar la vejiga proporcionará una buena salud de la vejiga hasta la edad adulta. Mientras que la depresión puede afectar tanto a los niños como a los adolescentes, los adolescentes pueden estar especialmente en riesgo ya que lidian con una mayor dependencia en otros en una edad de desarrollo cuando están listos para la independencia.

P: ¿Hay estudios clínicos específicos para las lesiones medulares pediátricas?

Sí. Los estudios clínicos relacionados con la lesión de la médula espinal en la población pediátrica se pueden encontrar a través de una base de datos mantenida por la Biblioteca Nacional de Medicina de los Estados Unidos en www.ClinicalTrials.gov (disponible en inglés).

P: ¿Qué hospitales y centros de rehabilitación se especializan en lesiones de la médula espinal pediátricas?

Los principales hospitales infantiles tendrán programas de rehabilitación dedicados a niños con lesiones de la médula espinal. Se puede encontrar programas especializados de rehabilitación para los adolescentes en los centros médicos con programas integrales de tratamiento de lesiones de la médula espinal tales como el Centro Shepherd en Atlanta, GA y el hospital Craig en Englewood, CO Muchos centros de rehabilitación para adultos también aceptan adolescentes, pero el tratamiento debe adaptarse a las necesidades físicas y de desarrollo específicas de este grupo de edad. Hay tres hospitales Shriners que se especializan en lesiones de la médula espinal ubicados en Filadelfia, Chicago y Sacramento.

P: ¿Cómo debo elegir un centro de rehabilitación para mi hijo?

Elija un centro de rehabilitación a largo plazo investigando su experiencia con lesiones de la médula espinal pediátricas. ¿Qué recursos y apoyos específicos para los niños o adolescentes y sus familias definen el programa? ¿Hay viviendas para los familiares disponibles cerca del hospital? ¿Hay tutores o un programa escolar allí mismo para que los niños y adolescentes continúen su educación mientras se recuperan? Para los adolescentes que se benefician de estar con sus compañeros, investigue cuántos adolescentes son típicamente admitidos al programa cada año. Pida hablar con otras familias cuyos hijos son o han sido pacientes del centro.

El Centro Nacional de Recursos sobre la Parálisis de la Fundación Reeve creó un folleto conjunto

con el Centro Shepherd llamado "Recuperar la esperanza: Preparándose para la rehabilitación tras la lesión de la médula espinal". Este folleto incluye listas de verificación y preguntas que puede hacer durante el proceso de elección de un centro de rehabilitación. Puede verlo en: <https://s3.amazonaws.com/reeve-assets-production/Transition-To-Rehab-Booklet-Spanish-Accessible.pdf> o llamar al 800-539-7309 para pedir una copia impresa gratuita a un especialista en información.

P: ¿Qué recursos están disponibles para las familias y los niños que viven con lesiones de la médula espinal?

Los grupos de apoyo pueden ayudar a los niños y adolescentes con lesiones medulares y a sus familias a adaptarse a los nuevos desafíos y encontrar la forma de realizar vidas conectadas y activas. Consulte con los equipos médicos para ver lo que está disponible en su hospital o centro de rehabilitación. El Centro Nacional de Recursos para la Parálisis (NPRC, por sus siglas en inglés) puede ayudar a las familias a ubicar recursos locales y a comunicarse con especialista en información que pueden responder sus preguntas sobre la vida con parálisis. Los seminarios web del Centro Nacional de Recursos para la Parálisis con la enfermera Linda también ofrecen consejos sobre el control de la salud para las personas que viven con parálisis. La enfermera Linda escribe un blog semanal que termina con consideraciones pediátricas, ella también dedica un blog entero a ediciones pediátricas una vez al mes. Los blogs de la enfermera Linda pueden leerse aquí: <https://www.christopherreeve.org/blog/author/NurseLinda> (selección en español). Las familias también pueden descargar las tarjetas de emergencia gratuitas de la Fundación Reeve, que brindan información para ayudar a los profesionales médicos en caso de emergencia, como la disreflexia autonómica, una afección que podría causar la muerte debido a un aumento peligroso de la presión arterial. Una versión pediátrica de la tarjeta de disreflexia autonómica se puede encontrar en: <https://s3.amazonaws.com/reeve-assets-production/AD-Guide-Ped-Span-5-18.pdf>.

Puede encontrar información para los cuidadores en la *Guía de recursos sobre la parálisis* (www.christopherreeve.org/Guia) y la hoja de datos de la Fundación Reeve para los cuidadores (<https://s3.amazonaws.com/reeve-assets-production/Caregivers-PCAs-Respite-Spanish-11.2020.pdf>). La Fundación de Christopher & Dana Reeve tiene un programa de mentoría llamado el Programa de Apoyo entre Compañeros y Familiares (PFSP, por sus siglas en inglés). El PFSP ofrece mentoría para los cuidadores (<https://christopherreeve.org/ProgramaPFSP>). También ofrece grupos de apoyo virtuales para los cuidadores (en inglés): (<https://www.christopherreeve.org/get-support/reeve-foundation-virtual-support-group>).

Fuentes: Model Systems Knowledge Translation Center, Merck Manual, Stanford Children's Health, Northwest Regional Spinal Cord Injury System at the University of Washington, C.S. Mott Children's Hospital at the University of Michigan, Centers for Disease Control and Prevention.

¿Necesita hablar con alguien?

Nuestros especialistas en información están disponibles para responder a sus preguntas. Llame al 800-539-7309 (línea gratuita dentro de los EE. UU.) o 973-379-2690 (internacional), o [haga una pregunta en línea](#).

Recursos para la lesión de la médula espinal pediátrica

En español:

Familia y Salud: Crecer con una lesión de la médula espinal

<https://www.familiaysalud.es/sintomas-y-enfermedades/aparato-locomotor/torax-y-espalda/crecer-con-una-lesion-de-la-medula-espinal>

Fundación de Christopher & Dana Reeve: Tarjetas de emergencia sobre la disreflexia autonómica para niños

<https://www.christopherreeve.org/tarjetas>

Consulte nuestras tarjetas gratuitas sobre la disreflexia autonómica, septicemia y trombosis venosa profunda para adultos y niños. La versión para niños tiene una cubierta azul claro y tiene diferentes niveles de medicación que la edición para adultos. Puede descargar una copia o pedir una versión laminada a la Fundación Reeve. Puede solicitar una copia en línea o llamando al 800-539-7309 x7224. No dude en compartir la información de la tarjeta con su equipo médico, ya que fue desarrollada con la ayuda de médicos del Instituto Kennedy Krieger. Los niños con lesiones de la médula espinal por encima del nivel T6 corren el riesgo de disreflexia autonómica.

Fundación de Christopher & Dana Reeve: Centros de la NeuroRecuperación Pediátrica (NRN, por sus siglas en inglés)

www.christopherreeve.org/es/international/top-paralysis-topics-in-spanish/neurorecovery-network

La Fundación Reeve patrocina la Red de Neurorecuperación en dos centros pediátricos que ofrecen tratamientos intensivos basados en actividades para promover la recuperación funcional y mejorar la salud y el bienestar de los niños que viven con parálisis.

- Frazier Rehab Institute, Pediatric Rehabilitation, Louisville, KY
Correo electrónico: Miranda Garvin, MirandaGarvin@kentuckyonehealth.org
- Children's Hospital of Pittsburgh of UPMC, Pittsburgh, PA
Correo electrónico: Meg Stranger, Meg.Stanger@chp.edu
- St. Mary's Healthcare System for Children, Bayside NY
<https://www.stmaryskids.org>
Teléfono: 718-281-8987

Gillette Children's Specialty Healthcare: Spinal Cord Injury Program

Hospital Especializado de Niños Gillette: Programa para la Lesión de la Médula espinal

<http://www.gillettechildrens.org/conditions-and-care/spinal-cord-injury-and-related-neurotrauma/>
(Haga clic en "Select Language" en la parte superior para español)

Información sobre las lesiones medulares del Hospital de Niños Gillette, un hospital ubicado en Minnesota. La página incluye un mapa interactivo de la médula espinal.

KidsHealth: Lesiones medulares

<https://kidshealth.org/es/parents/spinal-cord-injuries.html>

Artículo educativo sobre las lesiones medulares dirigidos a los padres. Tiene opciones de información sobre el tema para padres, niños y adolescentes.

Manual Merck: Traumatismos medulares en niños

<https://www.merckmanuals.com/es-us/professional/lesiones-y-envenenamientos/traumatismos-de-columna/traumatismos-medulares-en-niños>

Centro de Traducción de Conocimientos de los Sistemas Modelo: Vivir con una lesión de la médula espinal

<https://msktc.org/sci-resources-spanish>

Hospitales Shriners para Niños: Lesión de la médula espinal

<https://www.shrinerschildrens.org/es/pediatric-care/spine-and-spinal-cord>

Información sobre la rehabilitación para lesiones de médula espinal de los hospitales Shriners. Hay tres hospitales Shriners que se especializan en lesiones de la médula espinal ubicados en Filadelfia, Chicago y Sacramento.

Stanford Children's Health: Acute SCI in Children

Centro Médico de Niños en Stanford: Lesión de la médula espinal crítica en niños

<https://www.stanfordchildrens.org/es/topic/default?id=acutespinalcordinjuryinchildren-90-P05700>

Para los profesionales de atención médica:

Rehabilitación temprana en niños y adolescentes con lesión medular adquirida

Publicado en Revista Médica Clínica Las Condes. Mar 2014; 25(2): 286-294.

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0716864014700409>

En inglés:

Commission on Accreditation of Rehabilitation Facilities (CARF)

Comisión Acreditadora de Centros de Rehabilitación

www.carf.org

Programas de Rehabilitación Pediátrica Acreditada por CARF (hospitalizado y no hospitalizado)
Children's Healthcare of Atlanta at Scottish Rite en Atlanta, GA

<http://www.carf.org/providerProfile.aspx?cid=19999>

Kennedy Krieger Children's Hospital, Inc. en Baltimore, MD

<http://www.carf.org/providerProfile.aspx?cid=9985>

Madonna Rehabilitation Hospital en Lincoln, NE

<http://www.carf.org/providerProfile.aspx?cid=8241>

American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation (AAPMR)

Academia Estadounidense de Medicina Física y Rehabilitación

<http://www.aapmr.org>

9700 West Bryn Mawr Ave, Ste 200

Rosemont, IL 60018-5701

Teléfono: 847-737-6000

Correo electrónico: info@aapmr.org

La sección para Pacientes y Familia de la página web de AAPMR tiene información sobre los fisiatras y los trastornos tratados por los fisiatras, así como una base de datos de fisiatras en la que se pueden hacer búsquedas. Para ubicar un fisiatra, utilice la herramienta de localización:

https://members.aapmr.org/AAPMR/AAPMR_FINDER.aspx

Los fisiatras son médicos que se especializan en medicina física y rehabilitación. Pueden especializarse en ciertas áreas como la **pediatría**, la medicina de la médula espinal y la medicina deportiva.

International Center for Spinal Cord Injury (ICSCI) at Kennedy Krieger Institute
Centro Internacional de Lesiones de la Médula Espinal en el Instituto Kennedy Krieger

www.spinalcordrecovery.org

707 North Broadway
Baltimore, MD 21205

Teléfono: 443-923-9222, 800-873-3377 (línea gratuita en los EE. UU.)

Correo electrónico: info.sci@spinalcordrecovery.org

El Centro Internacional de Lesiones de la Médula Espinal (ICSCI, por sus siglas en inglés) en el Instituto Kennedy Krieger se fundó sobre la filosofía de que las personas con parálisis siempre pueden esperar la recuperación de la sensación, la función, la movilidad y la independencia, meses e incluso años después de la lesión. Para maximizar este potencial de recuperación, ICSCI ofrece un programa intenso de terapia supervisado médicamente con un enfoque único en la terapia restaurativa basada en actividades. ICSCI fue uno de los primeros centros del mundo en combinar la investigación innovadora con un enfoque terapéutico único en restauración y rehabilitación tanto para niños como adultos con lesiones y trastornos críticos y crónicos de la médula espinal, incluyendo a personas que requieren el uso de un respirador. Ofrecen un programa de hospitalización para personas menores de 22 años, programas ambulatorios para todas las edades y han sido acreditados por la Comisión de Acreditación de Instalaciones de Rehabilitación (CARF). La mayoría de los planes de seguro son aceptados.

Kosair Charities Center for Pediatric NeuroRecovery
Centro para la NeuroRecuperación Pediátrica de Kosair Charities

<http://victoryoverparalysis.org/pediatrics-about-us/>

University of Louisville
220 Abraham Flexner Way, Suite 1500
Louisville, KY 40202

Teléfono: 502-582-7443

Correo electrónico: kidskickparalysis@louisville.edu

El Centro de NeuroRecuperación Pediátrica de Kosair Charities ofrece terapia basada en actividad para promover la recuperación de las lesiones neurológicas en niños; lleva a cabo investigaciones para mejorar la recuperación; y capacita a las familias, médicos y científicos para maximizar la recuperación y mejorar la calidad de vida de los niños y sus familias.

Para los profesionales de atención médica:

SCI in the Pediatric Population: A Systematic Review of the Literature

Lesión de la médula espinal en la población pediátrica: Un resumen sistemático de la literatura

Publicado en J Neurotrauma. Aug 2011; 28(8): 1515–1524.

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3143390/>

Esta hoja de datos está dirigida para el adulto que desea obtener más información sobre la lesión medular pediátrica. Para obtener materiales sobre

la lesión de la médula espinal para un nivel de lectura de niños, solicite nuestra hoja de datos llamada "Libros y videos para niños y adolescentes".

La información en este mensaje es presentada con el propósito de educarle e informarle sobre la parálisis y sus efectos. Nada mencionado en este mensaje debe ser tomado como un diagnóstico o tratamiento médico. No debe reemplazar las instrucciones de su doctor o proveedor de salud. Si tiene preguntas sobre su salud por favor llame o visite a su doctor o proveedor de salud calificado inmediatamente. Siempre consulte con su doctor o proveedor de salud antes de comenzar un nuevo tratamiento, dieta o programa de bienestar. Nunca reemplace los consejos de su doctor o deje de buscar atención médica por algo mencionado en este mensaje.

Esta publicación cuenta con el apoyo de la Administración para la Vida Comunitaria (ACL), del Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS) de los Estados Unidos, como parte de un premio de asistencia financiera por un total de 8 700 000 dólares, financiado en un 100 por ciento por la ACL/HHS. El contenido es de los autores y no representa necesariamente las opiniones oficiales de la ACL/HHS o del Gobierno de los Estados Unidos, ni su respaldo.