

CUIDADOS Y AUTOCUIDADO DE PACIENTE CON MIELINOMENINGOCELE

CARE AND SELF-CARE OF PATIENTS WITH MYELINOMENINGOCELE

Burgos Carrillo Estefanía Elizabeth ¹ <https://orcid.org/0000-0003-1708-4135>

Eras Carranza Jeanette Esther ¹ <https://orcid.org/0000-0002-9996-9748>

¹ Universidad Técnica de Machala- Facultad de Ciencias Químicas y de la Salud-Carrera de Enfermería-Machala-Ecuador- eburgos_est@utmachala.edu.ec – 0959804122

¹ Docente Universidad Técnica de Machala- Facultad de Ciencias Químicas y de la Salud-Carrera de Enfermería-Machala-Ecuador- ieras@utmachala.edu.ec – 0998638850

Correo de correspondencia: eburgos_est@utmachala.edu.ec

RESUMEN

La Espina Bífida: Es una malformación congénita, que afecta al normal desarrollo de la columna vertebral y la medula espinal, debido al cierre incompleto del tubo neural por la no unión de los arcos vertebrales durante la quinta y sexta semana de la gestación. En América la mortalidad infantil fue de 7,2% por mil nacidos vivos y por defectos congénitos es la segunda causa de mortalidad. En Ecuador para el 2018 hubo 293.139 nacidos vivos con malformaciones congénitas y 317 de ellos fallecieron. En este sentido, la expectativa de vida normal va de acuerdo al grado de afectación que tengan sus raíces nerviosas, según los cuidados y autocuidados que la persona aborde. Los cuidados y autocuidado se relacionan con: mejorar los estilos de vida realizando todas las practicas posibles para la recuperación de su estado de salud; Objetivo: Determinar los cuidados y autocuidados en Mielomeningocele; Metodología: Es una Investigación de tipo cualitativo, con diseño descriptivo, estudio de caso, cuyo objeto de estudio es el Mielomeningocele, fuente de información: historia clínica única; las categorías de análisis son: antecedentes, factores de riesgo, laboratorio, evolución, tratamiento, signos, síntomas y cuidados de enfermería, basados en las teorías de Florence Nightengale, Virginia Henderson y Dorothea Orem; Conclusiones: Las enfermedades derivadas de defectos del tubo neural van a originar algún grado de discapacidad tanto intelectual, física y en muchos de los casos ambas de forma severa, lo que prolongara o acortara la vida del paciente dependiendo de la calidad de vida empleando los cuidados y autocuidados.

Palabras claves: Meningomielocele; Atención de Enfermería; Registros Médicos; Defectos Tubo Neural.

ABSTRACT

Spina Bifida: It is a congenital malformation that affects the normal development of the spine and spinal cord, due to incomplete closure of the neural tube due to the non-union of the vertebral arches during the fifth and sixth week of gestation. In America infant mortality was 7.2% per thousand live births and congenital defects is the second cause of mortality. In Ecuador for 2018 there were 293,139 live births with congenital malformations and 317 of them died. In this sense, the normal life expectancy is according to the degree of affectation that their nerve roots have, according to the care and self-care that the person addresses. Care and self-care are related to: improving lifestyles by carrying out all possible practices to recover their state of health; Objective: To determine the care and self-care in Myelomeningocele; Methodology: It is a qualitative research, with descriptive design, case study, whose object of study is Myelomeningocele, source of information: single clinical history; the categories of analysis are: history, risk factors, laboratory, evolution, treatment, signs, symptoms and nursing care, based on

the theories of Florence Nightengale, Virginia Henderson and Dorothea Orem; Conclusions: The diseases derived from neural tube defects will cause some degree of disability, both intellectual and physical and in many cases both severely, which will prolong or shorten the patient's life depending on the quality of life using care. and self care.

Keywords: Meningomyelocele; Nursing care; Medical records; Neural Tube Defects

INTRODUCCIÓN

Las malformaciones congénitas según la Organización Mundial de la Salud (OMS), se definen como “anomalías congénitas” o también llamados defectos del nacimiento, trastornos congénitos o malformaciones congénitas (1), ocurre durante en el primer periodo de la gestación entre la tercera a la octava semana post-fecundación durante la etapa de la neurulación dado que en este periodo es donde se conforman la mayor parte de los órganos vitales y sistemas que conforman el cuerpo humano.

La Espina Bífida es una malformación congénita que afecta el normal desarrollo de la columna vertebral y la medula espinal, originada por el cierre incompleto del tubo neural a causa de una falla en la unión de los arcos vertebrales durante la quinta y sexta semana de gestación; se clasifica en espina bífida abierta en donde encontramos a la hidrocefalia y anencefalia y la cerrada con las sub variantes meningocele y mielomeningocele, ya que se manifiesta al nacer con diferentes grados de lesión de origen neuro sensitivo y/o motor, vejiga neurogénica entre otras y en algunos casos trastornos de aprendizaje (2).

El mielomeningocele es una patología que causa anomalías a nivel estructural del sistema nervioso, ocasionado por múltiples factores ya sea por causa genética, factores ambientales o la exposición a productos teratogénicos; El mielomeningocele se asocia a la formación de una masa originada por la medula espinal acompañada de raíces medulares que van a localizarse en cualquier lugar de la columna vertebral, al no cerrarse antes del nacimiento el tubo neural se genera que la columna vertebral y las membranas subyacentes protruyan hacia el exterior a nivel lumbosacro y los síntomas son: parálisis parcial, total y pérdida de sensibilidad en miembros inferiores. (3)

En América Latina la tasa de mortalidad infantil fue de 7,2% por cada mil nacidos vivos, y la mitad de estas muertes se originaron por defectos congénitos siendo la segunda causa de mortalidad, en Ecuador se encontró que en el año 2019 las malformaciones congénitas con el 37,4%, ocuparon el segundo lugar con 940 muertes que representó el 20,3% (4), dentro de estas patologías encontramos niños diagnosticados con espina bífida con una prevalencia de 2.5% (5).

La principal causa de las malformaciones congénitas son la deficiencia de ácido fólico y la exposición a productos teratogénicos que evitan el normal cierre del tubo neural, que según estudios realizados el 10% corresponden a factores ambientales, 25% factores genéticos y 65% por factores desconocidos, siendo la segunda causa de muerte neonatal en el país (6).

La expectativa de vida del paciente con mielomeningocele puede ser normal de acuerdo al grado de afectación que tengan sus raíces nerviosas y según los cuidados y autocuidados que la persona emplea durante su proceso salud enfermedad, cabe recalcar que las niñas son afectadas con más frecuencia que los niños; Alrededor del 75% de los pacientes que son sometidos a intervención quirúrgica para la reparación del mielomeningocele en la primera infancia sobreviven hasta la edad adulta temprana (7).

En este contexto, las acciones del cuidado y autocuidado del paciente con mielomeningocele se relacionan con mejorar los estilos de vida del paciente realizando todas las practicas posibles para que alcance su bienestar durante la recuperación de su estado de salud. El objetivo es determinar los cuidados y autocuidado del paciente con mielomeningocele, mediante el estudio de caso.

MATERIALES Y METODOS

La metodología a seguir es una investigación cualitativa, basada en un estudio de caso, con método clínico, cuya técnica fue la revisión documental de los registros médicos de la paciente durante toda su vida; La selección del caso fue por medio de la identificación en la visita domiciliar por el impacto en la sobrevivida y desarrollo personal. Los aspectos éticos legales se basan en los principios de autonomía, ya que decidió por su propia decisión aceptar participar de la investigación; beneficencia, el beneficio se relaciona con acciones de autocuidado para su vida personal, no maleficencia, con el compromiso de no divulgar la identidad de la paciente y justicia fomentando una vida digna para su futuro.

CASO CLINICO

Paciente de 29 años de edad, sexo femenino, procedente de área rural, que presenta Mielomeningocele con lesión en la 4ta y 5ta Vértebra Lumbar.

Antecedentes: Se puede indicar que hubo una deficiente ingesta de ácido fólico, además que los controles prenatales no se cumplieron según la normativa vigente que cada mujer embarazada debe acudir al control prenatal al menos 5 veces durante el embarazo.

Factores de riesgo, el mayor factor de riesgo identificado es la no ingesta de ácido fólico por parte de la madre para la formación adecuada de sistema nervioso, además que, al proceder del área rural, no se tiene un amplio acceso a la información e importancia del ácido fólico.

Signos y síntomas que la paciente presento al momento de nacer se evidencio aumento de su perímetro cefálico lo que sugirió seguir diferentes protocolos de salud para intervenirla quirúrgicamente y corregir la hidrocefalia; superado esto, se intervino quirúrgicamente para lograr el cierre del mielomeningocele y así evaluar el grado de lesión a nivel lumbar que podía presentar la paciente posteriormente, así mismo se instauró tratamiento interdisciplinario con traumatología y fisioterapia para corregir la postura con respecto a la displasia de cadera que presento la paciente.

Laboratorio actualmente la paciente tiene 29 años de edad y en el seguimiento no ha requerido realización de pruebas de laboratorio.

Evolución la paciente nació en el año 1995 en un subcentro de la provincia de Bolívar centrado en Chillanes y Guaranda y que enseguida fue traslado a un hospital de Cuarto nivel por tener mayor capacidad resolutoria para esta patología. A los 8 días de su nacimiento se realizó cirugía para cierre de tubo neural; Luego, a los 95 días de nacimiento fue realizada la colocación de válvula de derivación ventrículo-peritoneal para drenar el líquido cefalorraquídeo, obteniendo disminución del perímetro cefálico, después de los 50 días post quirúrgico; Además, se le derivó a fisioterapia para manejo del cuidado de estos pacientes en cuanto a ejercicios de rehabilitación de miembros superiores e inferiores y manejo de silla de ruedas, una vez dada de alta.

Recibió tratamiento del pie Equino y colocación de férula por antecedente de displasia de cadera, se realizó interconsultas para valoración integral con urología, nefrología, cardiología, gastroenterología, neurocirugía y neurología durante los primeros 7 años de vida.

Cabe recalcar que por autoeducación los familiares de la paciente aprendieron a manejar la retención de orina debido a la vejiga neurogénica mediante masajes a nivel de hipogastrio, provocando que el esfínter se distienda de forma natural, esto debido a las constantes infecciones a repetición por la orina retenida creando resistencia a la antibioticoterapia en fármacos de tercera línea de generación (Sulfas), además con pielonefritis sobreañadidas a repetición ; Luego la paciente adopta la vida rural iniciando terapia de barro de conocimiento ancestral cuya aplicación de esta terapia redujo significativamente las infecciones del tracto urinario que inicialmente las infecciones debutaban 2 veces por mes, luego se redujo a 5 infecciones del tracto urinario en un lapso de 12 años; Aproximadamente a los 11 años de edad se produjo una intervención quirúrgica para recambio de válvula de derivación peritoneal para extender su catéter.

Luego de esta intervención existió una contaminación de la válvula en quirófano que le produjo meningitis bacteriana (Echerichia Coli) por un lapso de 3 semanas, luego de superar la meningitis se hizo un recambio de válvula del peritoneo al atrio lo cual le permito drenar el líquido cefalorraquídeo, posteriormente se evidencio el síndrome de Arnold Chiari (Malformaciones de Chiari) a la edad de 16 años ocasionando descenso de 5 centímetros del encéfalo hacia la fosa magna con signos clínicos de hipertensión arterial, cefalea a nivel occipital, hipoxia, disnea además, a nivel visual movimientos erráticos en el globo ocular signo evidenciado con una Tac.

Al nacer no presento sensibilidad ni movimiento voluntario de miembros inferiores, el principal daño fue en los músculos aductores de miembros inferiores, además de esto no podía controlar la cadera por el grado de lesión, pero esto se logró corregir en casa desde el autocuidado se le estimulada a gatear que además fue por iniciativa propia con lo cual llevo a tener movilidad de cadera con sensibilidad hasta el límite de las rodillas lo cual le permitió poder controlar la micción pero luego del anclaje de medula perdió la sensibilidad .

A nivel Psicosocial sus relaciones interpersonales eran muy buenas, en la escuela tuvo limitación de tipo físico pero se pudo adaptar a nivel social con el entorno, sin recurrir a terapia, cabe recalcar que la paciente realiza actividad física practicando el tenis una vez por semana, esta práctica lo hizo luego de ser diagnosticad con Arnold Chiari, la alternativa era cirugía para colocar una prótesis de sustitución de duramadre para que el encéfalo no se presione, por último se le realizaron imágenes de diagnóstico que evidenciaron el encéfalo volvió a su puesto original por lo que fue descartada la cirugía.

RESULTADOS

TEORIAS DE AUTOCUIDADO		
FLORENCE NIGHTINGALE	DOROTHEA OREM	VIRGINIA HENDERSON
<p>En su principio, considera que el saneamiento de la población era saludable. Demostró la necesidad de ventilación, luz, comida nutritiva y ejercicio para restablecer la salud. En los hospitales, creía que las camas debían estar a cierta distancia y que las enfermeras debían lavarse las manos con regularidad</p> <p>El aporte de esta teoría en el caso es que, a través de la limpieza, desinfección recurrente y terminal son importantes no solo para el fomento de la salud sino también para evitar la proliferación de bacterias o de microorganismos, por lo que los espacios de convivencia siempre estuvieron limpios</p>	<p>El autocuidado: Es una conducta que existe en situaciones concretas de la vida, dirigidas por las personas hacia sí mismas o hacia su entorno, para regular los factores que afectan a su propio desarrollo y funcionamiento en beneficio de su vida, salud y bienestar.</p> <p>El aporte de esta teoría en el caso, radica en acciones de autocuidado, e higiene personal, destacando en la paciente que a pesar de que está en una condición de movilidad reducida no es impedimento para cumplir acciones de higiene personal, auto-sondeo vesical convivencia familiar, vida social (amigos, educación, y otras) el rol de enfermería es asumido desde el ámbito educativo en donde se le va a fomentar el autocuidado y sobre todo el acompañamiento, asesoría y</p>	<p>La teoría de Virginia Henderson manifiesta que la persona es el individuo que necesita de asistencia médica frente a las necesidades del ser humano para preservar su salud o, a su vez, morir. El entorno es la familia y comunidad que tiene la responsabilidad de proporcionar los cuidados. La salud es la capacidad de funcionar de forma independiente.</p> <p>El aporte de esta teoría en el caso, se da en función de la necesidad de atención que debió de ser cubierta en un ambiente hospitalario cuando tuvo que ser ingresada para la corrección del Mielomeningocele y de alguna patología recurrente que se le haya presentado</p>

	enseñanza de tal manera que la paciente sea quien asuma de manera responsable las acciones de autocuidado	
--	---	--

DISCUSION

El caso se desarrolla en una paciente de sexo femenino que actualmente tiene 29 años de edad, que desde su nacimiento presento mielomeningocele, que en la primera etapa de la neurulación del tubo neural se van a desarrollar el cerebro y la médula espinal que inicia a los 21 días de gestación (esto es cuando las placas germinales del neuroectodermo se dividen a ectodermo a lo largo del eje embrional) formando una conexión entre sí, para posteriormente formar paredes neurales laterales. Que según estudios evidencia que el grado de compromiso va a depender del tipo de defecto ya sea de tipo abierto o cerrado, en donde el defecto abierto expone a la médula espinal y al líquido amniótico, esto causa una inflamación meníngea y pérdida funcional neuronal progresiva dando como consecuencia daño neurológico que empieza durante los primeros días de la vida fetal, además la pérdida de la movilidad funcional de las extremidades inferiores; el defecto, la detección del nivel funcional del defecto son claves para delimitar el pronóstico y el riesgo de daño motor que se presente; es importante recalcar que a mayor altura del Mielomeningocele, peor es el pronóstico (8). Dicha lesión esta evidenciada por la protrusión hacia el exterior de los elementos neuronales que van a estar en contacto directo con el líquido cefalorraquídeo dicha exposición genera una irritación química y a su vez irritación mecánica por lo que el tubo neural al no estar protegido sufrirá daños a medida que evoluciona la etapa de gestación (9). La decisión de la cirugía intrauterina proviene desde estudios realizados en animales en donde se ha evidenciado que esto evitara el daño provocado por la exposición del tubo neural hacia el exterior, además mientras mas pronto se realice la intervención menor grado de contaminación meconial y obtener menos daño motor para el paciente procurando una mejor calidad de vida para el paciente (10).

Dichos tabiques se elevan y van a rodear el surco neural, luego se fusionan y dan lugar al tubo neural que más tarde se extenderá de forma craneal y caudalmente de forma respectiva dando lugar a los primeros esbozos embrionarios que van a estar autorregulados, si dicho proceso se lleva a cabo con éxito el tubo neural y las placas germinativas del ectodermo se fusionara y cerraran completamente, si esto no llegase a ocurrir dará lugar a las diferentes malformaciones congénitas (11), este proceso es gracias a la disponibilidad orgánica del ácido fólico, cuyo papel principal está en la nutrición de las células para la formación del tubo neural, también se encontró en los antecedentes que la madre de la paciente no había ingerido ácido fólico, ni acudió a todos los controles prenatales.

En este sentido en el estudio de Chávez, establece que la vitamina B9 es conocida por ser una vitamina hidrosoluble y se la conoce como folato o ácido fólico, nombre que hace mención a la forma sintética que se encuentra en los alimentos que son fortificados o añadidos, suplementos alimenticios, los folatos, de forma natural encontrada del ácido fólico tales como de origen vegetal, cereales, entre otros. La ingesta oportuna del ácido fólico va a contribuir a la menor prevalencia de anomalías dentro de los tres primeros meses del embarazo, ya que la ausencia de este va a generar problemas tanto a la madre así como a el recién nacido; la falta del ácido fólico, genera que todas las células nuevas no puedan dividirse y replicarse de forma adecuada y así poder nutrir a los tejidos que se encuentran en constante división celular (12), lo que hace que su deficiencia sea bloquear el proceso de formación del tubo neuronal.

Estudios realizados indican que la primera cirugía intrauterina en un mielomeningocele se ejecutó en 1997 en los Estados Unidos de América, en donde la evidencia indico una reducción en la incidencia de la hidrocefalia intrauterina y menor riesgo de malformación de Arnold Chiari, lo que permite reducir las secuelas motoras que se evidencia después del nacimiento, además de la falta de sensibilidad que conlleva la patología (13).

Además, Ordoñez Vásquez, et al, citan a (Hibbard, 1964), quien observó que la deficiencia de folatos en la primera semana de gestación era secundaria a la ingesta nutricional inadecuado en mujeres con bajo peso y bajo consumo proteico tenían un mayor riesgo de tener complicaciones del embarazo tales como: abrupción de placenta, aborto recurrente, bajo peso al nacer, malformaciones congénitas e incremento de la mortalidad perinatal (14), lo que evidencia la importancia de la ingesta adecuada de nutrientes según el trimestre del embarazo en que se encuentre la mujer.

En un estudio en estudiantes dado por Burak y Costello (2006) en EEUU hallaron que el 75% no sabía que el ácido fólico era una vitamina del complejo B y más del 60% de las estudiantes desconocían que podía prevenir defectos del tubo neural. Se reporto que el 1,9% consumía suplementos de ácido fólico, Otro grupo representado por el 72,8% consumía diariamente pan u otros productos derivados de cereales, el 28% consumía leguminosas más de una vez por semana ya que el aporte recomendado de ácido fólico sugerido por el Food and Nutrition Board del Instituto de Medicina de Estados Unidos es de 400 Ug por cada día ingesta que puede ser sugerida de forma natural o proveniente de suplementos alimenticios que tengan un rico y potencial contenido de los mismos (15), de hecho, a pesar de la ingesta de alimentos ricos en ácido fólico, no garantiza un correcto desarrollo del tubo neural, es necesario que la embarazada ingiera suplementos de micronutrientes de ácido fólico.

En cuanto a los signos y síntomas, la paciente presento al momento de nacer hidrocefalia por lo que a los 8 días de su nacimiento se le realizó cirugía para su cierre para tratar el aumento de su perímetro cefálico producido por esta patología y posterior a esto se realizó la colocación de una válvula de derivación ventrículo-peritoneal para drenar el líquido céfalo raquídeo; Además presento disminución de la sensibilidad tanto sensitiva como motora de sus extremidades inferiores, status mantenido por el grado de lesión de la medula espinal a nivel lumbar producto de la protrusión hacia el exterior del saco herniario del mielomeningocele, También vejiga neurogénica que es la incapacidad de contener los esfínteres por lo que también se le hizo seguimiento y control a la paciente según la patología descrita, lo que indica que la sintomatología que presenta este tipo de pacientes, que según estudios, la mayor parte de pacientes no tienen continencia de esfínteres durante la primera infancia, y van a poder controlarla durante la etapa de pubertad, pero para este resultado se deberá realizar una valoración minuciosa para evaluar el grado y nivel de lesión ya que el vaciado incompleto de la orina generara el florecimiento de bacterias en el tracto urinario con posterior infecciones a repetición, además se indica que el estudio de la capacidad uro vesical debe hacerse luego del cierre del mielomeningocele ya que las presiones de la vejiga pueden variar luego del cierre del mismo (16), por lo tanto el abordaje del tratamiento no solo fue farmacológico sino también quirúrgico.

A causa también de la hidrocefalia que presentan estos pacientes se origina la Malformación de Chiari II, patología que se va a caracterizar por el desplazamiento de forma caudal de las amígdalas cerebelosas y la médula espinal hacia el orificio magno, esta malformación va a obstruir la salida de líquido cefalorraquídeo que pasa por intermedio de la fosa magna posterior provocando diferentes grados de hidrocefalia. (17).

En la evolución de las patologías de esta malformación congénita se pudo recabar que, el cuadro clínico de una patología teratogénica que muchas de las veces dan poca probabilidad de sobrevivida es posible prolongarla, sin embargo, en el estudio de realizado por Valdez Fuentes, observo que los niños y niñas que accedieron a cirugía temprana y que presentaron una mejor calidad de vida representó el 82% en comparación con los que tuvieron cirugía de forma tardía representando el 45% de su grupo.

En relación a las diferentes áreas de desarrollo (motora gruesa, motora fina, cognoscitiva, lenguaje, socio-afectiva y hábitos de salud y nutrición) los pacientes que tuvieron cirugía temprana mostraron un desarrollo más cercano a lo normal, menos complicaciones del mielomeningocele en contraste con los niños y niñas que recibieron cirugía tardía; el objetivo del tratamiento temprano en niños y niñas con mielomeningocele es alcanzar el máximo desarrollo a nivel neurológico en la medida de lo posible, para lo cual es fundamental la corrección del defecto

del tubo neural en las primeras 72 horas de vida junto a un apropiado seguimiento de rehabilitación.

La mayoría de estos tienen limitaciones en múltiples esferas tanto en lo educativo, económico y en las relaciones interpersonales originando una calidad de vida y una movilidad funcional limitada; en contraste con nuestra paciente que ha alcanzado una instrucción Universitario Superior (18). Por lo que el primer año de vida es crucial que tenga un buen manejo multidisciplinario y puedan emplear todos los recursos necesarios para alcanzar una mejor calidad de vida del paciente (19), esto en relación con el presente caso clínico que se realizó la colocación de una válvula de derivación ventrículo-peritoneal, realizado durante las primeras 72 horas de nacimiento el cual ha tenido una vida normal con una sobrevivida de 29 años.

Es necesario enfatizar que discapacidad es cualquier deterioro en la salud de las personas que hayan nacido con alguna malformación congénita ya sea de tipo física, mental, intelectual o sensorial, motivo por el cual no podrá desarrollarse de forma plena en la convivencia diaria en su entorno, el estado de discapacidad del paciente no solo afecta de forma directa al paciente sino también a las esferas interpersonales y su entorno, las personas que viven con alguna discapacidad tienen el mismo derecho a percibir una atención sanitaria de la misma forma que el resto de la población sana, pero son este grupo de población las que no tienen el mismo acceso a la salud ni oportunidades necesarias (20), así mismo hay que tener en cuenta la percepción que tiene el entorno social de la paciente con respecto hacia los efectos posibles de la patología así como el tiempo que puede llevar el proceso terapéutico que puede durar meses o años, estas instancias pueden incidir en su bienestar físico, emocional o social.

En relación al tratamiento se dieron varias alternativas como es la colocación de la derivación ventrículo-peritoneal, en estos casos evita complicaciones como: fistula de líquido cefalorraquídeo para disminuir la hidrocefalia, así como tratamiento fisioterapéutico para tratar los síntomas asociados a los trastornos lumbares del mielomeningocele, por tanto el tratamiento del paciente es multidisciplinario, precisándose la intervención del pediatra, neuropediatría, neurocirujano, cirujano ortopédico, urólogo infantil, fisioterapeuta y psicólogo.

El proceso de rehabilitación del paciente con espina bífida debe ser iniciado desde el nacimiento, ayudándole con cambios posturales y con una adecuada estimulación, además de brindar toda la información necesaria a los padres y familia acerca de las posibles secuelas y nivel de discapacidad que pudiese tener el paciente por las secuelas de Mielomeningocele, además de mantener constante valoración en torno al tono muscular y la amplitud del movimiento, acciones que son necesarias encaminadas a lograr la mayor independencia posible para el traslado, bipedestación, marcha del paciente con o sin ortesis (21).

Los cuidados de Enfermería de la paciente van desde la atención directa desde el manejo de su nacimiento hasta la adultez en donde se relacionaron con los siguientes cuidados: necesidad de confort al momento del nacimiento luego surgió la necesidad de intervenir quirúrgicamente para corregir la hidrocefalia y posteriormente realizar el cierre del mielomeningocele, situación que se relacionan con varias teorías entre las que se mencionan de Virginia Henderson cuando estuvo hospitalizada la paciente y requirió de cubrir las necesidades de atención, además está la aplicación de los principios de Florence Nightengale de la higienización del entorno, complementándose con la aplicación de los principios de la teoría de Dorotea Orem, con el autocuidado.

Desde tiempos antiguos surgieron las teorías de enfermería que actualmente surgen como nuevos paradigmas llevándolos a niveles más altos catalogándolos como la ciencia del cuidado humano que considera a enfermería como un arte y una ciencia. Las teorías en su conjunto de conceptos se relacionan entre sí por que proporcionan una perspectiva sistemática, y explicativa de fenómenos y situaciones, dichas teorías son verificadas y validadas a través de la investigación y proporcionan una orientación para el quehacer de la profesión de Enfermería.

Para Virginia Henderson la enfermería es: “Ayudar a la persona sana o enferma en la ejecución de actividades que aporten a mejorar su estado de salud y su bienestar, para recuperar su estado de salud o lograr una muerte digna, actividades que va a realizar la persona por sí misma para lograr su independencia a la mayor brevedad posible, en este sentido Henderson postulo las 14 necesidades que están relacionadas al desarrollo independiente de la persona (22). En el presente caso, el rol de enfermería estuvo enmarcado en ayudar a la paciente para lograr en lo posible su independencia, estos postulados se establecieron reconociendo tanto los aspectos biológicos, psicológicos, sociales y así como el ámbito espiritual según en el ámbito que se valla a desarrollar el paciente; los dos primeros postulados o necesidades que promulga Henderson, se refieren a la necesidad de respirar y comer adecuadamente, estas dos necesidades estuvieron cubiertas desde el momento del nacimiento de la paciente al ser intervenida quirúrgicamente durante las primeras horas de nacida para el cierre del tubo neural, así mismo fue cubierta la necesidad de moverse y mantener una postura adecuada luego de la cirugía de corrección del mielomeningocele.

Al tener interconsultas con traumatología y fisioterapia para iniciar tratamiento de corrección de posturas y colocación de prótesis para sobrellevar la displasia de cadera; así mismo dentro del autocuidado que ha tenido la familia del paciente se han visto cubiertas las necesidades de mantener la higiene corporal y la integridad de la piel evitando la formación de úlceras por presión por la constante fricción de la piel con la silla de ruedas, rol que fue asumido tanto por enfermería como el equipo multidisciplinario de fomentar la actividad del paciente para que éste adquiera su independencia.

Diferentes autores consideran que lo mayores aportes de Florencia Nightingale han sido de predominio amplio en la formación de la nueva generación de profesionales en la salud, resaltando la relevancia de la educación en salud para fomentar un entorno agradable, así como mantener siempre conductas éticas hacia el paciente, resaltando la necesidad de la prestación de servicios para llevar a cabo un cuidado más humanizado e individual, sustentados en la investigación científica para el desarrollo de la ciencia (23). Según postulados de Florencia Nightingale que promulgo la teoría del entorno en donde un espacio limpio va a contribuir a que el paciente pueda restablecer de forma más rápida su salud dicho espacio repercutirá significativamente en la recuperación de salud de la paciente, teoría que concordó con los cuidados establecidos por el personal de enfermería de dicha casa de salud, así como también del autocuidado y abordaje que ha logrado tener la familia de la paciente en miras que se desarrolle en un ambiente adecuado a sus necesidades (24).

Según teoría de Dorothea Orem (25), estableció que autocuidado es la capacidad del ser humano de buscar su propio bienestar realizando acciones para poder sobrevivir y adaptarse según el escenario en donde se desenvuelve adquiriendo nuevos conocimientos para poder tener una propia idea de su estado de salud, por lo que es necesario destacar que autocuidado son acciones que desarrolla el individuo con el objetivo de poder auto desarrollarse y cumplir sus propias necesidades, En la teoría establecida, enfermería cumple un rol importante ya que se transforman en un ente observador de las diferentes necesidades de niños, jóvenes, adultos dichas cualidades sitúa al personal de enfermería como el andamiaje idóneo de la atención de salud en todo el mundo; El autocuidado es una actividad humana autorregulada que cada individuo debe aplicar según el caso que lo necesite cuyo objetivo final es de mantener un buen estado de salud, desarrollo y bienestar (26) teniendo en cuenta el caso clínico, sus familiares han optado por todos los mecanismos necesarios para mantener el equilibrio de la paciente y pueda desarrollarse en la sociedad, cabe recalcar que la paciente se ha superado así mismo y está cursando estudios superiores.

La carencia de autonomía e independencia es la piedra angular de la familia para buscar nuevos métodos enmarcados a poder satisfacer todas las necesidades de la paciente superando miedo incertidumbres y el pronóstico incierto que muchas veces esta patología acarrea, la fortaleza de los momentos vividos dado por todos los escenarios que vive la familia desde el diagnóstico de la enfermedad así como en la evolución que enmarca su futuro en donde es y será necesario

enfrentar el la malformación y las consecuencias que esta trae y poder superar cada obstáculo que se presente en el desarrollo del paciente (27) papel que es suplido por enfermería en el acompañamiento y educación del paciente.

La necesidad de suplir las necesidades humanas en el paciente, va a llevar al profesional de enfermería a una mejor orientación para fomentar servicios de salud de calidad y calidez, dichas normas son aplicados de diferentes formas , pero el Autocuidado se basa en contemplar varias esferas en el apoyo del paciente , enseñanza de conductas adecuadas y acompañamiento que necesita el paciente y la familia para poder mejorar sus estilos de vida; en cuanto al autocuidado en los infantes es reducida dicha capacidad por lo que surge la necesidad de que los padres y la familia puedan asumir dicho rol lo cual se convertirán en agentes de cuidados directo del paciente, en cuanto el rol de enfermería es de enseñar las técnicas adecuadas en torno al autocuidado permitiendo a la familia adquirir nuevas destrezas para que en conjunto se pueda brindar el confort adecuado al paciente (28).

Además según la ley de maternidad gratuita promulgada en el 2018 establece que los recursos asignados al Ministerio de Salud Pública por la Ley de Creación del Fondo Nacional para la Nutrición y Protección a la Población Infantil ecuatoriana, publicada en el Registro Oficial No. 132 del 20 de febrero de 1989 y, los recursos que el INNFA destine a programas de reducción de mortalidad materna e infantil y/o salud reproductiva, se utilizarán preferentemente para el financiamiento de lo previsto en la presente Ley (29), a pesar de la existencia de esta ley por la falta de acceso geográfico propio del área rural la madre de la paciente no acudió a todos los controles integrales prenatales adecuados durante la etapa de gestación de tal forma tampoco tuvo orientación ni educación necesaria acerca de sus necesidades nutricionales.

A partir de aquí iniciaran los diferentes cuidados y posturas que deberá asumir, tanto el personal de enfermería como la familia para el confort y desarrollo de la paciente; es importante destacar el rol que cumple enfermería ya que desde su experiencia del cuidado examina los hábitos de autocuidado que adopta el paciente para que con la técnica adecuada poder llevarlos a cabo de forma idónea, es importante entonces todas las acciones desarrolladas de autocuidado, ya que se le ha permitido a la paciente con el apoyo familiar aumentar no solo la sobrevida sino también la calidad de vida (30).

CONCLUSIONES

- Las enfermedades derivadas de los defectos del tubo neural van a originar algún grado de discapacidad tanto intelectual, física y en muchos de los casos ambas de forma severa, lo que prolongara o acortara la vida del paciente según el grado de afectación es la calidad de vida empleando los cuidados y autocuidados.
- El abordaje del Mielomeningocele debe ser estrictamente multidisciplinario por las múltiples patologías que presentan este tipo de pacientes, el correcto abordaje le dará la oportunidad al paciente a tener una mejor expectativa y calidad de vida.
- Es destacable el rol que tiene enfermería en la dotación de cuidados para que el paciente pueda alcanzar una mejor calidad de vida, sobre todo en la aplicación de las acciones fundamentada no solo en una teoría, sino que dependiendo de la necesidad en el entorno que se desarrolla la acción, asumir la fundamentación de varios modelos de atención de Enfermería.

REFERENCIAS

1. OMS OMdIS. Organización Mundial de la Salud. [Online]; 2022. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/congenital->

[anomalies#:~:text=Los%20trastornos%20cong%C3%A9nitos%20graves%20m%C3%A1s,resu
lta%20dif%C3%ADcil%20identificar%20su%20causa.](#)

2. Otaiza BA. Proceso Enfermero En Infante Con Espina Bífida En Infante. [Online], Santa Elena, La Libertad, Ecuador; 2021. Disponible en:
<https://repositorio.upse.edu.ec/xmlui/bitstream/handle/46000/6466/UPSE-TEN-2021-0130.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.
 3. Francia Erazo Fonseca; Jorge Eduardo Ortega. Mielomeningocele: actualización para la práctica clínica. [Online]; 2021. Disponible en:
<file:///C:/Users/Stefy/Downloads/Suplemento1-2021-RevBibliograf-Mielomeningocele.pdf>.
 4. Zambrano M, Hernandez E. Prevención de defectos congénitos en atención primaria de salud. [Online], Ambato; 2022. Disponible en:
<https://repositorio.uta.edu.ec/bitstream/123456789/36584/1/TRABAJO%20DE%20TITULACI%C3%93N%20-%20ZAMBRANO%20ZAMBRANO%20MICHELLE%20LISETTE.pdf>.
 5. Masapanta E, Taco A. Prevalencia de malformaciones congénitas y factores asociados, en los neonatos del Hospital Gineco-Obstétrico Isidro Ayora, periodo 2016 - 2018. [Online], Quito; 2020. Disponible en: <http://www.dspace.uce.edu.ec/handle/25000/21148>.
 6. García CA, Francisco MCJ, Bernal E. Tendencia de los Defectos de Tubo Neural en el Estado e Hidalgo México del 2013-2018. [Online], Mexico; 2020. Disponible en:
[file:///C:/Users/Stefy/Downloads/PDF3782%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/Stefy/Downloads/PDF3782%20(2).pdf).
 7. Batista E. Protocolo de Manejo de Mielomeningocele. [Online]; 2020. Disponible en:
<https://hn.sld.pa/wp-content/uploads/2021/04/Protocolo-de-manejo-de-Mielomeningocele-.pdf>.
 8. Espina Bífida abierta. Diagnóstico, pronóstico y opciones de corrección intrauterina por cirugía fetal abierta y fetoscópica. [Online], Mexico; 2022. Disponible en:
<https://www.scielo.org.mx/pdf/gom/v90n1/0300-9041-gom-90-01-73.pdf>.
 9. Torres JT. Espina bífida: tratamientos quirúrgicos actuales. [Online]; 2018. Disponible en:
<file:///C:/Users/Stefy/Downloads/TFG Tranche Torres Rev.pdf>.
- 1 Ibáñez JLP. Cirugía prenatal de la espina bífida. [Online]; 2019. Disponible en:
0. https://www.secipe.org/coldata/upload/revista/2019_32-2_53-62.pdf.
 - 1 Sandi GF. "Defectos del Tubo Neural: Factores de Riesgo Etiológico. [Online], Revista Clínica de la Escuela de Medicina; 2018. Disponible en:
<https://www.medigraphic.com/pdfs/revcliescmed/ucr-2019/ucr191h.pdf>.
 - 1 Chávez RAM. FOLATOS: METABOLISMO Y DEFECTOS DEL TUBO NEURAL. [Online]; 2021. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/revedubio/reb-2021/reb212b.pdf>.
 - 1 Elena Carreras; Anna Maroto; Silvia Arévalo; Carlota Rodó; ésar Galo García-Fontecha.
3. Tratamiento prenatal del mielomeningocele. [Online], España ; 2012. Disponible en:
<https://www.elsevier.es/es-revista-diagnostico-prenatal-327-pdf-S2173412712000650>.

- 1 Ordoñez VA, Suarez OF. Defectos del tubo neural y del ácido fólico: recorrido histórico de una intervención. [Online]. Colombia; 2015.. Disponible en:
<https://www.scielo.br/j/hcsm/a/kkwxWJNYm6gVKzDtYCcx4zS/?format=pdf&lang=es>.
- 1 Delgado LC. Conocimientos, actitudes y prácticas acerca del consumo de folato en estudiantes mujeres de una universidad pública de Lima, Perú - 2020. [Online], Peru: Universidad Nacional Mayor de San Marcos; 2021. Disponible en:
https://cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12672/16834/Delgado_lch.pdf?sequence=1&isAllowed=y.
- 1 Martín JA, Sánchez B. Vejiga Neurógena. [Online], Barcelona, España; 2009. Disponible en:
6. <file:///C:/Users/Stefy/Downloads/S1696281809725788.pdf>.
- 1 Dra. Letier Pérez Ortiz, Dr. Abel Álvarez Armas, Dra. Eglys Rodríguez Ramos, Est. Leniel Laud Rodríguez. Un enfoque clínico e histórico de la Malformación de Chiari Tipo I en adultos. [Online].; 2018.. Disponible en:
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1684-18242018000100015.
- 1 Hurtado NDR. Comparación en el desarrollo de malformación de chiari e hidrocefalia en el primer año de vida en pacientes con mielomeningocele tratados con cirugía intrauterina versus cirugía extrauterina. [Online], Querétaro, Qro, Mexico; 2022. Disponible en:
<http://ri-ng.uaq.mx/bitstream/123456789/3763/1/MEESN-165952-0822-822-Norma%20Danae%20Hurtado%20Rangel%20-A.pdf>.
- 1 Valdez FMA, Garnica NCF. Impacto en la calidad de vida de niños y niñas con mielomeningocele que fueron sometidos a tratamiento quirúrgico temprano y tardío. [Online], Guatemala; 2009. Disponible en:
<https://biblioteca.medicina.usac.edu.gt/tesis/pre/2009/059.pdf>.
- 2 Stanislao ACB. Atención fisioterapéutica en paciente con espina bífida en la comunidad del valle del chota de la provincia de Imbabura. [Online], Ibarra: Universidad Tecnica del Norte, Facultad de Ciencias de la Salud; 2021. Disponible en:
http://repositorio.utn.edu.ec/bitstream/123456789/10319/2/06%20TEF%20305%20TRAB_AJO%20GRADO.pdf.
- 2 IMSS IMdSS. Prevención, Diagnóstico y Tratamiento de la Espina Bífida. [Online], Mexico; 1. 2013. Disponible en: <https://www.imss.gob.mx/sites/all/statics/guiasclinicas/269GER.pdf>.
- 2 Cabascango ALM, Hinojosa CAG, Remache ALM, Olalla , Humbelina GM. Ciencia Digital. [Online]; 2019. Disponible en:
<https://cienciadigital.org/revistacienciadigital2/index.php/CienciaDigital/article/view/250/553>.
- 2 Naranjo HY, Álvarez RR, Mirabal RJC. Florence Nightingale, la primera enfermera investigadora. [Online]; 2020. Disponible en:
<https://revistaamc.sld.cu/index.php/amc/article/view/6810/3582>.

- 2 Cruz XPdA. Vigencia del pensamiento de Florence Nightingale en su bicentenario. [Online],
4. Quito, Ecuador; 2020. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/ms/v18n5/1727-897X-ms-18-05-757.pdf>.
- 2 Naranjo YH. Modelos metaparadigmáticos de Dorothea Elizabeth Orem. [Online],
5. Camagüey, Cuba; 2019. Disponible en:
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1025-02552019000600814.
- 2 Gavilondo MX, González CL, Medina GI. La teoría de Orem en la gestión del cuidado de
6. Enfermería mediado por tecnología móvil. [Online], La Habana, Cuba; 2018. Disponible en:
<https://coloquioenfermeria2018.sld.cu/index.php/coloquio/2018/paper/view/670/133>.
- 2 Maria Aparecida Bonell; Amanda Aparecida Borges; Renata Olzon Dionysio de
7. Souza; Gabriela Van Der Zwaan Broekman Castro; Gabriel Brassi Silvestre de Oliveira; Giselle Dupas. Buscando sin cesar mejores condiciones de salud y de vida para el niño con mielomeningocele. [Online]; 2021. Disponible en:
<https://www.scielo.br/j/rlae/a/3JtmZTHZtgC5jgZVCXWvcph/?format=pdf&lang=es>.
- 2 Letzaida Fernandez Juviano; Maryury Mattos Rios; Karen Rendon Alvarez. Plan de cuidados
8. domiciliarios basados en la teoria de orem en pacientes con mielomeningocele egresados de neonatos de las clinicas de santa marta. [Online], santa martha; 2007. Disponible en:
<https://core.ac.uk/reader/198274910>.
- 2 Publica MdS. Ley de Maternidad Gratuita y Atención a la Infancia. [Online]: Ecuador; 2018.
9. Disponible en:
<https://www.ilo.org/dyn/natlex/docs/ELECTRONIC/74428/76601/F1072256693/L%202006%20ECU.pdf>.
- 3 Cauja MAU. Autocuidado del paciente hipertenso, según Dorothea Orem. [Online],
0. Chimborazo, Riobamba, Ecuador; 2019. Disponible en:
<http://dspace.unach.edu.ec/bitstream/51000/6074/1/Autocuidado%20del%20paciente%20hipertenso%20segun%20Dorothea%20Orem.pdf>.