



**Universidad
Europea** VALENCIA

Facultad de Ciencias de la Salud

Grado en ENFERMERÍA

Curso académico 2024/2025

Trabajo Fin de Grado

**COMPLICACIONES EN PACIENTES CON
ESPINA BÍFIDA (MIELOMENINGOCELE):**

Revisión bibliográfica

Presentado por: Sara Aparici Madrid.

Tutor: Edgar Bernat Ponce.

AGRADECIMIENTOS

Quiero agradecer a mi marido, mis hijos y mis padres por su paciencia infinita conmigo y por facilitarme el tiempo necesario para poder dedicarme a mis estudios.

También agradecer a mis compañeras, por acompañarme durante estos cuatro años y por hacer más llevadera la vida en la universidad.

Gracias a Edgar, mi tutor, por su apoyo y paciencia, ya que ha sido un pilar fundamental en este trabajo.

Y, por último, agradecerme a mí misma el ser tan perseverante y realizar el esfuerzo tan titánico que he hecho durante estos 4 años, porque todo lo que he dejado atrás, seguro que tendrá su recompensa.

Este Trabajo de Fin de Grado va dedicado a mi prima, en honor a su memoria, ya que el tema que elegí está inspirado en ella.

ÍNDICE GENERAL DE CONTENIDOS

LISTADO DE SIMBOLOS Y SIGLAS	3
ÍNDICE DE TABLAS	3
ÍNDICE DE FIGURAS	3
RESUMEN	5
ABSTRACT	6
1. INTRODUCCIÓN	7
1.1 DEFECTOS DEL TUBO NEURAL (DTN)	7
1.1.1 TIPOS DE DEFECTOS DEL TUBO NEURAL	7
1.2 TIPOS DE ESPINA BÍFIDA	8
1.3 MIELOMENINGOCELE	9
1.3.1 ETIOLOGÍA DEL MIELOMENINGOCELE	9
1.3.2 DIAGNÓSTICO DEL MIELOMENINGOCELE	10
1.3.3 TRATAMIENTO DEL MMC	11
1.3.4 COMPLICACIONES DEL MMC	12
1.3.4.1 COMPLICACIONES FISIOLÓGICAS/BIOLOGICAS	12
1.3.4.2 COMPLICACIONES PSICOLÓGICAS	14
1.3.4.3 COMPLICACIONES SOCIALES	14
1.3.5 CUIDADOS DEL MMC	15
1.4 EPIDEMIOLOGÍA	15
1.5 OBJETIVOS DEL DESARROLLO SOSTENIBLE Y ASPECTOS FISIOLÓGICOS/BIOLOGICOS, PSICOLÓGICOS Y SOCIALES DEL MMC	16
1.6 JUSTIFICACIÓN	17
2. OBJETIVOS	17
2.1 OBJETIVOS GENERALES	17

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	17
3. MATERIAL Y MÉTODOS	18
3.1 TIPO DE TRABAJO	18
3.2 FORMULACIÓN DE LA PREGUNTA DE ESTUDIO	18
3.3 METODOLOGÍA DE BÚSQUEDA	19
3.3.1 CRITERIOS DE SELECCIÓN	19
3.3.2 ESTRATEGIAS DE BÚSQUEDA	20
3.4 CRITERIOS DE SELECCIÓN DE RESULTADOS	21
4. RESULTADOS Y DISCUSIÓN	22
4.1 RESULTADOS	22
4.1.1 ASPECTOS FISIOLÓGICOS/BIOLÓGICOS	45
4.1.2 ASPECTOS PSICOLÓGICOS	46
4.1.3 ASPECTOS SOCIALES	47
4.2 DISCUSIÓN	48
4.2.1 LIMITACIONES DE ESTUDIO Y FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN.....	52
5.CONCLUSION	52
6. BIBLIOGRAFIA	53

LISTADO DE SIMBOLOS Y SIGLAS

AFP: Alfa-fetoproteína.

DTN: Defectos del tubo neural.

DVP: Válvula de derivación ventriculoperitoneal.

E.B: Espina bífida.

LCR: Líquido cefalorraquídeo.

LPP: Lesiones por presión.

MMC: Mielomeningocele.

NSBPR: Registro nacional de pacientes con espina bífida.

UPP: Úlceras por presión.

ÍNDICE DE TABLAS

TABLA 1: Tabla descriptiva de los criterios de inclusión y exclusión para los artículos

incluidos en la revisión 19

TABLA 2: Bases de datos consultadas y estrategias de búsqueda 20

TABLA 3: Tablas de síntesis de resultados 22

TABLA 4: Complicaciones biológicas/fisiológicas, psicológicas y sociales en

pacientes con MMC hallados en los documentos científicos de la tabla 3 40

ÍNDICE DE FIGURAS

FIG.1 Anencefalia parcial y total 7

FIG.2 Encefalocele en zona orbital, nasal y parietal 8

FIG.3 E.B abierta y cerrada 8

FIG.4 Prevalencia mundial de la EB por 10.000 nacidos vivos, en función de la

fortificación con ácido fólico	16
FIG.5 Pregunta PICO.....	18
FIG.6 Diagrama de flujo de la selección de artículos para la revisión bibliográfica sobre complicaciones fisiológicas/biológicas, psicológicas y sociales en pacientes con MMC	21
FIG.7 Complicaciones que afectan a los aspectos fisiológicos/biológicos, psicológicos y sociales en pacientes con MMC en los documentos científicos analizados	45
FIG.8 Complicaciones que aparecen en los aspectos fisiológicos/biológicos en pacientes con MMC en relación a los documentos científicos analizados	46
FIG.9 Causas que producen depresión y ansiedad en personas con MMC y aparecen en los documentos científicos analizados	47
FIG.10 Complicaciones que aparecen en los artículos revisados de la tabla 3 que afectan a los aspectos sociales en personas con MMC	48

RESUMEN

Introducción: La espina bífida es una malformación congénita que afecta el desarrollo del sistema nervioso central, su manifestación más frecuente y severa es el mielomeningocele (MMC) y su grado de parálisis varía según la localización de la lesión. Las complicaciones derivadas de esta malformación impactan en los aspectos fisiológicos/biológicos, psicológicos y sociales del individuo. Si bien durante la infancia se establece un monitoreo riguroso por parte del equipo médico, en la etapa adulta la responsabilidad del cuidado recae en gran medida en los familiares.

Objetivos: Analizar las complicaciones de salud más frecuentes que se producen en los pacientes con MMC e identificar cómo estas afectan a los aspectos fisiológicos/biológicos, psicológicos y sociales.

Material y Métodos: Se realizó una revisión bibliográfica, recopilando 353 artículos de bases de datos científicos de salud como PubMed, Scopus y CINAHL, desde el año 1970 hasta la actualidad, obteniendo un total de 24 artículos tras aplicar los criterios de inclusión y exclusión pertinentes.

Resultados y Discusión: Las complicaciones más frecuentes en pacientes con MMC identificadas en los artículos revisados, son las relacionadas con los aspectos fisiológicos y biológicos en un 83,3%, siendo la disfunción renal, vesical e intestinal las más recurrentes. Además, un 45,8% de las complicaciones se relacionan con factores psicológicos, destacando el miedo a lesiones, complicaciones y la calidad de vida como los aspectos de mayor preocupación. Por último, un 41,7% de los artículos analizados muestran que las complicaciones afectan los aspectos sociológicos, con énfasis en la dependencia, la adaptación y la sociabilización como los elementos más relevantes.

Conclusión: Las complicaciones del MMC tienen un impacto profundo en la vida de quienes lo padecen, afectando, especialmente a los aspectos fisiológicos/biológicos, pero también a los psicológicos y sociales; estas, requieren una atención integral que considere no sólo los aspectos médicos, sino también el apoyo psicológico y la inclusión social, para mejorar la calidad de vida de los afectados y facilitar su desarrollo integral.

Palabras clave: Espina bífida, mielomeningocele, defecto del tubo neural, malformación congénita, complicaciones fisiológicas/biológicas, complicaciones psicológicas y complicaciones sociales.

ABSTRACT

Introduction: Spina bifida is a congenital malformation that affects the development of the central nervous system, its most frequent and severe manifestation is myelomeningocele and its degree of paralysis varies according to the location of the lesion. The complications derived from this malformation impact the physiological/biological, psychological and social aspects of the individual. Although during childhood rigorous monitoring is established by the medical team, in adulthood the responsibility for care falls largely on family members.

Objectives: To analyze the most frequent health complications that occur in patients with MMC and to identify how these affect physiological/biological, psychological and social aspects.

Material and methods: A bibliographic review was carried out, compiling 353 articles from scientific health databases such as PubMed, Scopus and CINAHL, from 1970 to the present, obtaining a total of 24 articles after applying the pertinent inclusion and exclusion criteria.

Results and discussion: The most frequent complications in patients with MMC identified in the reviewed articles are related to physiological and biological aspects at 83.3%, with renal, bladder, and intestinal dysfunction being the most recurrent. Additionally, 45.8% of the complications are related to psychological factors, highlighting fear of injuries, complications, and quality of life as the most concerning aspects. Finally, 41.7% of the analyzed articles show that complications affect sociological aspects, emphasizing dependency, adaptation, and socialization as the most relevant elements.

Conclusion: The complications of MMC have a profound impact on the lives of those who suffer from it, affecting especially physiological/biological aspects, but also psychological and social aspects; These require comprehensive care that considers not only medical aspects, but also psychological support and social inclusion, to improve the quality of life of those affected and facilitate their integral development.

Keywords: Spina bifida, myelomeningocele, neural tube defect, congenital malformation, physiological/biological, psychological and social aspects.

1. INTRODUCCIÓN.

La espina bífida (E.B), también conocida como disrafismo espinal, es una anomalía congénita que se clasifica dentro de los defectos del cierre del tubo neural. Se caracteriza por un desarrollo inadecuado de la columna vertebral y la médula espinal y se origina entre la tercera y cuarta semana de embarazo ⁽¹⁾. Los tipos de E.B más frecuentes son: abierta (mielomeningocele y meningocele) y cerrada u oculta ⁽²⁾.

A lo largo de los años la esperanza de vida en pacientes con MMC ha sido más longeva gracias a la evolución en investigaciones sobre reparación, prevención, calidad de vida y cuidados sobre E.B aunque a día de hoy siguen sin alcanzar la vejez ⁽³⁾.

Los aspectos fisiológicos, psicológicos y sociales afectan a la calidad y esperanza de vida de los pacientes con MMC. Aunque algunos de estos factores pueden tener un impacto más significativo que otros, todos contribuyen a la complejidad de su vida diaria. Es clave, desde el punto de vista enfermero, conocer estas complicaciones y la prevalencia en este tipo de pacientes para orientar la investigación futura, con el objetivo de incrementar su esperanza y calidad de vida.

1.1 Defectos del Tubo Neural (DTN).

La neurulación es el proceso embrionario que da lugar a la formación definitiva del tubo neural (precursor del sistema nervioso central), incluyendo el cerebro y la médula espinal. Cualquier interrupción en este proceso puede dar lugar a defectos del tubo neural. Estos defectos constituyen un conjunto diverso de anomalías que surgen debido a la incapacidad de cerrar adecuadamente el tubo neural entre las semanas tres y cuatro del desarrollo embrionario ⁽³⁾.

Los DTN se dividen en 3 grupos: Anencefalia, encefalocele y espina bífida ⁽⁴⁾.

1.1.1 Tipos de DTN.

- **ANENCEFALIA:** Se manifiesta con la falta de cerebro, bóveda craneal y la piel que la cubre, pudiendo ser total o parcial (FIG.1). Los bebés no sobreviven más de unos días o semanas tras nacer ⁽⁵⁾.



FIG..1: Anencefalia parcial y total. Fuente ⁽⁵⁾

- ENCEFALOCELE (FIG.2): Protrusión quística que sobresale del cráneo y está cubierta por piel. La hernia puede incluir tejido cerebral y meninges, o solo meninges, y puede aparecer en cualquier parte de la cabeza. Su gravedad dependerá de su situación y de la cantidad de tejido cerebral involucrado ⁽⁵⁾.



FIG..2: Encefalocele en zona orbital, nasal y parietal. Fuente ⁽⁵⁾

- ESPINA BÍFIDA (E.B): Es una malformación congénita donde hay una fractura de los arcos vertebrales, acompañada de anomalías subyacentes en la médula espinal. Cada punto de cierre puede ser influido por factores genéticos o ambientales específicos a lo largo del desarrollo ⁽³⁾.

En España, entre 8 y 10 de cada 10,000 recién nacidos vivos presentan alguna anomalía relacionada con el tubo neural, siendo que más de la mitad de estos casos corresponde a espina bífida ⁽⁶⁾.

Los tipos de espina bífida más comunes son E.B abierta (meningocele y mielomeningocele) y cerrada u oculta ⁽⁷⁾ (FIG.3).



FIG.3: E.B Abierta (MMC) y cerrada/oculta. Fuente ⁽⁵⁾

1.2 Tipos de E.B.

- OCULTA/CERRADA: Se trata de una discontinuidad en la unión del arco posterior de la vértebra, comúnmente de la quinta lumbar y se diagnostica a través de una radiografía de la columna lumbosacra ⁽⁷⁾. Causa una leve alteración neurológica en las extremidades inferiores,

pero en numerosas ocasiones, se presenta una afectación de la función vesical (en forma de vejiga neurogénica), aunque también puede pasar desapercibida ⁽⁶⁾.

- ABIERTA:

- **MENINGOCELE:** Lo padecen el 10 % de personas con E.B^(5,6). Se trata de un quiste o saco que está compuesto exclusivamente por meninges y líquido cefalorraquídeo, lo que lo clasifica como una variante más benigna, resultando en una menor afectación neurológica. A menudo, se presenta asociado a un lipoma en la región de la lesión ^(4,6).
- **MIELOMENINGOCELE:** Lo padecen el 90 % de las personas con E.B^(5,6). Es una malformación congénita de origen desconocido.

1.3 Mielomeningocele.

Es una malformación congénita que se origina durante la neurulación primaria (etapa del proceso embrionario en el cual se forma el sistema nervioso central), que al quedar expuesta la médula espinal al líquido amniótico, genera inflamación y pérdida progresiva de neuronas ⁽²⁾. Como resultado, el daño neurológico comienza y se intensifica a lo largo de la vida fetal, por lo tanto, aunque en el momento del diagnóstico no se presente ventriculomegalia, esta puede desarrollarse durante el embarazo; lo mismo sucede con la movilidad de las extremidades inferiores, ya que la función motora puede perderse junto con la hidrocefalia en el momento del nacimiento ⁽²⁾.

En el MMC el saco que queda al descubierto incluye meninges, líquido cefalorraquídeo y tejido nervioso. Es una de las principales causas de discapacidad física en la infancia y la más comúnmente asociada a disfunciones de la vejiga y el intestino de origen neurogénico ⁽⁶⁾. Esta es la forma más severa, compleja y común compatible con la vida, y causa un grave deterioro neurológico, así como afectaciones en la movilidad y en las funciones neurológicas en un 75% de los casos ⁽⁴⁾.

1.3.1 Etiología del MMC.

No existe una causa específica que se identifique como responsable de la enfermedad, pero sí una etiología multifactorial: genética, nutricional y ambiental ⁽⁷⁾:

- **DEFICIENCIA DE ÁCIDO FÓLICO:** Cuando los niveles son insuficientes hay una deficiencia, esta deficiencia de folato eleva el riesgo de desarrollar espina bífida y otras condiciones relacionadas con el tubo neural. Es un factor significativo ⁽⁷⁾.

- **DIABETES:** En embarazadas insulín dependientes, ya que la hiperglucemia es causa inmediata de los DTN ⁽⁴⁾.
- **AUMENTO DE LA T° CORPORAL:** Durante las primeras semanas de embarazo, puede haber un aumento de la temperatura corporal central a causa de infecciones u otros factores y esto hace que aumente la probabilidad de padecer E.B.^(4,7).
- **OBESIDAD DIAGNOSTICADA:** puede ser porque la obesidad va relacionada con la diabetes por no tener una nutrición adecuada o por tener un nivel socioeconómico bajo ⁽⁴⁾.
- **ENFERMEDADES INFECCIOSAS:** Sufrir enfermedades como citomegalovirus, herpes congénito y rubéola durante los 3 primeros meses de embarazo aumenta la probabilidad de que el feto sufra E.B.⁽⁴⁾.
- **HERBICIDAS (glifosato), HONGOS (fusarium oxysporum:** contamina alimentos y bloquea los receptores del ácido fólico), producen daño genético y son teratogénicos ⁽⁴⁾.
- **Consumo de tabaco, alcohol o drogas en altas cantidades** ya que son teratogénicos ⁽⁴⁾.
- **NIVEL SOCIOECONÓMICO BAJO:** Si no hay una buena o mediana economía en casa no se pueden adquirir alimentos con el valor nutricional necesario para tener una buena alimentación ⁽⁴⁾.
- **INGESTA DE CIERTOS MEDICAMENTOS:** La ingesta de medicamentos anticonvulsivos (ac. valproico, carbamazepina), para la psoriasis y el acné (etretinato) y tratamiento con hormonas sexuales ya que inhiben la capacidad de procesar el ácido fólico ⁽⁴⁾.
- **COMPONENTE GENÉTICO:** El componente genético asociado al mielomeningocele se calcula que representa entre un 60% y un 70% ⁽⁸⁾ (alteración de los cromosomas T13 y T18) ⁽⁷⁾. En ningún caso se puede clasificar como una malformación congénita de origen hereditario ⁽⁶⁾.

1.3.2 Diagnóstico del MMC.

El diagnóstico de mielomeningocele puede llevarse a cabo a través de pruebas prenatales como:

- **Amniocentesis y análisis de muestras de sangre:** Durante este proceso, se pueden identificar marcadores bioquímicos como la alfa-fetoproteína (AFP) y la acetilcolinesterasa, que se excretan en el líquido amniótico. Estas sustancias pueden ser detectadas tanto en el líquido amniótico como en el suero materno, lo que facilita el

diagnóstico prenatal de esta condición ⁽⁴⁾. Se realiza a principios del segundo trimestre ⁽³⁾.

- Ecografía fetal 2 -D: A través de este tipo de ecografía se puede explorar estructuradamente la columna vertebral ⁽²⁾. También se pueden observar anomalías en el cráneo fetal y en el cerebelo, incluyendo un abombamiento en la región frontal (denominado signo del limón, que se observa en el 98% antes de las 24 semanas de gestación y un 13- 25% después) y una curvatura anormal del cerebelo (conocido como signo de la banana), las cuales se relacionan con el cierre de la cisterna magna ⁽⁴⁾.

- Resonancia magnética: Sin lugar a dudas, se trata de la investigación que ha contribuido de manera más significativa al entendimiento de las anomalías congénitas del sistema nervioso central ⁽⁴⁾.

Una vez ha nacido el bebe y haya sospecha, se puede realizar una valoración neurológica a través de la escala Asia. También se valorará si los esfínteres son voluntarios o no y se explorará la sensibilidad, a parte de realizar pruebas de imagen ⁽⁴⁾.

1.3.3 Tratamiento del MMC.

Existen varios tratamientos para mejorar la calidad de vida de la persona con MMC:

- A través de cirugía:
 - Prenatal: Durante el periodo gestacional, en situaciones vinculadas a la malformación de Chiari tipo II (colapso de la cisterna magna), se lleva a cabo una corrección intrauterina a través de cirugía fetal mediante la técnica MOMS que se trata de una cirugía fetal abierta, la cual ha demostrado estar asociada con resultados neurológicos tempranos superiores en comparación con las intervenciones postnatales ⁽²⁾.
 - Postnatal: Tras el nacimiento, en el 80% de los casos de MMC, se implanta una válvula de derivación ventriculoperitoneal para gestionar la hidrocefalia secundaria. Los pacientes que reciben tratamiento postnatal con frecuencia presentan secuelas neurológicas a largo plazo, que pueden incluir disfunciones cognitivas y motoras, epilepsia, incontinencia urinaria y fecal, así como paraplejía en situaciones severas ⁽²⁾.
 - En el dolor neuropático el tratamiento inicial son antidepresivos (tricíclicos/IRS) y si no funciona se pautará gabapentina/pregabalina. Si el dolor es localizado se recomendarán analgésicos tópicos coadyuvantes (parches de capsaicina/lidocaína) y como último recurso el uso de opioides ⁽¹⁾.

- Para las complicaciones musculoesqueléticas se necesitará el uso de corsé ortopédico para la escoliosis y silla de ruedas o muletas para poder deambular ^(6,9).

- En las LPP el tratamiento se hará con apósitos una vez hayan aparecido, pero lo más importante es la prevención ya que son de curación muy lenta en pacientes con MMC. La prevención se realizará mediante cambios posturales a lo largo del día, evitar humedades, posición prono y elevar miembros inferiores ^(7,8).

- En las complicaciones urológicas (incontinencia, infección urinaria, pielonefritis, hidronefrosis, etc). si no hay tratamiento puede derivar en insuficiencia renal terminal o sepsis ⁽¹⁰⁾.

Dado que la espina bífida es una condición irreversible, los enfoques terapéuticos se centran en minimizar las secuelas y optimizar las habilidades del niño ⁽⁶⁾.

1.3.4 Complicaciones del MMC.

Las complicaciones del MMC pueden clasificarse en tres categorías: fisiológicas/biológicas, psicológicas y sociales, dado que impactan en estos diferentes ámbitos.

1.3.4.1 Complicaciones fisiológicas/Biológicas.

- **HIDROCEFALIA:** Es la acumulación excesiva de líquido cefalorraquídeo (LCR) en los ventrículos cerebrales y/o en los espacios subaracnoideos, originada por diversos mecanismos, tales como la obstrucción en la circulación del LCR, una absorción inadecuada del mismo y/o una sobreproducción del LCR. Esta condición se presenta en aproximadamente del 20% al 30% de los neonatos con MMC, aumentando su incidencia hasta el 80% tras la intervención quirúrgica para el cierre de E.B. La hidrocefalia puede manifestarse principalmente en los primeros años de vida, aunque también puede presentarse a lo largo de la vida ⁽¹⁾.

- **MAL FUNCIONAMIENTO DE LA VÁLVULA DE DERIVACIÓN VENTRICULOPERITONEAL (DVP):** Las causas más comunes son la obstrucción del catéter ventricular y las infecciones (5-15%) ⁽¹⁾.

- **MÉDULA ESPINAL ANCLADA (13-26%):** Los nervios espinales están conectados al tejido y se tensan debido al aumento del grosor intradural del filum, a la reducción de su longitud o a la adhesión a la médula espinal, produciendo una restricción de movilidad entre la médula espinal y el canal raquídeo ^(1,4,7).

- **SIRINGOMIELIA:** Presencia de quistes en la médula espinal pero fuera del canal central ^(1,7).

- **DOLOR NEUROPÁTICO:** Se manifiesta con dolor crónico en cuello, hombros y

muñecas por el cotidiano uso de silla de ruedas; este dolor empeora con el paso de los años debido al aumento de peso. Afecta al 7-10% de las personas con MMC, normalmente mayores de 40 años ^(1,8).

- **CONVULSIONES:** Es multifactorial y si el paciente posee válvula ventrículo-peritoneal debe sospecharse de su obstrucción ⁽¹⁾.
- **ESTENOSIS DEL CANAL LUMBAR:** Reducción del espacio en el canal espinal central, lateral y/o en los forámenes nerviosos, que provoca la compresión de las estructuras nerviosas cercanas al hueso y al tejido blando ⁽¹⁾.
- **ALTERACIÓN COGNITIVA (20 - 25%):** La mayoría de las personas con MMC presentan un coeficiente intelectual dentro del rango normal; sin embargo, algunos pueden experimentar dificultades en la adquisición de nuevos conocimientos o en el desarrollo de habilidades ejecutivas. Además, un porcentaje de estos pacientes puede presentar trastornos de atención ⁽¹⁾.
- **MALFORMACIÓN DE CHIARI TIPO II:** El tronco cerebral se alarga y se sitúa más bajo de lo normal, extendiéndose hacia el canal espinal o la región del cuello. Se manifiesta mediante debilidad en los brazos, dificultades para respirar y tragar ^(4,7).
- **VEJIGA NEUROGÉNICA:** Se origina debido a una disfunción neuropática vesico-esfinteriana, lo que puede resultar en megauréter, hidronefrosis y reflujo vesico-renal. Es crucial identificarla precozmente para prevenir el deterioro de la función renal, además de ser un factor de riesgo para el desarrollo de neoplasias ⁽⁴⁾.
- **COMPLICACIONES MUSCULOESQUELÉTICAS (34%):** Las deformidades son el resultado de un desequilibrio en la actividad muscular, una postura inadecuada durante el desarrollo intrauterino, la influencia de la gravedad y la falta de intervención terapéutica. A medida que el niño crece, las retracciones musculotendinosas se intensifican debido a la discrepancia entre el crecimiento óseo y el del tejido muscular ⁽⁷⁾: escoliosis (50%), pie zambo, luxaciones de cadera, displasia de cadera (30%) y contracturas. Estas complicaciones varían según la zona de la columna vertebral que esté afectada. Existe un alto riesgo de sufrir fracturas ya que son propensos a tener osteopenia/osteoporosis debido a la disminución de actividad física y a la falta de vitamina D ^(4,8).
- **UPP/LPP:** Representan la causa más común de hospitalización en personas con MMC (34%). Estas lesiones cutáneas están correlacionadas con un incremento en la morbilidad y mortalidad, debido a su evolución lenta y a la posibilidad de sobreinfección, que puede progresar a osteomielitis, aumentando el riesgo de amputación de la extremidad afectada o incluso la muerte. Los factores de riesgo identificados incluyen: ser hombre, tener una lesión medular en la región torácica o lumbar alta ya que hay una presión prolongada de

las zonas del cuerpo que tienen menor movilidad como glúteos, codos y talones por el uso habitual de sillas de ruedas o estar encamados, lo que ablanda la piel y favorece la aparición de estas lesiones, pudiendo llegar incluso a provocar una sepsis, haber tenido intervenciones quirúrgicas en la rodilla, contar con una derivación ventriculoperitoneal, sufrir de incontinencia urinaria, haber sido sometido a cirugía reciente ^(2,8).

- **COMPLICACIONES UROLÓGICAS:** Infecciones de las vías urinarias, incontinencia, litiasis, pielonefritis, complicaciones en catéteres vesicales, hipoplasia renal, nefropatía, divertículos vesicales y sepsis ^(4,10).
- **DISFUNCIÓN DIGESTIVA:** Colon neurogénico, megacolon, encopresis y enterocolitis ⁽⁴⁾.
- **DISFUNCIÓN ENDOCRINA:** pubertad precoz relacionada con la presión intracraneal por disfunción del hipotálamo, obesidad debido a la escasa o nula actividad física ⁽⁴⁾.
- **ALERGIA AL LÁTEX:** Un tercio de las personas con E.B tienen alergia al látex y deberán ir identificados con un brazalete ya que su estancia en el hospital es frecuente ⁽⁹⁾.
- **ALTERACIONES SEXUALES Y REPRODUCTIVAS:** disfunción eréctil, criptorquidia (12-25%), eyaculación retrograda anorgasmia (más frecuente en el sexo femenino), frigidez, dificultad de acoplamiento y penetración y dificultad para la fecundación y parto ^(4,10).

1.3.4.2 Complicaciones Psicológicas.

Los jóvenes con MMC experimentan impactos psicológicos debido a la aceptación social, las percepciones sobre su autoestima, el rendimiento académico y su imagen física. A medida que avanzan en edad, también comienzan a preocuparse por la dependencia de sus familiares y del sistema de salud, así como el aislamiento y la dificultad para socializar, de ahí que puedan sufrir ansiedad y depresión ^(4,9,11).

1.3.4.3 Complicaciones Sociales.

El MMC impacta negativamente en la calidad de vida a lo largo de la infancia, la adolescencia y la adultez, constituyendo un desafío para los individuos, sus familias y la sociedad en general. Es fundamental evitar la sobreprotección, fomentar las habilidades del paciente y proporcionar una formación adecuada que les permita alcanzar una vida independiente en los ámbitos personal, social y laboral en la adultez. Con el envejecimiento de los cuidadores, la limitada capacidad del paciente para gestionar sus complejas necesidades médicas representa un reto constante. La investigación social indica que siguen existiendo barreras arquitectónicas

y laborales y los sistemas de transporte no están adecuadamente adaptados a las necesidades de las personas con discapacidad ⁽⁶⁾.

1.3.5 Cuidados del MMC.

El equipo de enfermería no solo se dedicará a proporcionar atención al paciente con MMC, sino que también ofrecerá apoyo a su núcleo familiar, considerando que esta circunstancia tiene un impacto considerable en ellos, particularmente en la madre, quien puede experimentar emociones como frustración, ansiedad y desasosiego. Estas reacciones emocionales pueden influir adversamente en el desarrollo del niño y en el bienestar general de la familia. Por lo tanto, el personal de enfermería diseñará un enfoque de atención integral ⁽⁴⁾.

Las personas con MMC requieren un seguimiento constante, holístico y coordinado para tratar sus afecciones desde su nacimiento hasta la adultez, así como para atender su salud mental, satisfacer sus necesidades generales de atención preventiva y proporcionar apoyo en el autocontrol ⁽¹²⁾.

1.4 Epidemiología.

Según datos extraídos del Cuestionario de Discapacidades de la Encuesta de Discapacidades, Autonomía personal y Dependencia (EDAD 2008), realizado por el Instituto Nacional de Estadística (INE), en España hay 19.272 personas con E.B.

Anualmente nacen a nivel mundial casi 500.000 niños con DTN y 1 de cada 1.000 nacen con MMC ⁽⁴⁾.

Desde los años 80 se le empezó a dar importancia a la acción del ácido fólico sobre la formación de este tipo de trastornos y desde hace 20 años la prevalencia en España de E.B ha disminuido debido al diagnóstico prenatal temprano y a interrupciones voluntarias del embarazo ⁽⁴⁾ (FIG.4).

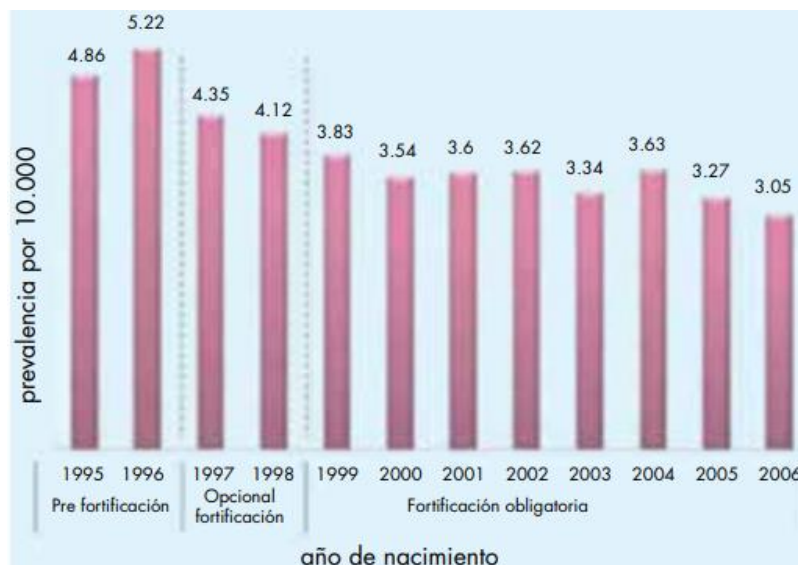


FIG. 4: Prevalencia mundial de la EB por 10.000 nacidos vivos, en función de la fortificación con Ácido Fólico (AF). Fuente ⁽⁴⁾

1.5 Objetivos del Desarrollo Sostenible y Aspectos Fisiológicos/Biológicos, Psicológicos y Sociales del MMC.

El mielomeningocele es un defecto del tubo neural y puede tener un impacto significativo en la vida de las personas que lo padecen, así como en sus familias.

Los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) de las Naciones Unidas son un conjunto de 17 objetivos que buscan abordar los desafíos globales ⁽¹³⁾. Al relacionar estos objetivos con las personas con MMC, es posible identificar cómo los aspectos fisiológicos/biológicos, psicológicos y sociales se interrelacionan con cada uno de ellos:

- **ODS 3 SALUD Y BIENESTAR:** Este objetivo busca garantizar una vida saludable y promover el bienestar para todos en todas las edades. La atención médica adecuada, el acceso a tratamientos, la rehabilitación y el apoyo psicológico son fundamentales para mejorar la calidad de vida de las personas con MMC.
- **ODS 4 EDUCACIÓN DE CALIDAD:** La inclusión educativa es crucial para los niños con MMC. Asegurar que tengan acceso a una educación de calidad y adaptaciones necesarias en el sistema educativo es fundamental para su desarrollo personal y profesional.
- **ODS 5 IGUALDAD DE GÉNERO:** Dado que una proporción significativa de los cuidadores principales de personas con MMC en los hogares son mujeres, la

estrategia para abordar la sobrecarga de responsabilidades asociadas al cuidado también debe vincularse a la promoción de la igualdad de género, puesto que la labor de cuidador no debería recaer exclusivamente en su responsabilidad.

- ODS 8 TRABAJO DECENTE Y CRECIMIENTO ECONÓMICO: Fomentar la inclusión laboral de personas con MMC es clave para garantizar que puedan contribuir a la economía y tener acceso a un trabajo digno.

- ODS 10 REDUCCIÓN DE LAS DESIGUALDADES: Las personas con MMC a menudo enfrentan discriminación y desigualdades en el acceso a servicios, educación y empleo. Este objetivo busca reducir las desigualdades en todas sus formas y asegurar que todos tengan las mismas oportunidades.

- ODS 11 CIUDADES Y COMUNIDADES SOSTENIBLES: Las personas con MMC pueden tener dificultades para acceder a espacios públicos y servicios debido a la falta de infraestructura accesible. Este objetivo promueve la creación de ciudades inclusivas y sostenibles que consideren las necesidades de todas las personas.

- ODS 17: ALIANZAS PARA LOGRAR LOS OBJETIVOS: La colaboración entre gobiernos, organizaciones no gubernamentales, sector privado y comunidades es esencial para abordar las necesidades de las personas con mielomeningocele y garantizar un enfoque integral en la atención y apoyo.

1.6 justificación.

La finalidad de este trabajo trata, en la necesidad de mostrar y cuantificar qué factores, ya sean fisiológicos/biológicos, psicológicos o sociales, influyen en la salud de los pacientes con MMC para así conocer si mediante actuaciones médicas, enfermeras y familiares se puede mejorar en los cuidados y su tratamiento, para llegar a igualar la esperanza de vida con cualquier otra persona sana.

2. OBJETIVOS.

2.1 Objetivo General.

El objetivo principal en esta revisión de bibliografía científica es analizar y cuantificar las complicaciones de salud más abundantes en la literatura científica que afectan a los pacientes con MMC.

2.2 Objetivos Específicos.

Los objetivos específicos que queremos investigar acerca de las complicaciones en

pacientes con mielomeningocele son:

- Identificar las complicaciones que afectan a los aspectos biológicos.
- Evaluar las complicaciones que alteran los aspectos psicológicos.
- Analizar las complicaciones relacionadas con los aspectos sociales.

3. MATERIAL Y MÉTODOS.

3.1 Tipo de Trabajo.

La finalidad de este estudio es reunir y examinar la información disponible en la literatura científica sobre cuáles son las principales complicaciones a las que se enfrentan las personas con espina bífida (mielomeningocele) en el ámbito fisiológico/biológico, psicológico y social a través de una revisión narrativa.

3.2 Formulación de la Pregunta de Estudio.

En primer lugar, se formuló una pregunta de investigación utilizando el acrónimo PICO (FIG.5), que facilita la creación de una pregunta clínica específica y la búsqueda efectiva de información.

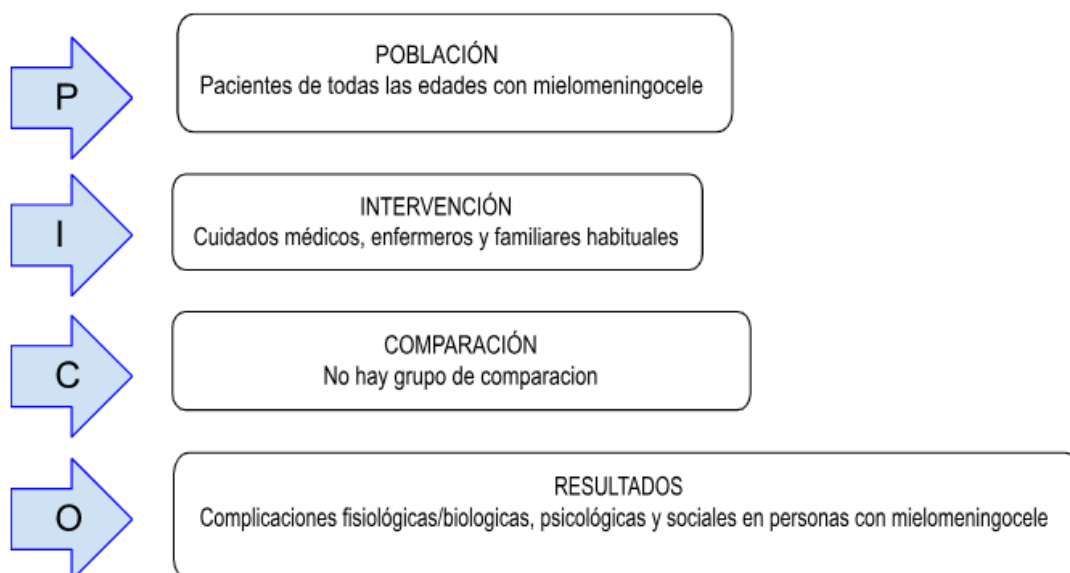


FIG. 5: Pregunta PICO. Fuente: Elaboración propia

Por consiguiente, la pregunta de investigación planteada fue la siguiente: ¿Cuáles son las principales complicaciones fisiológicas/biológicas, psicológicas y sociales en pacientes con

MMC?

3.3 Metodología de búsqueda.

La búsqueda de artículos se realizó durante los meses de febrero y marzo de 2025. Las bases de datos que se utilizaron para llevar a cabo la búsqueda fueron PubMed (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/>), CINAHL a través de la plataforma EBSCO host (<http://search.ebscohost.com/>) y SCOPUS (<https://www.scopus.com/>).

Para la construcción de las ecuaciones de búsqueda, se emplearon los Descriptores de Ciencias de la Salud (DeCS), los cuales ofrecen términos de lenguaje controlado en tres idiomas: español, inglés y portugués. La búsqueda inicial se llevó a cabo en PubMed, utilizando el tesoro MeSH (Medical Subjects Headings) para seleccionar los descriptores en inglés; también se utilizaron estos descriptores para Scopus y Cinahl: Myelomeningocele/meningomyelocele, psychology, social, physiology, spina bifida cystica, complications y lesions .

Para formular las ecuaciones de búsqueda y obtener los artículos que forman parte de esta revisión narrativa, se han empleado los operadores booleanos "AND" y "OR" para combinar descriptores y términos clave.

3.3.1 Criterios de Selección.

En las bases de datos revisadas se han definido criterios de inclusión y exclusión para llevar a cabo la selección o descarte de los artículos hallados (Tabla 1).

Tabla 1. Tabla descriptiva de los criterios de inclusión y exclusión para los artículos incluidos en la revisión.

CRITERIOS DE INCLUSION	CRITERIOS DE EXCLUSION
Artículos en castellano e inglés.	Artículos que incluyan otras enfermedades que no sea E.B/ MMC.
Documentos disponibles en texto completo.	Artículos que, basándose en el título y el resumen, no se consideran pertinentes para esta revisión.
Artículos publicados entre 1970 y 2025.	Estudios que no proporcionen datos significativos sobre las complicaciones fisiológicas/biológicas, psicológicas y/o sociales en pacientes con MMC.
Artículos donde se describan las complicaciones de pacientes con MMC.	

Fuente: Elaboración propia

3.3.2 Estrategias de Búsqueda.

A continuación, se presenta la Tabla 2 que detalla las distintas bases de datos empleadas, las ecuaciones de búsqueda asociadas, los filtros aplicados y los artículos localizados.

Tabla 2. Bases de datos consultadas y estrategias de búsqueda.

BASE DE DATOS	ECUACIÓN DE BÚSQUEDA	FILTROS APLICADOS	N.º DE ARTÍCULOS
PUBMED	- (((myelomeningocele[MeSH Terms]) OR (Meningomyelocele[MeSH Terms]) OR (Spina Bifida Cystica[MeSH Terms]))) AND (complications)) AND (Psychology, Social) - (((myelomeningocele[MeSH Terms]) OR (Meningomyelocele[MeSH Terms]) OR (Spina Bifida Cystica[MeSH Terms]))) AND (complications)) AND (lesions)	- Idioma: castellano e inglés. - Artículos publicados entre 1970-2024. - Texto completo disponible.	11 53
SCOPUS	((((myelomeningocele) OR (meningomyelocele) OR (spina AND bifida AND cystica))) AND (complications)) AND (lesions)	- Idioma: castellano e inglés. - Artículos publicados entre 1970-2024. - Texto completo disponible.	244
CINAHL	Meningomyelocele OR myelomeningocele AND complications AND psychology AND social AND physiology	- Idioma: castellano e inglés. - Artículos publicados entre 1970-2024. - Texto completo disponible.	45

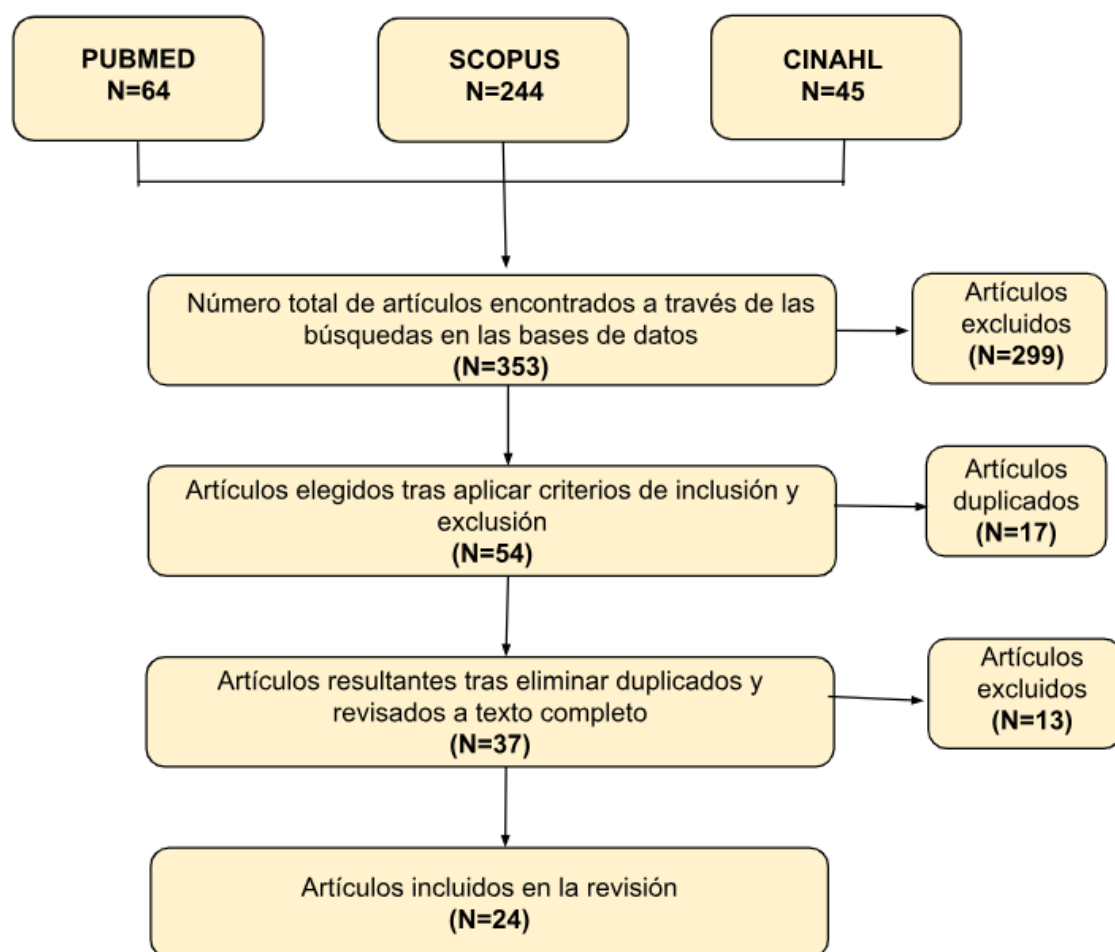
Fuente: Elaboración propia.

3.4 Criterios de Selección de Resultados.

Después de llevar a cabo la búsqueda en las bases de datos elegidas, se hallaron un total de 353 artículos. Posteriormente, tras aplicar los criterios de inclusión y exclusión, se eliminaron 298 artículos, quedando un total de 54 artículos para evaluarlos posteriormente. A continuación, al retirar los artículos duplicados, quedaron un total de 37 artículos, que tras realizar una revisión completa de los textos se seleccionaron 14 artículos de la base de datos Pubmed, 1 artículos de Cinahl, y 9 artículos de Scopus.

En total, se obtuvieron 24 artículos que cumplen con todos los criterios de selección, los cuales se incluyen en esta revisión bibliográfica. A continuación, se presenta un diagrama de flujo que ilustra el proceso de búsqueda (Figura 6).

FIG.6 Diagrama de flujo de la selección de artículos para la revisión bibliográfica sobre complicaciones fisiológicas/biológicas, psicológicas y sociales en pacientes con MMC.



Fuente: Elaboración propia.

4. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

4.1 Resultados.

Una vez que se seleccionaron 24 documentos científicos mediante la aplicación de ecuaciones de búsqueda en las bases de datos elegidas, se procedió a su análisis en función de los objetivos definidos. Posteriormente, se elaboró una síntesis de cada uno de los resultados, presentándose en formato de tabla (Tabla 3).

Tabla 3. Tabla de síntesis de resultados de los 24 documentos revisados sobre las complicaciones en pacientes con MMC.

	INFORMACION DEL ARTICULO	MUESTRA	INTERVENCIÓN	RESULTADOS	CONCLUSIÓN
1	TÍTULO: Medical and social factors associated with cognitive outcome in individuals with myelomeningocele⁽¹⁴⁾ AUTORES: Bier et al. FECHA DE PUBLICACIÓN: 1997. DISEÑO: Artículo.	65 niños y adultos jóvenes (entre los 4 y los 29 años) con MMC con y sin hidrocefalia.	Evaluar factores médicos y sociales para saber cómo influyen sobre el nivel cognitivo.	El nivel socioeconómico afecta el desarrollo del lenguaje. Las complicaciones médicas incrementan la probabilidad de que surjan problemas cognitivos. Las complicaciones médicas están fuertemente ligadas al desarrollo cognitivo no verbal.	Los factores socioeconómicos y las complicaciones médicas influyen en el desarrollo cognitivo.
	TÍTULO: High prevalence of incontinence among young adults with spina bifida: Description,	179 personas (37 pacientes con espina bífida oculta y 142 con MMC) entre 16-25 años. 119 de	Analizar la frecuencia de incontinencia, la forma en que se percibe este problema y los factores que influyen en la	El MMC, la hidrocefalia y una lesión en el nivel L5 o superior se relacionaron con aquellos pacientes que experimentaban incontinencia urinaria	La gran parte de los adultos jóvenes que padecen espina bífida experimentan incontinencia urinaria y fecal, y la mayoría considera que este

	INFORMACION DEL ARTICULO	MUESTRA	INTERVENCIÓN	RESULTADOS	CONCLUSIÓN
2	prediction and problem perception⁽¹⁵⁾. AUTORES: Verhoef et al. FECHA DE PUBLICACIÓN: 2005. DISEÑO: Estudio transversal.	ellos tenían hidrocefalia.	incontinencia urinaria y fecal en adultos jóvenes que tienen espina bífida.	y/o fecal. Los factores que influyen en la percepción de la incontinencia urinaria como un inconveniente incluían, además de la propia incontinencia, la ausencia de hidrocefalia y tener una lesión en el nivel L5 o superior. Por otro lado, el único factor que determinó la percepción de la incontinencia fecal como un problema fue la frecuencia de los episodios de incontinencia.	problema afecta su calidad de vida.
3	TÍTULO: Acquisition of autonomy skills in adolescents with myelomeningocele⁽¹⁶⁾. AUTORES: Davis et al. FECHA DE PUBLICACIÓN: 2006.	158 participantes (90 niños y 68 niñas) entre 12 y 18 años con hidrocefalia, lesiones superiores a L2, entre L3 y L5, inferiores a la S1.	Ofrecer cronologías sobre la edad en la que los adolescentes con MMC desarrollan habilidades de autonomía a través de una lista de verificación de autonomía (autoayuda,	Los datos sobre la adquisición de habilidades muestran que las personas con menor capacidad cognitiva desarrollan habilidades a un ritmo similar al de quienes tienen habilidades cognitivas medias, aunque lo hacen en	Conforme los adolescentes van creciendo, sus posibilidades de involucrarse en actividades organizadas disminuyen. Los adolescentes que poseen habilidades cognitivas adecuadas pero que enfrentan

	INFORMACION DEL ARTICULO	MUESTRA	INTERVENCIÓN	RESULTADOS	CONCLUSIÓN
	DISEÑO: Artículo.		independencia y adaptación)	una etapa más tardía.	discapacidades físicas suelen ser marginados socialmente, lo que restringe su oportunidad de desarrollar y perfeccionar sus habilidades de interacción social.
4	TÍTULO: Measuring quality of life in adolescent and young adults with spina bífida: Usefulness for physicians involved in incontinence management⁽¹⁷⁾. AUTORES: Lemelle y Guillemin. FECHA DE PUBLICACIÓN: 2006. DISEÑO: Capítulo de libro.	Adolescentes y adultos con S.B	Explicar el concepto de calidad de vida en el contexto de la atención médica y analizar de qué manera se puede implementar este concepto en pacientes con SB, particularmente en lo que respecta a la investigación sobre el manejo de la incontinencia.	A lo largo de los años ha habido grandes avances, con respecto a los asuntos relacionados con la incontinencia, ha habido un cambio notable en las recomendaciones terapéuticas, que han variado desde enfoques conservadores hasta intervenciones quirúrgicas reconstructivas del tracto urinario inferior, junto con el tratamiento quirúrgico de la incontinencia fecal.	Las consecuencias de la S.B son reducción en la capacidad de movimiento, problemas de control urinario e intestinal, discapacidades en el ámbito neurosensorial, dificultades sociales como una menor aceptación en la comunidad y la ausencia de una red de apoyo entre iguales. En los últimos 20 años ha habido un avance en el tratamiento de la incontinencia, sobre todo en las cirugías. No obstante, las conexiones entre la continencia, sus factores y la calidad de

	INFORMACION DEL ARTICULO	MUESTRA	INTERVENCIÓN	RESULTADOS	CONCLUSIÓN
					vida, todavía no están del todo esclarecidas.
5	TÍTULO: Risk factors for renal injury in patients with meningomyelocele⁽¹⁸⁾ AUTORES: Arora et al. FECHA DE PUBLICACIÓN: 2007. DISEÑO: Artículo.	30 pacientes con MMC Operados de mielodisplasia.		21 pacientes no presentaban cicatrices en los riñones, mientras que el resto si. Los que tenían cicatrices eran más mayores, mostraban un grado severo de hidroureteronefrosis (dilatación del riñón) y reflujo vesicoureteral, también presentaban una frecuencia de fuga por presión elevada y baja capacidad cistométrica y frecuentes molestias urinarias.	El incremento de la edad, la presencia de hidroureteronefrosis y reflujo vesicoureteral, las elevadas presiones de fuga y el escaso volumen de la vejiga, son característicos de una vejiga de alto riesgo en pacientes con MMC y aumentan la probabilidad de daño renal en pacientes con mielodisplasia.
	TÍTULO: Myelomeningocele: neglected aspects⁽¹⁹⁾.	Serie no seleccionada de 695 adultos en el Reino Unido.		Las personas con MMC normalmente tienen vejiga neurógena. Las causas más comunes de muerte son las enfermedades pulmonares,	El enfoque hacia el tratamiento de los niños con espina bífida ha avanzado notablemente en los últimos 50 años, en especial, el conocimiento sobre la vejiga neuropática que

	INFORMACION DEL ARTICULO	MUESTRA	INTERVENCIÓN	RESULTADOS	CONCLUSIÓN
6	AUTOR: Cristóbal R J Woodhouse. FECHA DE PUBLICACIÓN: 2008. DISEÑO: Revisión bibliográfica.			cardíacas e insuficiencia renal. Los niños que caminan tienen un 20-50% de probabilidades de ir en silla de ruedas cuando sean adultos. La falta de movimiento, la limitada capacidad respiratoria, la obesidad, la alergia al látex y el deterioro de la cifoescoliosis incrementan los riesgos asociados a la cirugía.	ha hecho disminuir las infecciones urinarias, menor daño en los riñones y una mejor continencia. Sin embargo, se ha descuidado la preparación de estos individuos para llevar una vida adulta independiente. Es fundamental que se les permita a los niños participar en las actividades y responsabilidades familiares. Es importante continuar con el seguimiento multidisciplinar una vez pasan a adultos para mejorar su calidad y esperanza de vida.
	TÍTULO: Upper limb motor function in young adults with spina bifida and hydrocephalus ⁽²⁰⁾.	26 adultos jóvenes con MMC con hidrocefalia tratada.	Evaluar la capacidad de movimiento de las extremidades superiores en jóvenes adultos con MMC.	Las personas con MMC, los movimientos de sus extremidades son menos precisos y más lentos. La independencia motora adaptativa	Las lesiones en la parte superior de la columna vertebral afectan más la capacidad de movimiento independiente que las

	INFORMACION DEL ARTICULO	MUESTRA	INTERVENCIÓN	RESULTADOS	CONCLUSIÓN
7	AUTORES: Dennis et al. FECHA DE PUBLICACIÓN: 2009. DISEÑO: Artículo.			está relacionada con las extremidades superiores, y las lesiones en la parte superior de la columna vertebral se asocia con una menor independencia motora.	lesiones en la parte inferior.
8	TÍTULO: Perceived barriers to and facilitators of physical activity in young adults with childhood-onset physical disabilities⁽²¹⁾. AUTORES: Buffart et al. FECHA DE PUBLICACIÓN: 2009 DISEÑO: Estudio cualitativo.	16 personas (12 hombres y 4 mujeres) de 20 años aprox (50% con silla de ruedas).	Averiguar cómo afectan los factores personales y ambientales para evaluar las barreras físicas que ellos percibían.	Los obstáculos para la práctica de ejercicio son la falta de energía, lesiones previas o el temor a sufrir nuevas lesiones o complicaciones, las instalaciones limitadas para realizar actividad física y la escasez de información y conocimientos. La diversión y la interacción social son factores que favorecen la participación en actividades mejorando la salud y el estado físico.	Los jóvenes adultos con discapacidades físicas desde la infancia, identificaron diferentes factores personales y del entorno que actuaron como obstáculos o apoyos para realizar actividad física.

	INFORMACION DEL ARTICULO	MUESTRA	INTERVENCIÓN	RESULTADOS	CONCLUSIÓN
9	TÍTULO: Perception of the family that existence the care of child with meningomyelocele (22). AUTORES Cipriano et al. FECHA DE PUBLICACIÓN: 2009. DISEÑO: Estudio descriptivo.	15 familias con hijos con MMC en la consulta externa de neurocirugía.	Orientar sobre salud/enfermedad , cuidado y tratamiento de niños con MMC.	Se observaron las experiencias compartidas por las madres en la atención de niños con MMC, así como sus necesidades, dificultades en el tratamiento y seguimiento de la enfermedad, falta de información de esta y la responsabilidad que tiene el servicio del cuidado del niño.	A medida que los niños crecen, los problemas se agravan. El desconocimiento de la familia sobre la enfermedad y su evolución dificulta una atención adecuada, lo que resalta la falta de preparación y apoyo que reciben de los servicios para el cuidado diario de un niño con MMC. Es fundamental que la atención se brinde a través de un equipo multidisciplinario, para satisfacer las necesidades de estas familias y sus hijos. El equipo de salud puede implementar estrategias que faciliten el aprendizaje de las familias, capacitándolas en cuidados específicos.
		Ratones y personas con MMC.	Seleccionar genes potenciales que han sido identificados a partir de modelos	Se identificaron variantes en la secuencia de ciertos genes, las cuales provocan defectos en	El método de asociación de genes específicos puede detectar los genes relacionados con el

	INFORMACION DEL ARTICULO	MUESTRA	INTERVENCIÓN	RESULTADOS	CONCLUSIÓN
10	TÍTULO: Epidemiologic and genetic aspects of spina bifida and other neural tube defects⁽²³⁾. AUTORES: Sing Au et al. FECHA DE PUBLICACIÓN: 2010 DISEÑO: Revisión bibliográfica.		de ratones mutantes que presentan alteraciones en el desarrollo del tubo neural. También se han estudiado otros factores en personas como causantes de MMC.	el tubo neural en humanos. Los resultados de las investigaciones en ratones con MMC no son los mismos que en personas.	riesgo de DTN en humanos en muestras de gran tamaño. El genotipado de alto rendimiento y las plataformas de secuenciación, facilitará el descubrimiento de la causa genética de los DTN. Además de la genética también influyen factores como: falta de folato en embarazadas, bajo nivel socioeconómico, edad de la madre, antecedentes reproductivos, país materno y de nacimiento, hipertermia e ingesta de medicamentos en el embarazo, diabetes y obesidad.
	TÍTULO: Upper and lower urinary tract outcomes in adult	1128 pacientes con MMC mayores de 18 años.	Sintetizar la información sobre el resultado del funcionamiento del sistema	El grado de lesión neurológica y la presencia de hidrocefalia se relacionaron con la incontinencia. El 25,7% presentaron	Debería haber programas de monitoreo para los pacientes con SB, los cuales aún no están disponibles. Dado que el deterioro de la

	INFORMACION DEL ARTICULO	MUESTRA	INTERVENCIÓN	RESULTADOS	CONCLUSIÓN
11	myelomeningocele patients⁽²⁴⁾. AUTORES: Veenboer et al. FECHA DE PUBLICACIÓN: 2012. DISEÑO: Revisión sistemática.		urinario en adultos con MMC.	algún nivel de daño y enfermedad renales terminal en un 1,3% de los pacientes. La falta de coordinación entre el músculo detrusor y el esfínter, así como la hiperactividad del primero, son indicadores negativos para el riesgo de daño renal.	función renal y vesical persiste más allá de la adolescencia, es fundamental realizar un seguimiento de estas personas.
12	TÍTULO: Quality of life related to urinary continence in adult Spina Bifida patients⁽²⁵⁾. AUTORES: Liu et al. FECHA DE PUBLICACIÓN: 2015 DISEÑO: Revisión institucional	66 pacientes mayores de 18 años con S.B.	Examinar las relaciones entre la técnica de manejo de la vejiga, el estado de atención ambulatoria y la reconstrucción urológica, así como su impacto en la calidad de vida de los pacientes adultos con espina bífida que experimentan síntomas urinarios.	La técnica de manejo de la vejiga y la reconstrucción urológica no mostraron una relación con los aspectos urinarios o de salud en general. Sin embargo, las puntuaciones de las escalas y cuestionarios sí estaban fuertemente relacionadas.	La continencia urinaria tiene un vínculo importante con la calidad de vida y no se ha podido determinar un factor único que mejore esta.
	TÍTULO: Urologic self-management	200 niños entre 3 y 19	Describir la edad de independencia	La mitad de ellos, casi a los 10 años ya	Se necesita evaluar la preparación de un niño

	INFORMACION DEL ARTICULO	MUESTRA	INTERVENCIÓN	RESULTADOS	CONCLUSIÓN
13	through intermittent self-catheterization among individuals with spina bifida: A journey to self-efficacy and autonomy⁽²⁶⁾. AUTORES: Castillo et al. FECHA DE PUBLICACIÓN: 2017. DISEÑO: Artículo.	años con MMC que utilizan el cateterismo para vaciar la vejiga.	en el cateterismo intermitente en personas con E.B.	sabían autosondarse.	para iniciar el ISC (autocateterismo intermitente) ya que todos no tienen las mismas habilidades motoras y pueden lesionarse, pero también hay que fomentar la independencia a una edad temprana.
14	TÍTULO: The relationship between motor function, cognition, independence and quality of life in	47 pacientes entre 6 y 20 años con MMC.	Investigar la relación entre la función motora, cognición, independencia funcional, la calidad de vida, la edad y el nivel de lesión en pacientes con MMC, e investigar cómo la hidrocefalia afecta a estas variables mediante el uso de escalas, encuestas y la revisión de historias clínicas.	La función motora gruesa está estrechamente relacionada con la movilidad y moderadamente con el autocuidado, las interacciones sociales y las habilidades cognitivas. El nivel de lesión afecta fuertemente la motricidad gruesa y moderadamente el autocuidado y la función social. La cognición tiene una relación moderada	El estudio actual expone diversas conexiones moderadas entre la motricidad gruesa, la cognición, la autonomía funcional y la calidad de vida en pacientes con MMC.

	INFORMACION DEL ARTICULO	MUESTRA	INTERVENCIÓN	RESULTADOS	CONCLUSIÓN
	myelomeningocele patients⁽²⁷⁾. AUTORES: Lundberg et al. FECHA DE PUBLICACIÓN: 2017 DISEÑO: Estudio observacional			con el autocuidado, la movilidad y la función social. El autocuidado, la movilidad y la interacción social están muy conectados, y esta última tiene una relación moderada con la calidad de vida. La edad se relaciona moderadamente con el autocuidado, la función social y la calidad de vida. Al comparar grupos con y sin hidrocefalia, los primeros mostraron menor rendimiento motor y cognitivo, menor independencia funcional y habilidades reducidas en autocuidado y movilidad, aunque la calidad de vida no difirió significativamente entre ambos grupos.	

	INFORMACION DEL ARTICULO	MUESTRA	INTERVENCIÓN	RESULTADOS	CONCLUSIÓN
15	TÍTULO: Mobility, hydrocephalus and quality of erections in men with spina bifida⁽²⁸⁾. AUTORES: Roth et al. FECHA DE PUBLICACIÓN: 2017. DISEÑO: Artículo	Hombres mayores de 18 años y con S.B. Aprox. la mitad deambulan.	Evaluar la calidad de las erecciones y los posibles factores que influyen en ellas en personas con S.B a través de encuestas.	Los hombres con S.B no ambulantes no tienen problemas eréctiles.	Cerca del 40% de los hombres con SB informaron tener erecciones normales. La condición de ser ambulatorio, en lugar de tener hidrocefalia, pareció ser el factor más importante vinculado a la función eréctil.
16	TÍTULO: Bowel management and continence in adults with spina bifida: Results from the National Spina Bifida Patient Registry 2009-15⁽²⁹⁾. AUTORES: Wiener et al. FECHA DE PUBLICACIÓN: 2017 DISEÑO: Artículo.	5209 pacientes con S.B entre 5 y 83 años.	Explicar el manejo de la disfunción intestinal neuropática y los resultados en la continencia de los adultos con S.B; señalar las diferencias en comparación con los pacientes más jóvenes y analizar la relación con los factores socioeconómicos.	El empleo de medicamentos orales fue similar en niños y adultos. El porcentaje de adultos en la utilización de los supositorios y enemas rectales es menor que en los niños. Los adultos mostraron una mayor tendencia a utilizar la estimulación digital o la desimpactación, así como a haber tenido una colostomía.	La capacidad para controlar los intestinos es mayor en los adultos y se observó que era mejor en aquellos con condiciones menos severas y un menor grado de lesión en la médula espinal. La continencia intestinal mostró una relación significativa con la situación socioeconómica.
	TÍTULO: Treated hydrocephalus in	Todos los pacientes con	Establecer la proporción de	El 80% de los niños, fueron tratados de	Hay una evidente relación entre

	INFORMACION DEL ARTICULO	MUESTRA	INTERVENCIÓN	RESULTADOS	CONCLUSIÓN
17	individuals with myelomeningocele in the National Spina Bifida Patient Registry⁽³⁰⁾. AUTORES: Kim et al. FECHA DE PUBLICACIÓN: 2018 DISEÑO: Estudio observacional.	MMC del NSBPR.	intervenciones quirúrgicas realizadas para la hidrocefalia en individuos con mielomeningocele en el Registro Nacional de Pacientes con Espina Bífida (NSBPR)	hidrocefalia, sin discriminación de sexo.	mielomeningocele y la necesidad de recibir tratamiento para la hidrocefalia.
18	TÍTULO: Impact of neurological level and spinal curvature on pulmonary function in adults with spina bifida⁽³¹⁾. AUTOR: Crytzer et al.	29 (aprox mitad ambos sexos) Adolescentes y adultos con MMC (13-80 años).	Describir la función pulmonar en pacientes con E.B (MMC) y evaluar cómo influyen en ella factores como el estado neurológico, la escoliosis y la obesidad.	Se detectó una función pulmonar restrictiva en el 90% de las personas con lesiones en la región torácica de T11 o superior, en comparación con aquellos que presentaban lesiones en la zona lumbar.	Las complicaciones respiratorias representan un importante factor de morbilidad y mortalidad en individuos con MMC; la neumonía y la insuficiencia respiratoria ocupan el segundo y tercer lugar en las causas de muerte. Entre las condiciones secundarias que pueden influir en la insuficiencia pulmonar se encuentran la escoliosis, la obesidad y la pérdida de inervación de los

	INFORMACION DEL ARTICULO	MUESTRA	INTERVENCIÓN	RESULTADOS	CONCLUSIÓN
	FECHA DE PUBLICACIÓN: 2018. DISEÑO: Estudio observacional transversal.				músculos responsables de la inspiración y de la espiración. Además, tanto el nivel de la lesión como el grado de escoliosis afectan de manera independiente en el deterioro de la función pulmonar.
19	TÍTULO: Association of spina bifida with cancer⁽³²⁾. AUTORES: Arlen et al. FECHA DE PUBLICACIÓN: 2020. DISEÑO: Revisión bibliográfica.	Adultos con MMC.	Conseguir un almacenamiento de orina a presión reducida y asegurar la continencia urinaria para mantener la función del tracto urinario superior. Se sugiere realizar pruebas de detección para el cáncer y evaluar la presencia de neoplasias malignas en el tracto urinario inferior en pacientes con espina bífida.	La vejiga aumenta en pacientes que no han tenido éxito con el tratamiento médico, aunque su eficacia puede estar restringida por una considerable morbilidad y un mayor riesgo de cáncer.	El MMC suele estar relacionado con la vejiga neurógena, lo que significa que los problemas urinarios representan una causa significativa de morbilidad y mortalidad a lo largo de la vida. Además, los procedimientos de reconstrucción y derivación pueden incrementar el riesgo de desarrollar cáncer en el tracto urinario con el tiempo. Por otro lado, la disfunción vesical en sí misma también es un factor de riesgo para la

	INFORMACION DEL ARTICULO	MUESTRA	INTERVENCIÓN	RESULTADOS	CONCLUSIÓN
					aparición de neoplasias. El manejo del MMC requiere la colaboración de un equipo multidisciplinario para prevenir y abordar las posibles secuelas que podrían impactar la calidad de vida y la supervivencia del paciente.
20	TÍTULO: What is the Role of Scoliosis Surgery in Adolescents and Adults with Myelomeningocele? (33). AUTORES: Bradko et al. FECHA DE PUBLICACIÓN: 2021 DISEÑO: Revisión sistemática.	Personas con MMC y escoliosis.	Cirugía para corregir la escoliosis.	El grado de desviación pélvica y de disfunción motora mostraron una estrecha relación con la gravedad de la escoliosis.	La cirugía conlleva un alto riesgo de complicaciones y sus beneficios pueden ser mínimos. Además, el estado de la función neurológica, la gravedad de la hidrocefalia y la disfunción del tronco encefálico son factores que influyen más en la calidad de vida que la deformidad de la columna vertebral.
		94 adolescentes y adultos con S.B que	Identificar las preocupaciones de salud más frecuentes en	En orden, las principales preocupaciones de salud entre 100	Es fundamental que el médico de familia organice la atención, la gestión de

	INFORMACION DEL ARTICULO	MUESTRA	INTERVENCIÓN	RESULTADOS	CONCLUSIÓN
21	TÍTULO: Health Concerns of Adolescents and Adults With Spina Bifida⁽³⁴⁾. AUTORES: Starowicz et al. FECHA DE PUBLICACIÓN: 2021. DISEÑO: Estudio observacional.	acuden al programa de cuidado transitorio y de por vida, durante la primera consulta clínica.	pacientes con S.B.	fueron: la coordinación de la atención en los cuidados, vejiga neurógena, medicación, dispositivos de asistencia, intestino neurógeno, relaciones sociales, dolor, dieta, actividad física, neurología, problemas en la piel, salud sexual /reproductiva y ortopedia.	medicamentos y el acceso a dispositivos de apoyo. Es necesario que la atención sea continua y personalizada en personas con SB a lo largo de su vida y se debe potenciar ésta y el bienestar mediante servicios integrales y bien coordinados.
22	TÍTULO: Scope of care in the first four years of life for individuals born with myelomeningocele: A single institution experience⁽³⁵⁾. AUTORES: Hopson et al. FECHA DE PUBLICACIÓN: 2021	114 recién nacidos con MMC.	Analizar el nivel de atención médica y quirúrgica que reciben los pacientes con mielomeningocele en sus primeros cuatro años de vida.	Más de la mitad eran hombres de raza blanca.	Los niños que padecen mielomeningocele requieren varias hospitalizaciones, intervenciones quirúrgicas y consultas médicas durante los primeros cuatro años de su vida pero con el tiempo desaparecen, eso no quiere decir que no sean igual de necesarios, sino que no llevan un seguimiento tan de cerca.

	INFORMACION DEL ARTICULO	MUESTRA	INTERVENCIÓN	RESULTADOS	CONCLUSIÓN
	DISEÑO: Estudio observacional.				La mayoría de los procedimientos son neuroquirúrgicos, seguido de los urológicos y ortopédicos.
23	TÍTULO: Education and employment as young adults living with spina bifida transition to adulthood in the USA: A study of the National Spina Bifida Patient Registry⁽³⁶⁾. AUTORES: Liu et al.	1909 participantes (850 hombres, 1059 mujeres) de 18 a 26 años con S.B	Analizar el proceso de cambio en la educación y el trabajo de jóvenes adultos con espina bífida, así como explorar los elementos que influyen en su inserción laboral.	A lo largo del periodo de transición, un alto porcentaje de los participantes continuó su formación en estudios superiores y encontró trabajo a medida que se hacían mayores. Los que tenían E.B no MMC alcanzaron un nivel educativo más alto y presentaron una tasa de empleo superior en comparación con los que tenían MMC. El empleo a tiempo completo se relacionó de forma independiente con la mayoría de edad, un nivel educativo más alto, el tipo de E.B no MMC, la asistencia ambulatoria en la	Las tasas de logro educativo postsecundario y de empleo, son bajas en los adultos jóvenes con MMC que pasan de la adolescencia a la adultez temprana, en comparación con personas sanas del mismo grupo de edad. Los factores sociodemográficos, médicos y funcionales específicos se han vinculado a una mayor probabilidad de conseguir un empleo durante la juventud adulta. Es necesario utilizar los recursos disponibles y desarrollar nuevas estrategias para mitigar el impacto de estos factores en los patrones de transición, con el fin de maximizar

	INFORMACION DEL ARTICULO	MUESTRA	INTERVENCIÓN	RESULTADOS	CONCLUSIÓN
	FECHA DE PUBLICACIÓN: 2023. DISEÑO: Artículo de investigación cuantitativa.			comunidad y la ausencia de lesiones cutáneas.	el potencial de los adultos jóvenes con E.B. La investigación podría aportar información sobre cómo la cognición y los determinantes sociales de la salud, sus servicios, apoyo familiar y estado de salud, afectan al empleo, a la calidad de vida y a la transición a la adultez.
24	TÍTULO: Cognition and emotional distress in middle-aged and older adults with spina bífida myelomeningocele ⁽³⁷⁾. AUTORES: Fagereng et al.	11 mujeres y 8 hombres con MMC de edades comprendidas entre los 55 y 68 años con y sin hidrocefalia.	Investigar las funciones cognitivas y el malestar emocional en adultos de 55 a 68 años que padecen MMC, tanto en aquellos que presentan hidrocefalia como en los que no.	11 participantes mostraron tener un funcionamiento cognitivo dentro de los parámetros normales. La diferencia entre los participantes con hidrocefalia y los que no la tenían fue que seis y cinco personas, respectivamente, reportaron niveles clínicos de depresión y ansiedad.	El funcionamiento cognitivo en personas con MMC es inferior entre los individuos con hidrocefalia. Normalmente, hay deficiencias en la velocidad de procesamiento, atención, capacidad visoespacial, la memoria prospectiva y las funciones ejecutivas. Hay mayor riesgo de depresión y ansiedad ya que tienen

	INFORMACION DEL ARTICULO	MUESTRA	INTERVENCIÓN	RESULTADOS	CONCLUSIÓN
	FECHA DE PUBLICACIÓN: 2024. DISEÑO: Estudio transversal.				problemas relacionados con el deterioro de su salud, la disminución de la movilidad y otras complicaciones, además de tener necesidades de atención sanitaria que no están siendo satisfechas.

Fuente: Elaboración propia.

La búsqueda inicial de artículos abarcó un período entre 1970 y 2025, pero los 24 artículos encontrados corresponden a los años comprendidos desde 1997 hasta 2024.

Tras llevar a cabo un análisis exhaustivo de los artículos elegidos, se organizó y se agrupó la información obtenida en los estudios para profundizar en los objetivos de esta revisión.

A continuación, detallamos una tabla resumen de las complicaciones relacionadas con los aspectos biológicos/fisiológicos, psicológicos y sociales en pacientes con MMC hallados en los 24 documentos científicos incluidos en la presente revisión en la tabla 4.

Tabla 4. Complicaciones biológicas/fisiológicas, psicológicas y sociales en pacientes con MMC hallados en los documentos científicos de la tabla 3.

	INFORMACIÓN DEL DOCUMENTO CIENTÍFICO	ASPECTOS FISIOLÓGICOS/ BIOLÓGICOS	ASPECTOS PSICOLÓGICOS	ASPECTOS SOCIALES
1	AUTORES: Bier et al. FECHA DE PUBLICACIÓN: 1997.	Alteración cognitiva		Nivel socioeconómico

	INFORMACIÓN DEL DOCUMENTO CIENTÍFICO	ASPECTOS FISIOLÓGICOS/ BIOLÓGICOS	ASPECTOS PSICOLÓGICOS	ASPECTOS SOCIALES
2	AUTORES: Verhoef et al. FECHA DE PUBLICACIÓN: 2005.	Hidrocefalia y disfunción renal, vesical/intestinal.	Depresión y ansiedad.	
3	AUTORES: Davis et al. FECHA DE PUBLICACIÓN: 2006.	Complicaciones musculoesqueléticas.	Depresión y ansiedad.	Falta de autonomía, adaptación, interacción social y poca aceptación.
4	AUTORES: Lemelley Guillemín FECHA DE PUBLICACIÓN: 2006.	Alteración cognitiva, disfunción renal, vesical/intestinal y complicaciones musculoesqueléticas.		Falta de autonomía, adaptación, interacción social y poca aceptación.
5	AUTORES: Arora et al. FECHA DE PUBLICACIÓN: 2007.	Disfunción renal, vesical/intestinal.		
6	AUTOR: Cristóbal R J Woodhouse. FECHA DE PUBLICACIÓN: 2008.	Disfunción renal, vesical/intestinal, enfermedades pulmonares y cardíacas, alergia al látex, alteraciones endocrinas y complicaciones musculoesqueléticas.	Depresión y ansiedad	
7	AUTORES: Dennis et al. FECHA DE PUBLICACIÓN: 2009.	Complicaciones musculoesqueléticas.		
				Instalaciones limitadas para realizar actividad

	INFORMACIÓN DEL DOCUMENTO CIENTÍFICO	ASPECTOS FISIOLÓGICOS/ BIOLÓGICOS	ASPECTOS PSICOLÓGICOS	ASPECTOS SOCIALES
8	AUTORES: Buffart et al. FECHA DE PUBLICACIÓN: 2009.		Depresión y ansiedad	física, en centros educativos y de trabajo, también, escasez de información y conocimientos.
9	AUTORES: Cipriano et al. FECHA DE PUBLICACIÓN: 2009.		Depresión y ansiedad	
10	AUTORES: Sing Au et al. FECHA DE PUBLICACIÓN: 2010.	Alteraciones endocrinas.		Nivel socioeconómico.
11	AUTORES: Veenboer et al. FECHA DE PUBLICACIÓN: 2012.	Hidrocefalia, alteración cognitiva y disfunción renal, vesical/intestinal.		
12	AUTORES: Liu et al. FECHA DE PUBLICACIÓN: 2015.	Disfunción renal, vesical/intestinal.	Depresión y ansiedad.	Falta de autonomía, adaptación, interacción social, poca aceptación.
13	AUTORES: Castillo et al. FECHA DE PUBLICACIÓN: 2017.	Disfunción renal, vesical/intestinal.	Depresión y ansiedad.	Falta de autonomía, adaptación, interacción social y poca aceptación.
14	AUTORES: Lundberg et al. FECHA DE PUBLICACIÓN: 2017.	Hidrocefalia, alteración cognitiva y complicaciones musculoesqueléticas.	Depresión y ansiedad.	Falta de autonomía, adaptación, interacción social y poca aceptación.

	INFORMACIÓN DEL DOCUMENTO CIENTÍFICO	ASPECTOS FISIOLÓGICOS/ BIOLÓGICOS	ASPECTOS PSICOLÓGICOS	ASPECTOS SOCIALES
15	AUTORES: Roth et al. FECHA DE PUBLICACIÓN: 2017.	Alteraciones sexuales y reproductivas.		
16	AUTOR: Wiener et al. FECHA DE PUBLICACIÓN: 2017.	Disfunción renal, vesical/intestinal.		Nivel socioeconómico.
17	AUTORES: Kim et al. FECHA DE PUBLICACIÓN: 2018.	Hidrocefalia.		
18	AUTORES: Crytzer et al. FECHA DE PUBLICACIÓN: 2018.	Alteración cognitiva y endocrina, complicaciones musculoesqueléticas y enfermedades pulmonares y cardíacas.		
19	AUTORES: Arlen et al. FECHA DE PUBLICACIÓN: 2020.	Disfunción renal, vesical/intestinal.		
20	AUTORES: Bradko et al. FECHA DE PUBLICACIÓN: 2021.	Hidrocefalia y complicaciones musculoesqueléticas.		
21	AUTOR: Starowicz et al. FECHA DE PUBLICACIÓN: 2021.		Depresión y ansiedad	

	INFORMACIÓN DEL DOCUMENTO CIENTÍFICO	ASPECTOS FISIOLÓGICOS/BIOLÓGICOS	ASPECTOS PSICOLÓGICOS	ASPECTOS SOCIALES
22	AUTOR: Hopson et al. FECHA DE PUBLICACIÓN: 2021.	Disfunción renal, vesical/intestinal y complicaciones musculoesqueléticas		
23	AUTORES: Liu et al. FECHA DE PUBLICACIÓN: 2023.		Depresión y ansiedad.	Instalaciones limitadas para realizar actividad física, en centros educativos y de trabajo, también escasez de información y conocimientos.
24	AUTORES: Fagereng et al. FECHA DE PUBLICACIÓN: 2024.	Hidrocefalia y alteración cognitiva.	Depresión y ansiedad.	

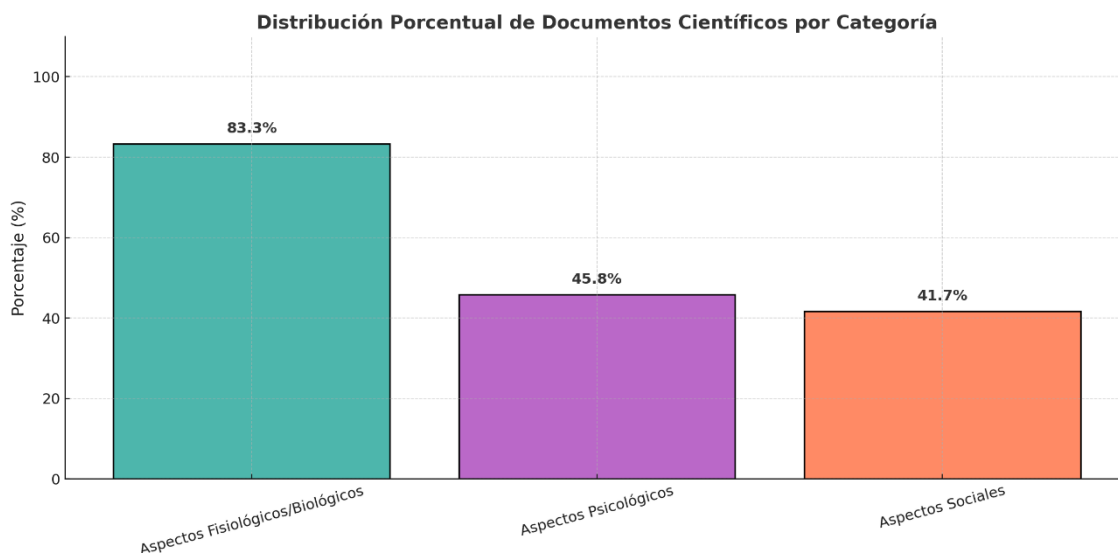
Fuente: Elaboración propia

Al analizar minuciosamente los documentos científicos presentados en la Tabla 4 y evaluar las complicaciones a las que se enfrentan las personas con MMC, hemos categorizado estas complicaciones en la Figura 7 en función de su impacto en tres áreas : aspectos fisiológicos/biológicos, que se encuentra en 20 documentos científicos, lo que equivale al 83,3% del total; psicológicos, presente en 11 documentos científicos, representando un 45,8%; y social, que aparece en 10 documentos científicos, lo que corresponde al 41,7%.

La suma de los tres tipos de complicaciones supera el 100% ya que en un mismo estudio se pueden presentar varios tipos de complicaciones a la vez.

Es importante destacar que las complicaciones identificadas en los artículos relacionados con esta sección son predominantemente de naturaleza biológica.

FIG.7 Complicaciones que afectan a los aspectos fisiológicos/biológicos, psicológicos y sociales en pacientes con MMC en los documentos científicos analizados.



Fuente: Elaboración propia

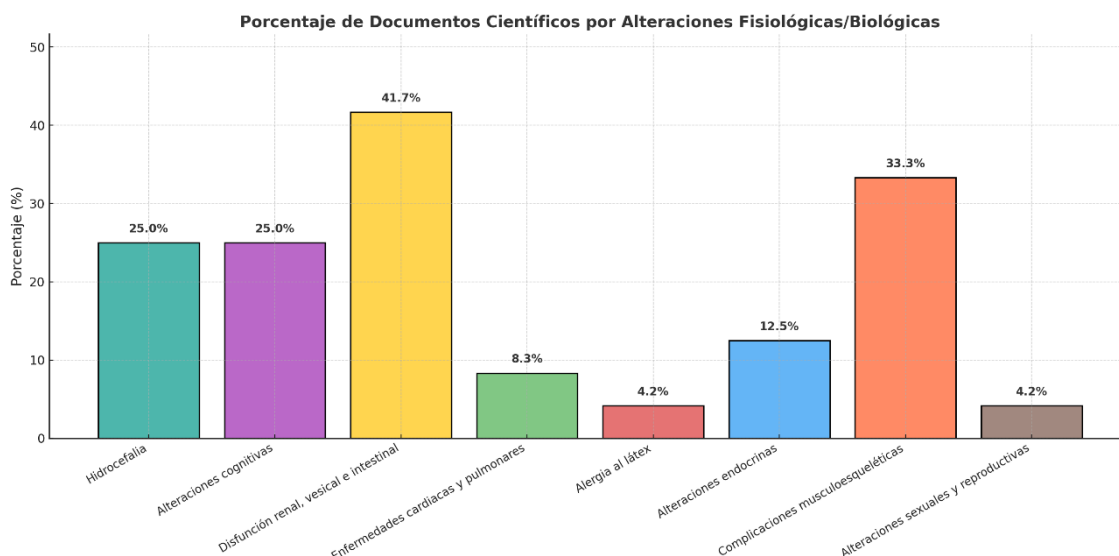
4.1.1 Aspectos Fisiológicos/Biológicos.

En el análisis de las complicaciones asociadas al MMC en los individuos estudiados, se observaron las siguientes incidencias en la revisión de la literatura científica presentada en la sección de resultados, enfocándose en aspectos fisiológicos y biológicos: la hidrocefalia fue reportada en el 25% de los artículos, lo que equivale a un total de 6 documentos^(15,24,27,30,33,37); las alteraciones cognitivas también representaron un 25%, con 6 documentos^(14,17,24,27,31,37); la disfunción renal, vesical e intestinal se presentó en el 41,7% de los estudios, totalizando 10 documentos^(15,17,18,19,24,25,26,29,32,35); las enfermedades pulmonares y cardíacas fueron mencionadas en un 8,3% de los artículos, lo que corresponde a 2 documentos^(19,31); la alergia al látex fue documentada en un 4,2%, en un solo artículo⁽¹⁹⁾; las alteraciones endocrinas se informaron en un 12,5%, abarcando 3 documentos^(19,23,31); las complicaciones musculoesqueléticas fueron reportadas en un 33,3%, con 8 documentos^(16,17,19,20,27,31,33,35); y las alteraciones sexuales y reproductivas se registraron en un 4,2%, en un documento⁽²⁸⁾.

De acuerdo con los datos de la tabla 4, la disfunción renal, vesical e intestinal es la complicación que más aparece en los artículos encontrados, mientras que la alergia al látex y las disfunciones sexuales y reproductivas son las que menos.

En la figura 8 encontraremos los diferentes tipos de complicaciones que afectan a los aspectos fisiológicos/biológicos en paciente con MMC que aparecen en los documentos científicos analizados.

FIG. 8 Complicaciones que aparecen en los documentos científicos analizados de la tabla 3 y afecta a los aspectos fisiológicos/biológicos en pacientes con MMC.



Fuente: Elaboración propia.

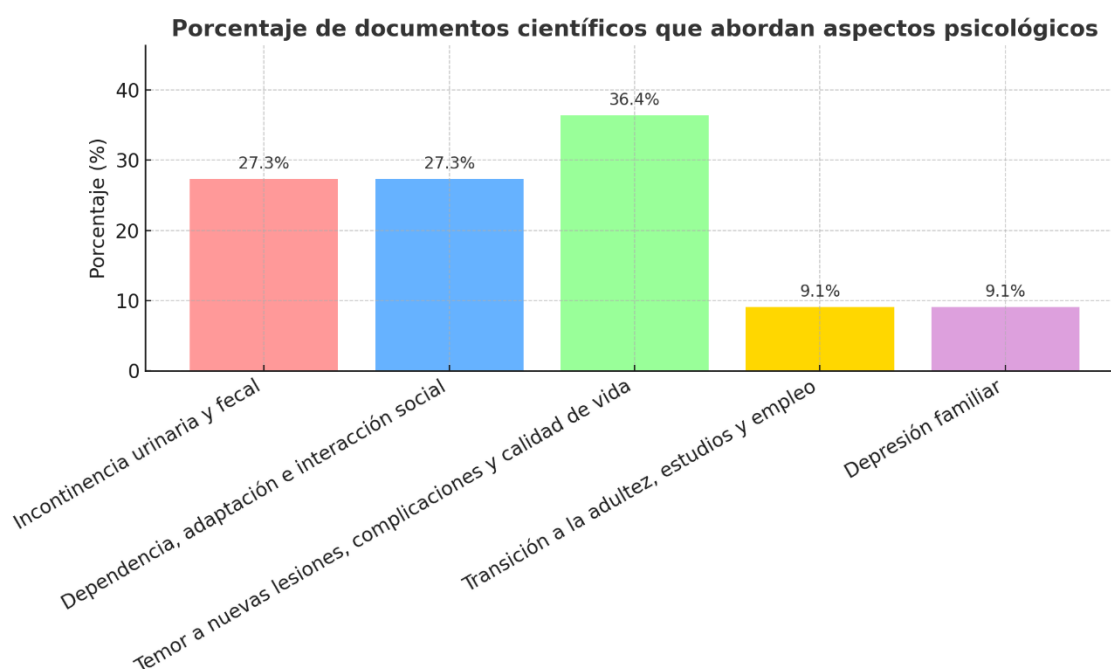
4.1.2 Aspectos Psicológicos.

En individuos con MMC, se identifica a la ansiedad y depresión⁽³⁷⁾ como complicaciones que afectan al ámbito psicológico y esto es causado por problemas como la incontinencia urinaria y fecal representada en un 27,3% de los documentos científicos según tres investigaciones^(15,25,25); dependencia, adaptación e interacción social representa el 27,3% y corresponde a tres estudios^(16,19,36); el temor a sufrir nuevas lesiones, complicaciones y que calidad de vida tendrán, se presenta en un 36,4% que pertenece a cuatro investigaciones^(21,27,34,36), y por último, la transición a la adultez, estudios y empleo se menciona en un 9,1% de los documentos revisados, correspondiendo a un solo estudio⁽³⁶⁾. La ansiedad y la depresión no solo les afecta a las personas con MMC, también sus familias lo sufren y representa un 9,1% de la literatura, reflejado en otro estudio⁽²²⁾.

Los temas más comúnmente tratados en la literatura científica analizada son el miedo a lesiones, complicaciones y la calidad de vida, mientras que los aspectos menos mencionados son la transición a la adultez, la educación, el empleo y las inquietudes familiares.

La Figura 9 representa los artículos que aparecen en la tabla 3 y que nombras las causas por las cuales aparece la ansiedad y depresión en personas con MMC.

FIG. 9 Causas que afectan a los aspectos psicológicos en personas con MMC que aparecen en los documentos científicos analizados.



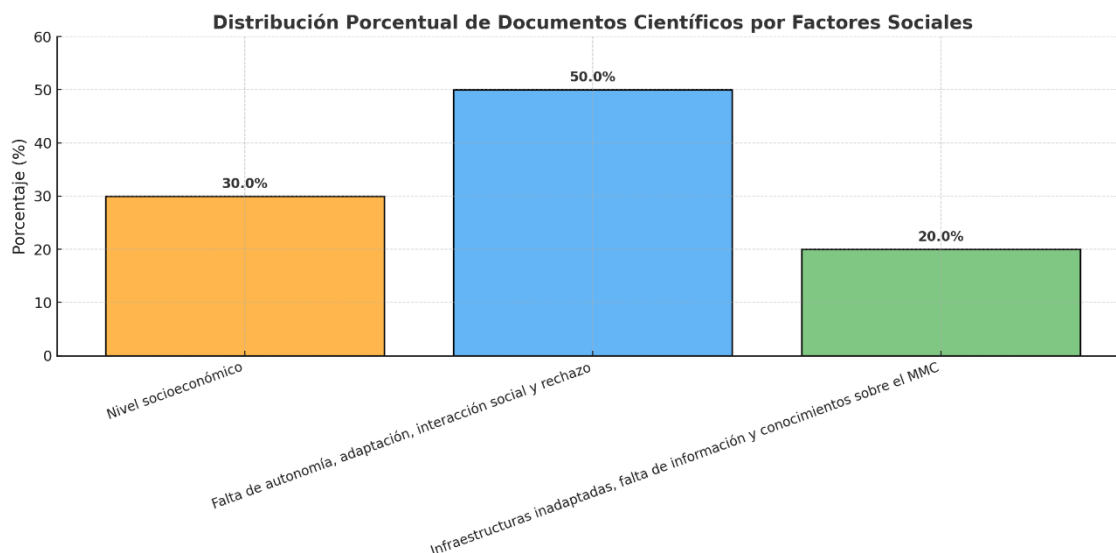
Fuente: Elaboración propia.

4.1.3 Aspectos Sociales.

Las complicaciones sociales que tienen las personas con MMC dependen del nivel socioeconómico, que constituye el 30% de los documentos científicos revisados, con un total de 3 artículos^(14,23,29), ya que un bajo nivel afectará a los cuidados y a la alimentación y repercutirá desfavorablemente a su salud; también influye la falta de autonomía, adaptación, interacción social, poca aceptación, que representa el 50% de los artículos analizados con 5 documentos^(16,17,26,27),sobre todo en la época adolescente; también existen instalaciones limitadas para realizar actividad física, en centros educativos y de trabajo, además de una escasez de información y conocimientos sobre el MMC, que corresponden al 20% de los estudios examinados, reflejados en 2 documentos^(21,36).

A continuación, la figura 10 representa las complicaciones que aparecen en los artículos revisados de la tabla 3 que afectan a los aspectos sociales.

FIG. 10 Complicaciones que aparecen en los artículos revisados de la tabla 3 que afectan a los aspectos sociales en personas con MMC.



Fuente: Elaboración propia.

4.2 Discusión.

Tras analizar todos los artículos incluidos en esta revisión, las complicaciones más frecuentes en relación con los aspectos estudiados son las siguientes: en el ámbito fisiológico/biológico, la hidrocefalia es la complicación más común, (20% - 80%⁽¹⁾), aunque en los artículos analizados, la complicación más frecuentemente citada en relación con los aspectos fisiológicos y biológicos con un 41,7% es la disfunción renal y vesical/intestinal (15,17,18,19,24,25,26,29,32,35) y la hidrocefalia aparece en el 25%. En el ámbito psicológico, predomina la ansiedad y la depresión ⁽³⁷⁾, aunque en los artículos revisados no se especifican porcentajes exactos de afectación, sí que posteriormente detallamos el % del factor más nombrado en los artículos analizados y finalmente, en el ámbito social, también se observan problemas relacionados con este aspecto, aunque sin porcentajes definidos, pero más adelante también nombramos cual es el % del factor más predominante en los artículos revisados.

Por otro lado, las alteraciones sexuales y reproductivas, junto con la alergia al látex, son las que aparecen con menor frecuencia en la literatura revisada (4,2%), pero el dolor neuropático y el mal funcionamiento del sistema de la DVP son las complicaciones con menor prevalencia (7-10% y 5-15% respectivamente) ^(1,8) según los artículos analizados en esta revisión.

La evidencia indica de manera coherente que la incontinencia intestinal se vincula con una calidad de vida inferior, mientras que el manejo intestinal se relaciona con una calidad de

vida superior. Hasta la fecha, los estudios no han encontrado una relación entre el estado de escoliosis y la calidad de vida; en contraste, se ha observado que la depresión, la falta de optimismo y la disminución de las funciones ejecutivas sí están asociadas con esta ⁽³⁸⁾, por ello es esencial que los profesionales de la salud evalúen la relevancia de la calidad de vida en estos pacientes e implementen medidas para abordar los problemas identificados ⁽³⁸⁾.

En la población adulta, se encontró cierta evidencia que sugiere que el nivel de lesión, el uso de silla de ruedas de manera permanente, la alergia al látex y la hidrocefalia se correlacionan con una disminución en la calidad de vida, mencionado en el 62,5% de los artículos revisados, no obstante, el dolor se ha mostrado en todas las edades ⁽³⁸⁾.

Aunque la esperanza de vida ha aumentado a los 40-50 años ⁽³⁾, persisten riesgos de morbilidad y mortalidad prematura debido a la gran incidencia de patologías crónicas como infecciones, insuficiencia cardíaca o renal y neoplasias ⁽³⁹⁾ mencionados en el 50% de los artículos revisados. Las intervenciones quirúrgicas terapéuticas actuales son reparación quirúrgica del defecto y la derivación ventriculoperitoneal para la hidrocefalia ^(4,10,12).

Hasta hace unos años, prenatalmente, solo existía la reparación del DTN con cirugía, pero a partir de 2014, el Hospital Universitario Vall d'Hebron de Barcelona implementó una técnica endoscópica innovadora para llevar a cabo intervenciones quirúrgicas, utilizando un parche conocido como "Patch and glue" para sellar defectos en la médula espinal. Este enfoque permite realizar la operación sin necesidad de recurrir a la cirugía abierta prenatal en espina bífida, ya que se realiza mediante endoscopia, lo que resulta en un procedimiento menos invasivo. Esto contribuye a disminuir la prematuridad de los recién nacidos y a mitigar las secuelas asociadas a la enfermedad ⁽⁶⁾.

Las acciones de la enfermería que se llevan a cabo para brindar atención a los pacientes con MMC van destinadas a la prevención (control prenatal, educación sanitaria y consumo de ácido fólico), al cuidado (heridas, cirugías, LPP, alimentación enteral) y a la intervención ante posibles complicaciones ⁽⁴⁰⁾. En la presente revisión, se ha detectado que las complicaciones más abundantes son las que afectan al aspecto fisiológico/biológico, por lo tanto, las acciones enfermeras deben basarse principalmente en estos aspectos, sin descuidar la salud mental, aunque, una revisión de investigaciones cualitativas ⁽³⁸⁾ reveló que existen más dificultades en el ámbito psicosocial en comparación con el ámbito físico.

Si bien ya se están realizando avances en el ámbito neurológico, es imperativo también centrar esfuerzos en otros aspectos, como en la prevención, información y atención hospitalaria, donde un incremento del personal puede traducirse en una disminución de ulceraciones, dolor y

complicaciones en general, mejorando así la calidad de vida de los pacientes ^(6,40). Asimismo, es fundamental establecer más hospitales especializados.

Entre 1973 y 2021, se observó una reducción significativa en la mortalidad durante el primer año de vida en personas con MMC. Las principales causas de muerte infantil incluyen anomalías congénitas, hidrocefalia e infecciones, siendo estas últimas también relevantes en la población adulta ⁽³⁸⁾. En los adultos, las causas de mortalidad adicionales que se nombran en otros artículos que no forman parte de la presente revisión, abarcan lesiones autoinfligidas y abuso de sustancias, a menudo relacionadas con intenciones suicidas o situaciones ambivalentes, encontrando estas tasas por encima de la media de la población general. Asimismo, se registró una mayor incidencia de neoplasias malignas en la vejiga, aunque tras la realización de cirugía reconstructiva vesical, las tasas de mortalidad se equipararon ⁽³⁹⁾.

A pesar de haber identificado la ansiedad y depresión ⁽³⁷⁾ como complicaciones psicológicas, no aparece ningún porcentaje en la revisión de los otros artículos analizados que nos permita establecer una comparación, pero sí sobre qué factores provocan este estado en las personas con MMC. En los artículos revisados el factor que más se repite es el temor por sufrir nuevas lesiones, a las complicaciones y a la calidad de vida que tendrán en un futuro ^(21,27,34,36) con un 36,4% y las que menos aparecen son la transición a la adultez, estudios y empleo ⁽³⁶⁾, junto con el sufrimiento de los familiares ⁽²²⁾, ambas con un 9,1%. En otros artículos que aparecen en esta revisión, adicionalmente se nombra la baja autoestima, el aislamiento y su imagen física ^(4,9,11). La transición de la niñez a la adolescencia puede resultar especialmente difícil, llevando al aislamiento del paciente mientras sus amigos continúan con sus vidas ^(4,9,12). La crianza de un niño afectado representa a menudo una dedicación de tiempo completo y este escenario genera un impacto psicológico en el matrimonio, en otros niños de la familia y en el propio paciente. Es crucial implementar intervenciones tempranas que promuevan la autonomía, particularmente en el manejo de la vejiga e intestinos ya que, sin un plan de vida independiente, los cuidadores, generalmente padres, asumirán la responsabilidad hasta el final de sus vidas ⁽⁹⁾.

En lo que respecta a los aspectos psicosociales, coinciden los mencionados en los artículos analizados con las complicaciones descritas; sin embargo, no se presenta ningún porcentaje que permita cuantificar el impacto que tienen en las personas con MMC, aunque el factor que más se repite en los artículos revisados son la falta de autonomía, adaptación, interacción social y poca aceptación ^(16,17,26,27) con un 50% y el que menos aparece es el de barreras físicas en calles, centros educativos y de trabajo, además de una escasez de información y conocimientos sobre el MMC ^(21,36) con un 20%. En el ámbito social, persisten numerosas barreras arquitectónicas, como aceras estrechas sin rampas, rampas mal diseñadas

o excesivamente inclinadas, discotecas que carecen de accesibilidad y autobuses de larga distancia sin plataformas adecuadas para el acceso. Además, muchos puestos de trabajo son inaccesibles para las personas con MMC, ya sea por falta de adaptación del entorno o por exclusión directa en ciertas profesiones ⁽⁹⁾. Aunque la inclusión se promueve como un ideal socialmente atractivo, en la práctica, sigue siendo una realidad distante para muchos.

En España, no hay un modelo único de servicios sociosanitarios para las personas con lesión medular. Cada comunidad autónoma cuenta con su propio enfoque de atención, lo que da como resultado variaciones en el catálogo de prestaciones, en los materiales ortoprotésicos y en los procedimientos para acceder a ellos. Esta realidad genera desigualdades sociales según la comunidad autónoma donde reciba atención la persona con lesión medular ⁽⁴⁾.

Con respecto a la capacidad de reducir las complicaciones que afectan la calidad de vida de los pacientes con MMC, es tanto viable como imprescindible llevar a cabo un análisis de las tasas de mortalidad, etiología y factores afectados (fisiológicos/biológicos, psicológicos y sociales). Esto debe ir acompañado de un incremento significativo en la inversión en investigación para enfrentar los retos fisiológicos y biológicos que se presentan ⁽³⁾.

Los ODS tratan temas fundamentales relacionados con el bienestar de las personas, como son la salud, igualdad, inclusión y otros más. De los 17 ODS, 7 están directamente vinculados con los aspectos fisiológicos/biológicos, psicológicos y sociales que afectan a las personas con MMC:

- El ODS 3 (Salud y bienestar), aunque tiene componentes psicológicos y sociales, principalmente está relacionado con los aspectos fisiológicos/biológicos ya que su enfoque está en aspectos relacionados con la salud física, la prevención de enfermedades, el acceso a servicios de salud y la promoción de hábitos saludables.
- El ODS 4 (Educación de calidad), principalmente está relacionado con el aspecto social ya que se refiere a la inclusión.
- El ODS 5 (Igualdad de género), pertenece principalmente al ámbito social, aunque también tiene componentes relacionados con lo psicológico y lo fisiológico/biológico, ya que aborda aspectos de derechos, salud, autonomía y bienestar.
- El ODS 8 (Trabajo decente y crecimiento económico), principalmente está relacionado con el aspecto social ya que se refiere a la inclusión.
- El ODS 10 (Reducción de las desigualdades), pertenece principalmente a la categoría social ya que puede afectar al ámbito económico, pero sus efectos pueden influir en los ámbitos psicológicos ya que puede crear frustración y baja autoestima.
- El ODS 11 (Ciudades y comunidades sostenibles) y 17 (Alianzas para

lograr los objetivos), afectan íntegramente a los aspectos sociales ya que se refiere a infraestructuras, medio ambiente y colaboración entre países para ir todos al mismo ritmo respectivamente.

4.2.1 Limitaciones de Estudio y Futuras Líneas de Investigación.

Una de las limitaciones del presente estudio radica en la escasez de investigaciones y publicaciones a nivel nacional. A pesar de una búsqueda exhaustiva de artículos desde 1970 hasta 2025, únicamente se identificaron 24 documentos que abordan la influencia del MMC en aspectos fisiológicos, biológicos, psicológicos y sociales en individuos que padecen esta enfermedad. Esto se logró a pesar de emplear diversas palabras clave para optimizar la búsqueda, lo que evidencia la dificultad para encontrar material relevante en esta área. Uno de los principales problemas puede radicar en la metodología usada. En un futuro, esta revisión se podría repetir modificando las palabras clave empleadas y ajustando las ecuaciones de búsqueda mejor a los objetivos específicos para obtener un mayor número de artículos y publicaciones.

En un futuro, con el objetivo de optimizar las intervenciones de enfermería, además de conocer las principales complicaciones a las que se enfrenta la profesión enfermera, sería conveniente ampliar la investigación, por ejemplo, realizando una comparación de las competencias de las enfermeras a nivel nacional con las de otros países con respecto a este tipo de pacientes. Por último, se requieren investigaciones con un mayor nivel de recomendación que permitan fundamentar de manera más robusta las mejores prácticas de enfermería en la atención a pacientes y familias afectadas por malformaciones congénitas, especialmente para el tratamiento de las complicaciones biológicas/fisiológicas, que según la presente revisión bibliográfica son las más comunes.

5. CONCLUSIÓN.

Tras realizar la revisión bibliográfica, se han obtenido las siguientes conclusiones derivadas de los objetivos establecidos:

El objetivo general de este trabajo fue analizar las complicaciones de salud que afectan a los pacientes con MMC y la conclusión general del análisis, señala, que las complicaciones en pacientes con MMC representan un desafío complejo que afecta múltiples aspectos fisiológicos/biológicos, psicológicos y sociales, comprometiendo su salud y bienestar. Tras analizar todas las complicaciones que afecta a este tipo de pacientes, se observa que el objetivo se ha cumplido y que las futuras investigaciones deben adoptar un enfoque integral y multidisciplinario que incluya atención médica continua a lo largo de su vida, intervenciones

psicosociales, políticas inclusivas y campañas de prevención, como la promoción del consumo de ácido fólico.

En cuanto al primer objetivo específico, que consiste en identificar las complicaciones que afectan a los aspectos fisiológicos/biológicos, se pudo comprobar que entre las principales complicaciones se encuentran las infecciones urinarias recurrentes, problemas renales, alteraciones neurológicas, deformidades musculoesqueléticas y afecciones dermatológicas. Estas alteraciones pueden comprometer la funcionalidad de órganos vitales y reducir la calidad de vida del paciente. Además, estas complicaciones pueden desencadenar procesos inflamatorios, infecciones crónicas y daño tisular, los cuales, si no son controlados adecuadamente, pueden progresar a condiciones más severas como insuficiencia renal o infecciones sistémicas. El segundo objetivo específico, orientado a evaluar las complicaciones que alteran los aspectos psicológicos, permitió identificar que las complicaciones en pacientes MMC también tienen un impacto significativo pudiendo generar sentimientos de frustración, ansiedad, baja autoestima y depresión en los pacientes. Además, las limitaciones en la participación social y las dificultades en la escolarización o integración laboral pueden contribuir al aislamiento social y al deterioro del bienestar emocional. Por lo tanto, es fundamental abordar de manera integral las necesidades psicológicas de estos pacientes, promoviendo apoyo psicológico, intervenciones psicosociales y programas de rehabilitación que fortalezcan su autoestima y su calidad de vida, reconociendo que la atención multidisciplinaria es clave para mejorar tanto su salud física como su bienestar emocional. Respecto al tercer objetivo basado en analizar las complicaciones relacionadas con los aspectos sociales se observó que las principales complicaciones en pacientes con MMC son: la limitación de la participación en la comunidad, la dificultad de la integración laboral y la reducción de la calidad de vida de los pacientes.

La presencia de obstáculos físicos y arquitectónicos impide su movilidad y autonomía, mientras que las dificultades laborales y la falta de adaptaciones adecuadas perpetúan su exclusión social. La aceptación social también puede verse afectada por prejuicios o desconocimiento y es fundamental implementar políticas de accesibilidad, promover la sensibilización social y garantizar oportunidades laborales inclusivas, con el fin de reducir las barreras y potenciar su participación. Aunque la inclusión se promueve como un ideal socialmente atractivo, en la práctica, sigue siendo una realidad distante para muchos.

6.BIBLIOGRAFIA

1. Díaz Sanhueza C, Pardo Vargas RA, Bustos P. Manifestaciones neurológicas asociadas a espina bífida en adultos. Medicina de

Familia.SEMERGEN.2018;44(4):276-280. Disponible en:
<https://doi.org/10.1016/j.semerg.2017.09.003>

2. Lara-Ávila L, Martínez-Rodríguez M, Villalobos-Gómez R, Gámez-Varela A, Aguilar-Avidales K, López-Briones H, Estudillo-Moreno E, Chavelas-Ocho F, Cruz Martínez R. Espina Bífida abierta, Diagnóstico, pronóstico y opciones de corrección intrauterina por cirugía fetal abierta y fetoscópica. *Ginecol Obstet Mex.* 2022;90(1):73-83. Disponible en: <https://doi.org/10.24245/gom.v90i1.5754>

3. Rose N, Mennuti M. Fetal neural tube defects: diagnosis, management, and treatment. *Glob Libr Women's Med.* 2009. Disponible en: <https://doi.org/10.3843/GLOWM.10224>

4. Menna LR, Miguélez Lago C. Unidad de asistencia coordinada a pacientes con anomalías del tubo neural y sus familias [Coordinated care unit for patients with neural tube anomalies and their families.]. *Arch Esp Urol.* 2017 Jul;70(6):579-602. Spanish. PMID: 28678011.

5. Organización Mundial de la Salud. Vigilancia de anomalías congénitas: manual de referencia rápida de anomalías congénitas e infecciones seleccionadas. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2022. 120 p. ISBN: 978-92-4-005682-4

6. Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI). Datos sobre espina bífida en España [Internet]. Madrid: FEBHI; [fecha desconocida] [consultado el 14 de mayo de 2025]. Disponible en: https://febhi.org/?page_id=377

7. Instituto de Rehabilitación Psicosfísica (IREP). Rehabilitación del paciente con mielomeningocele. *Boletín del Departamento de Docencia e Investigación del Instituto de Rehabilitación Psicosfísica (IREP).* 2005 jul;9(1). 82 P. Disponible en: https://samfyr.org.ar/wp-content/uploads/2019/01/irep_vol91-.pdf

8. Silberkasten M. Trayectoria vital e inclusión en adultos con mielomeningocele [tesis doctoral en Internet]. La Plata (AR): Universidad Nacional de La Plata; 2022 [citado 2025 may 22]. Disponible en: <https://doi.org/10.35537/10915/156318>

9. Woodhouse CRJ. Myelomeningocele in young adults. *BJU Int.* 2005;95(2):223–230. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/j.1464-410x.2005.05374.x>

10. Verdú Tartajo F, Salinas Casado J, Herranz Amo F, Díez Cordero JM, Durán Merino R, Hernández Fernández C. Litiasis urinaria en adultos con

mielomeningocele. *Actas Urol Esp.* 2006;30(7):675–683.

11. Showen AE, Copp HL, Allen IE, Hampson LA. Resilience and associated characteristics in adults with spina bifida. *Dev Med Child Neurol.* 2021;63(10):1229–1235. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/dmcn.14919>
12. Fremion E, Kaufman M, Mukherjee S, Murphy P, Smith K. 2023 updates to the spina bifida transition to adult care guidelines. *J Pediatr Rehabil Med.* 2023;16(4):583–593. doi:10.3233/PRM-230052. Erratum in: *J Pediatr Rehabil Med.* 2024;17(1):143. doi:10.3233/PRM-249001.
13. Naciones Unidas. Objetivos y metas de desarrollo sostenible [Internet]. Nueva York: Organización de las Naciones Unidas; [consultado el 22 de mayo de 2025]. Disponible en: <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/sustainable-development-goals/>
14. Bier JA, Morales Y, Liebling J, Geddes L, Kim E. Medical and social factors associated with cognitive outcome in individuals with myelomeningocele. *Dev Med Child Neurol.* 1997;39(4):263–6. doi:10.1111/j.1469-8749.1997.tb07423.x.
15. Verhoef, M., Lurvink, M., Barf, H. *et al.* High prevalence of incontinence among young adults with spina bifida: description, prediction and problem perception. *Spinal Cord* **43**, 331–340 (2005). <https://doi.org/10.1038/sj.sc.3101705>
16. Davis BE, Shurtleff DB, Walker WO, Seidel KD, Duguay S. Acquisition of autonomy skills in adolescents with myelomeningocele. *Dev Med Child Neurol.* 2006;48(4):253–258. doi:10.1017/S0012162206000569.
17. Lemelle JL, Guillemin F. Measuring quality of life in adolescent and young adults with spina bifida: usefulness for physicians involved in incontinence management. In: Esposito C, Guys JM, Gough D, Savanelli A, editors. *Pediatric neurogenic bladder dysfunction*. Berlin: Springer; 2006. p. 363–368. doi:10.1007/3-540-30867-9_47.
18. Arora G, Narasimhan KL, Saxena AK, Kaur B, Mittal BR. Risk factors for renal injury in patients with meningomyelocele. *Indian Pediatr.* 2007;44(6):417–420. PMID: 17620693.
19. Woodhouse CR. Myelomeningocele: neglected aspects. *Pediatr Nephrol.* 2008;23(8):1223–31. doi:10.1007/s00467-007-0663-3. PMID: 18200450; PMCID: PMC2441590.
20. Dennis M, Salman MS, Jewell D, Hetherington R, Spiegler BJ,

MacGregor DL, Drake JM, Humphreys RP, Gentili F. Upper limb motor function in young adults with spina bifida and hydrocephalus. *Childs Nerv Syst.* 2009;25(11):1447–53. doi:10.1007/s00381-009-0948-x. PMID: 19672605; PMCID: PMC3075008M

21. Buffart LM, Westendorp T, van den Berg-Emons RJ, Stam HJ, Roebroek ME. Perceived barriers to and facilitators of physical activity in young adults with childhood-onset physical disabilities. *J Rehabil Med.* 2009;41(11):881–5. doi:10.2340/16501977-0420. PMID: 19841838.

22. Cipriano MAB, Lélis ALP, Cardoso MVLML, Queiroz MVO. Perception of the family that existence the care of child with meningomyelocele: descriptive study. *Online Braz J Nurs.* 2009;8(3):15p.

23. Au KS, Ashley-Koch A, Northrup H. Epidemiologic and genetic aspects of spina bifida and other neural tube defects. *Dev Disabil Res Rev.* 2010;16(1):6–15. doi:10.1002/ddrr.93. PMID: 20419766; PMCID: PMC3053142.

24. Veenboer PW, Bosch JL, van Asbeck FW, de Kort LM. Upper and lower urinary tract outcomes in adult myelomeningocele patients: a systematic review. *PLoS One.* 2012;7(10): e48399. doi: 10.1371/journal.pone.0048399. PMID: 23119003; PMCID: PMC3485227.

25. Liu JS, Dong C, Casey JT, Greiman A, Mukherjee S, Kielb SJ. Quality of life related to urinary continence in adult spina bifida patients. *Cent European J Urol.* 2015;68(1):61–67. doi:10.5173/ceju.2015.01.494.

26. Castillo J, Ostermaier KK, Fremion E, Collier T, Zhu H, Huang GO, Tu D, Castillo H. Urologic self-management through intermittent self-catheterization among individuals with spina bifida: A journey to self-efficacy and autonomy. *J Pediatr Rehabil Med.* 2017;10(3-4):219–226. doi: 10.3233/PRM-170447. PMID: 29125508.

27. Luz CL, Moura MCDS, Becker KK, Teixeira RAA, Voos MC, Hasue RH. The relationship between motor function, cognition, independence and quality of life in myelomeningocele patients. *Arq Neuropsiquiatr.* 2017 Aug;75(8):509-514. doi: 10.1590/0004-282X20170088. PMID: 28813080.

28. Roth JD, Misseri R, Cain MP, Szymanski KM. Mobility, hydrocephalus and quality of erections in men with spina bifida. *J Pediatr Urol.* 2017 Jun;13(3): 264.e1–264.e6. doi: [10.1016/j.jpurol.2016.12.004](https://doi.org/10.1016/j.jpurol.2016.12.004). PMID: 28111207.

29. Wiener JS, Suson KD, Castillo J, Routh JC, Tanaka S, Liu T, Ward E, Thibadeau J, Joseph D. Bowel management and continence in adults with spina bifida: Results from the National Spina Bifida Patient Registry 2009–15. *J Pediatr Rehabil Med*. 2017;10(3-4):335–343. doi: 10.3233/PRM-170466.
30. Kim I, Hopson B, Aban I, Rizk EB, Dias MS, Bowman R, Ackerman LL, Partington MD, Castillo H, Castillo J, Peterson PR, Blount JP, Rocque BG. Treated hydrocephalus in individuals with myelomeningocele in the National Spina Bifida Patient Registry. *J Neurosurg Pediatr*. 2018;22(6):646–651. doi: [10.3171/2018.5.PEDS18161](https://doi.org/10.3171/2018.5.PEDS18161)
31. Crytzer TM, Cheng YT, Bryner MJ, Wilson R, Sciurba FC, Dicianno BE. Impact of neurological level and spinal curvature on pulmonary function in adults with spina bifida. *J Pediatr Rehabil Med*. 2018;11(4):243–254. doi: [10.3233/PRM-170451](https://doi.org/10.3233/PRM-170451).
32. Arlen AM, Dudley AG, Kieran K. Association of spina bifida with cancer. *Transl Androl Urol*. 2020 Oct;9(5):2358–2369. doi: [10.21037/tau-19-771](https://doi.org/10.21037/tau-19-771). PMID: 33209709; PMCID: PMC7658108.
33. Bradko V, Castillo H, Fremion E, Conklin M, Dahl B, Castillo J. What is the role of scoliosis surgery in adolescents and adults with myelomeningocele? A systematic review. *Clin Orthop Relat Res*. 2022 Apr 1;480(4):773–787. doi: [10.1097/CORR.0000000000002087](https://doi.org/10.1097/CORR.0000000000002087). PMID: 34939968; PMCID: PMC8923593.
34. Starowicz J, Cassidy C, Brunton L. Health concerns of adolescents and adults with spina bifida. *Front Neurol*. 2021 Nov 12; 12:745814. doi: [10.3389/fneur.2021.745814](https://doi.org/10.3389/fneur.2021.745814). PMID: 34867728; PMCID: PMC8633437.
35. Hopson B, Shamblin I, Zimmerman K, Rocque B, Salehani A, Blount JP. Scope of care in the first four years of life for individuals born with myelomeningocele: a single institution experience. *J Pediatr Rehabil Med*. 2021;14(4):667–673. doi: 10.3233/PRM-200803.
36. Liu T, Ouyang L, Walker WO, Wiener JS, Woodward J, Castillo J, et al. Education and employment as young adults living with spina bifida transition to adulthood in the USA: a study of the National Spina Bifida Patient Registry. *Dev Med Child Neurol*. 2023;65(5):636–643. doi: 10.1111/dmcn.15456
37. Fagereng E, Lidal IB, Larsen KL, Løvstad M, Rekand T, Hauger SL. Cognition and emotional distress in middle-aged and older adults with spina bifida myelomeningocele. *PLoS One*. 2024;19(2): e0298891. doi: 10.1371/journal.pone.0298891.

38. Sawin KJ, Brei TJ, Houtrow AJ. Quality of life: Guidelines for the care of people with spina bifida. *J Pediatr Rehabil Med*. 2020;13(4):565-582. doi: 10.3233/PRM-200732. PMID: 33325410; PMCID: PMC7838993
39. Andersson M, Hadi L, Dellenmark Blom M, Sillen U, Sjöström S, Arnell MVM, Abrahamsson K. Mortality rates, cause and risk factors in people with spina bifida, register-based study over five decades. *Acta Paediatr*. 2024 Aug;113(8):1916-1926. doi: 10.1111/apa.17275
40. Pruitt LJ. Living with spina bifida: a historical perspective. *Pediatrics*. 2012 Aug;130(2):181-183. doi: 10.1542/peds.2011-2935. PMID: 22826577; PMCID: PMC3408685.