

## Espina Bífida

**Condición:** La espina bífida es un defecto congénito que ocurre cuando la médula espinal no se cierra completamente durante el desarrollo fetal. Los tipos de defectos incluyen anencefalia, espina bífida oculta, meningocele y mielomeningocele (MM). La forma de MM es típicamente la condición conocida como "espina bífida" e involucra la protuberancia de la membrana que cubre la médula espinal y la médula espinal misma desde la espalda. Esto requiere un cierre quirúrgico dentro de los primeros días después del nacimiento.

**Antecedentes:** el MM es el resultado de la falla del desarrollo prenatal normal del tubo neural, que generalmente está completamente cerrado al primer mes de embarazo. El MM es un trastorno no progresivo, pero las afecciones asociadas pueden progresar con el tiempo.

**Factores de riesgo:** la mayoría de los casos ocurren ocasionalmente pero tienen muchas causas. Los factores de riesgo en la madre incluyen deficiencia de ácido fólico, obesidad, diabetes, aumento de la temperatura corporal y ciertos medicamentos. El folato se agrega a alimentos como cereales y productos de pan para contrarrestar la deficiencia de folato en la dieta. El riesgo de recurrencia en una familia es del 3-5%, lo que significa que si los padres tienen un hijo con MM, existe una probabilidad del 3-5% de tener otro hijo con MM.

**Historia clínica y síntomas:** en los recién nacidos, generalmente se presenta una acumulación de líquido en el cerebro que causa un aumento de la presión (hidrocefalia), lo que requiere la colocación de una derivación en el cerebro. Las dificultades para alimentarse, respirar o tragar son típicas en los bebés. Los retrasos en el desarrollo también son comunes. A menudo se presentan debilidad (incluso parálisis) en las piernas, problemas intestinales y de vejiga, convulsiones y escoliosis. Puede haber problemas de visión y mentales. Durante la adolescencia, los problemas para caminar y la actividad física son comunes. Los pacientes también pueden tener una "atadura" de su médula espinal reparada, donde la médula espinal se estira debido a la unión a los tejidos de la cicatriz, lo que puede provocar más dolor y debilidad. En los adultos, es común que se presenten obesidad, coágulos sanguíneos y síndrome metabólico.

**Examen físico:** se realizará un examen físico para evaluar los nervios, la capacidad mental, la sensación, la fuerza, los reflejos y la capacidad para caminar del paciente. Se examinarán la columna, los hombros, las caderas, las rodillas y los pies. La circunferencia de la cabeza se medirá en combinación con la evaluación del crecimiento del paciente. También se evaluará la integridad de la piel en el sitio de la médula espinal abierta. El desarrollo (motricidad gruesa, motricidad fina, lenguaje y capacidad mental), el comportamiento, la capacidad para cuidarse a sí mismo y las evaluaciones del estado de ánimo son esenciales.

**Proceso de diagnóstico:** se puede usar un análisis de sangre de la madre durante el embarazo entre las semanas 16 y 18 de gestación para la detección, y el diagnóstico de espina bífida se puede confirmar con ultrasonido y amniocentesis, que implica analizar una pequeña muestra de líquido amniótico. En pacientes con sospecha de espina bífida, se puede utilizar una resonancia magnética de la columna para evaluar las complicaciones. Las tomografías computarizadas del cerebro se pueden usar para evaluar la hidrocefalia y la viabilidad de una derivación, y las radiografías se pueden usar para evaluar la escoliosis. Se pueden usar otras pruebas para investigar síntomas específicos en pacientes con espina bífida.

**Manejo de rehabilitación:** El médico especialista en medicina física y rehabilitación (Fisiatra) está capacitado en el manejo de esta población específica de pacientes. El plan de rehabilitación varía según el nivel de la lesión, la edad de desarrollo del niño, otros factores como el deterioro cognitivo y los recursos familiares. Después del tratamiento quirúrgico inicial, los pacientes reciben terapias que se centran en las actividades funcionales, como caminar, controlar la vejiga y los intestinos. Se prescriben equipos ortopédicos, sillas de ruedas, andadores y equipos adaptados para la marcha. La participación de las escuelas es importante para garantizar que el niño

reciba los recursos y la asistencia adecuados para la educación. Se realizan estudios de vejiga, exámenes de visión y audición, evaluaciones neuropsicológicas para monitorear la función.

**Otros recursos para pacientes y familias:** Las familias de niños con espina bífida requieren una educación extensa sobre la complejidad del defecto y las necesidades médicas del niño. Grupos de apoyo y defensa, consejería y cuidado de relevo están disponibles para las familias. Los recursos comunitarios para actividades recreativas y apoyo pueden ser útiles para los pacientes.

## Preguntas Frecuentes

### ¿Qué es la especialidad en Medicina Física y Rehabilitación?

La Medicina Física y Rehabilitación (MF&R), también conocida como Fisiatría, es una especialidad médica primaria que tiene como objetivo mejorar y restaurar la capacidad funcional, y mejorar la calidad de vida de las personas con lesiones, impedimentos físicos o discapacidades que afectan el cerebro, la médula espinal, los nervios, los huesos, articulaciones, ligamentos, músculos y tendones. Los médicos especialistas en Medicina Física y Rehabilitación (Fisiatras), evalúan y tratan todo el cuerpo, maximizan la independencia de los pacientes en su vida diaria y son expertos en el diseño de planes de tratamiento integrales y centrados en el paciente para capacitar a los pacientes logren sus metas. Al tener en cuenta todo el cuerpo, pueden identificar con precisión los problemas, disminuir el dolor, ayudar en la recuperación de lesiones devastadoras y maximizar los resultados y el rendimiento generales con opciones no quirúrgicas y peri-quirúrgicas. Para obtener más información, visite [www.aapmr.org/aboutpmr](http://www.aapmr.org/aboutpmr).

### ¿Que hace a los médicos especialistas en Medicina Física y Rehabilitación (Fisiatras) únicos?

La formación de los médicos especialistas en Medicina Física y Rehabilitación se centra no solo en el tratamiento de afecciones médicas, sino también en mejorar el rendimiento y la calidad de vida del paciente en el contexto de esas afecciones médicas. Se enfocan no solo en una parte del cuerpo, sino en el desarrollo de un programa integral para volver a unir las piezas de la vida de una persona, médica, social, emocional y vocacionalmente, después de una lesión o enfermedad. Los médicos especialistas en Medicina Física y Rehabilitación realizan y tratan diagnósticos médicos, diseñan un plan de tratamiento y prescriben las terapias que realizan los fisioterapeutas u otros terapeutas aliados o que realizan los propios pacientes. Al proporcionar un plan de tratamiento adecuado, los médicos especialistas en Medicina Física y Rehabilitación ayudan a los pacientes a mantenerse lo más activos posible a cualquier edad. Su amplia experiencia médica les permite tratar afecciones incapacitantes a lo largo de la vida de una persona.

### ¿Como localizo un médico especialista en Medicina Física y Rehabilitación cerca de mí?

Visite [www.aapmr.org/findapmrphysician](http://www.aapmr.org/findapmrphysician) o comuníquese con su médico de cuidado primario para obtener una referido.