

# **TERAPIA FISICA: ESPINA BIFIDA CISTICA - NOMENCLATURA - NIVELES**

*Liliana Barrenechea de Calvelo*

## **Nomenclatura**

Agustina es una hermosa bebé de 10 meses de edad, vivaz, dulce y simpática, que divierte a todos con sus monerías. Sin embargo, su llegada no fue todo lo feliz que esperaban sus jóvenes padres. Primer hijo de un joven matrimonio residente a 200 Kms. de la Capital Federal, Agustina nació con una malformación congénita: la ESPINA BIFIDA CISTICA - MIELOMENINGOCELE.

Este defecto se produce en la 4ta. semana del embarazo, y la incidencia es de 1 en 5000 nacimientos (CASH) y el riesgo aumenta de 1 a 2000 si ya hay otro caso. Es un defecto en la estructura ósea de la columna vertebral, una falla del desarrollo de la lámina dorsal bilateral de la vértebra, de fusionarse en la línea media y desarrollar un solo proceso espinal dorsal, con anomalías de la médula espinal misma.

El bebé presenta un bulto en la zona lumbo sacra que puede estar cubierto por piel o no, con el consiguiente riesgo de infección, por lo que requiere una intervención neuroquirúrgica para realizar el cierre neuronal. El riesgo de hidrocefalia es alto, y aumenta con la malformación de ARNOLD-CHIARI, o sea un desplazamiento del bulbo raquídeo y parte del cerebelo hacia el agujero occipital, con acumulación del líquido céfalo raquídeo dentro del cráneo.

Con el advenimiento del shunt o puente para avemar el exceso de líquido, que consiste en un catéter y una válvula que actualmente drena al peritoneo, el peligro de hidrocefalia y por consiguiente el daño cerebral disminuyó notablemente y permitió la vida de estos niños, ya que por cientos de años la mortandad era virtualmente del 100%.

## **Secuela**

Este bebé, entonces, tiene efectuado a los dos meses de vida su cierre neuronal, colocación de válvula y corrección del Arnold Chiari, todas ciru-

gías de complejidad, quedando con un déficit neurológico **no progresivo** que en este caso como en el 70% de los casos, se asienta en la zona lumbosacra, y que consiste en la pérdida de motricidad, pérdida sensorial y disfunción intestinal y de vejiga. A la patología base se agregan las siguientes complicaciones: a) Tethered Cord (médula anclada), descrita hace pocos años con el perfeccionamiento de los estudios previos (resonancia magnética), clínicamente da espasticidad, reflejos asimétricos, etc. b) Luxación de caderas. c) Malformaciones vertebrales hemivértebras. d) Cifosis lumbar. e) Deformidades provocadas por desbalances musculares.

### **Niveles**

De acuerdo a la evaluación de la motricidad activa y al déficit sensorial, es preciso determinar lo más tempranamente posible lo que llamamos nivel de lesión, porque de ello depende un correcto tratamiento a fin de prevenir complicaciones, y para poder equiparar correctamente al niño.

### **GRUPO I**

Lesiones torácicas.

Para plejía motora sensorial.

Tronco deficitario.

Complicaciones: deformidades columna.

Pronóstico: equipo ortésico en la infancia con corcet.

Deambulacion con reciprocador (reciprocating gait). Silla de ruedas en la adolescencia.

### **GRUPO II L<sub>1</sub> L<sub>3</sub>**

La vía motora-sensorial cruza caderas.

Musculatura remanente flexores - adductores.

Complicaciones: luxación de caderas - deformidades pies.

Pronóstico: deambulacion con equipo ortésico. Si mantiene un buen entrenamiento no deja de caminar.

### **GRUPO III**

Lumbar bajo L<sub>3</sub> L<sub>5</sub>.

Motor sensorial cruza rodillas, habiendo valores en cuádriceps, isquiotibiales y tibial anterior.

Complicaciones: Subluxación caderas. El desbalance muscular genera deformidades, algunas presentes en el momento de nacer ya que el desbalance ya existe en la vida intrauterina.

**Pronóstico:** deambulaci3n con ortesis cortas. Asistencia con L3fstrand.

#### **GRUPO IV SACRO**

Nivel motor sensorial cruza tobillo.

Complicaciones: deformidades, pie cavo, dedos en garra.

**Pron3stico:** deambulador independiente.

Este esquema de niveles, que puede parecer tan desalentador para los que no est3n acostumbrados a manejar esta patolog3a, no es m3s que una base ordenada para la planificaci3n del tratamiento.

Detallar las evaluaciones y el seguimiento del proceso de rehabilitaci3n y espec3ficamente lo que concierne a la terap3utica f3sica escapa por el momento a la confecci3n de este art3culo.

Lo cierto es que en mi actividad como Terapista F3sica, he visto cerca de 100 ni1os afectados en mayor o menor grado con esta lesi3n, y que es parte fundamental de la independencia un tratamiento correcto, con un enfoque claro de la rehabilitaci3n, con conocimientos y pr3ctica s3lida en el manejo del paciente pedi3trico.

El nivel de conocimientos, confecci3n de equipos ort3sicos y posibilidades son similares a los que se pueden conseguir en pa3ses tecnol3gicamente m3s avanzados. La falta de "sofisticaci3n" o de recursos econ3micos no debe ser causa de retrasos en el tratamiento de estos ni1os. Adecuarse a la realidad es buscar soluciones a veces artesanales me refiero a equipos de Terapia F3sica, aunque nos deslumbremos con la sofisticaci3n de equipos extranjeros ofrecidos en los cat3logos.

Tal vez, la mayor adversidad para el desarrollo social de estos chicos sea la incontinencia urinaria, pero, afortunadamente, los progresos quir3rgicos tienden a revertir esta situaci3n.

Psicol3gicamente y si no hubo da1o cerebral por la hidrocefalia, el nivel de inteligencia es el com3n a otros chicos, agreg3ndose en una etapa una personalidad que lleva a pensar que pueden ser m3s "l3cidos" y que se conoce como personalidad de "fiesta" (personalidad de cocktail-party).

La inclusi3n en escuelas comunes y en la sociedad depende m3s de la madurez de la sociedad misma que de las posibilidades de estos ni1os. Tratemos de crecer en una sociedad que no margine a sus seres m3s d3biles, s3lo as3 el progreso m3dico podr3 tener sus razones.