

# Módulo III.7

## Características de la Espina bífida y las lesiones medulares en edades tempranas.



Co-funded by  
the European Union



**Dra. Montserrat Santamaría Vázquez**  
Universidad de Burgos

“ El proyecto “(nombre del proyecto)” está cofinanciado por el programa Erasmus+ de la Unión Europea. El contenido de (esta nota de prensa/comunicado/publicación/etc.) es responsabilidad exclusiva del (nombre del centro educativo u organización de educación y formación) y ni la Comisión Europea, ni el Servicio Español para la Internacionalización de la Educación (SEPIE) son responsables del uso que pueda hacerse de la información aquí difundida. ”



## Características de la Espina bífida y las lesiones medulares en edades tempranas

### 1.0. Introducción.

### 1.1. Definición de la Espina Bífida (EB).

### 1.2. Causas y factores de prevención de la EB.

### 1.3. Tratamiento de la Espina Bífida.

### 1.4. Consecuencias e Implicaciones funcionales.

### 1.5. Hidrocefalia.

### 1.6. Malformación de Arnold Chiari.

### 1.7. Lesión medular infantil.

### 1.8. Propuestas de intervención en EB y lesión medular.

# Características de la Espina bífida y las lesiones medulares en edades tempranas

## 1.0. Introducción

En este tema se aborda la definición, clasificación y la etiología de la Espina Bífida (EB), así como su tratamiento y las consecuencias funcionales que implica. Igualmente se definen y explican brevemente algunas patologías que aparecen asociadas a la EB como son la hidrocefalia y la malformación de Arnold Chiari. Finalmente se proponen las bases de un programa de intervención multidisciplinar en estimulación temprana en la edad de 0-6 años para niños con EB o lesión medular infantil.



### 1.1. A. Definición de Espina Bífida

Durante el desarrollo embrionario, las vértebras se cierran por la parte posterior, protegiendo de esta manera al contenido del canal neuronal (meninges y médula espinal), sin embargo, en los casos de Espina Bífida (EB), esto no ocurre y el contenido queda expuesto.

Por lo tanto, se podría definir la EB como una malformación congénita que se caracteriza por la falta de fusión de uno o varios arcos vertebrales, con o sin protrusión de las meninges o de la médula espinal, y por donde el contenido del canal neuronal queda expuesto al exterior (Gallar Pérez-Albaladejo, M.,2016).



## Características de la Espina bífida y las lesiones medulares en edades tempranas

### Clasificación de la Espina Bífida

Según salga o no el contenido del canal medular, la EB se clasifican de la siguiente manera (Gallar Pérez-Albaladejo, M.,2016):

- **Espina Bífida oculta.** Algunos de los arcos vertebrales no se han fusionado, y la lesión está recubierta por piel en toda su extensión. Puede que pase desapercibida durante toda la vida, o que se detecte de forma accidental en una radiografía de la columna. No lleva asociada ningún tipo de sintomatología.

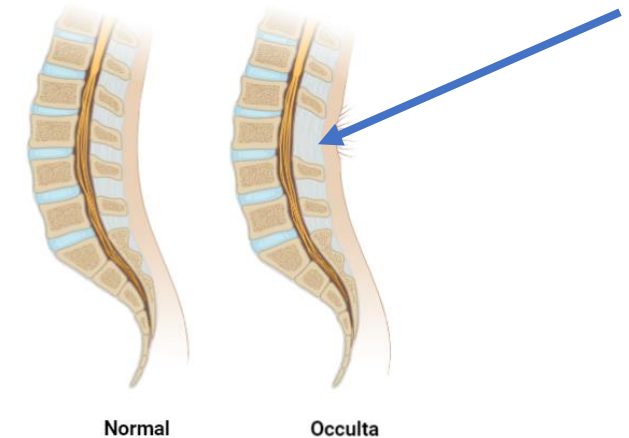


Imagen 1



## Características de la Espina bífida y las lesiones medulares en edades tempranas

### Clasificación de la Espina Bífida

- **Espina Bífida abierta.** En estos casos, la lesión aparece cubierta por unas membranas en forma de quiste. Si este quiste contiene solamente la meninges, se denomina **Meningocele**, pero si además de las meninges, contiene también parte de la médula espinal, se llama **Mielomeningocele**. Este segundo supuesto es el más grave de todos y tiene numerosas consecuencias.

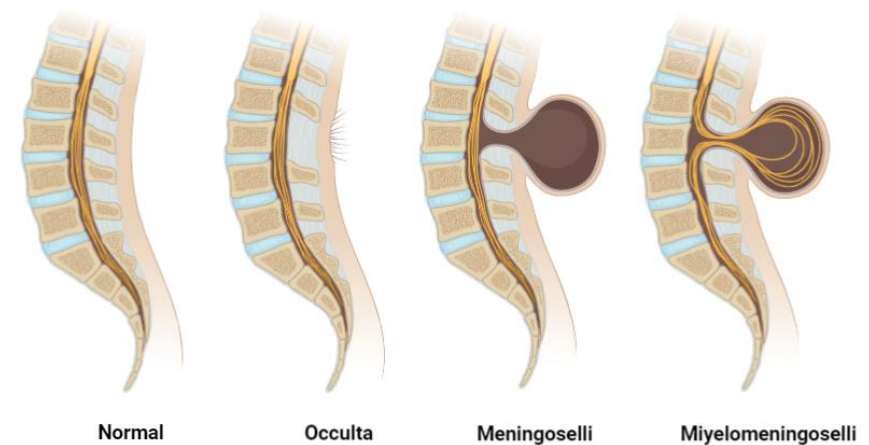


Imagen 2



## Características de la Espina bífida y las lesiones medulares en edades tempranas

La gravedad del Meningocele o del Mielomeningocele va a depender de varios factores (Gallar Pérez-Albaladejo, M.,2016):

- Localización: cuanto más arriba (zona cervical), mayores secuelas.
- Extensión: a mayor extensión, mayores secuelas.
- Presencia o no de otras malformaciones asociadas, como son la Hidrocefalia o la enfermedad de Arnold Chiari. La presencia de estas, se asocia a mayores consecuencias funcionales.



Imagen 3





## Características de la Espina bífida y las lesiones medulares en edades tempranas

### Prevalencia de la Espina Bífida

En España entre 8 y 10 de cada 10.000 recién nacidos vivos presenta alguna malformación del tubo neural, de los cuales más de la mitad de ellos están afectados por EB (según Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas) (AMEB, 2022). Otros defectos del tubo neural, como son la Anencefalia o el Encefalocele, son consideradas enfermedades de baja prevalencia, y sus secuelas son mucho más graves que las de la EB.





### 1.2. Causas y factores de prevención de la EB.

#### Etiología

La causa de la EB es desconocida, aunque se ha relacionado su aparición con diferentes factores como son el déficit de ácido fólico de la madre, la ingesta también de ácido valproico (antiepiléptico) o etetrinato (fármaco contra psoriasis o acné) durante el embarazo.

#### Factores de prevención

La prevención pasaría por tanto por tomar ácido fólico si se está considerando quedarse embarazada y valorar por los especialistas otra medicación alternativa.

El diagnóstico precoz de la EB se hace a través de métodos bioquímicos determinando la cantidad de alfafetoproteína en la madre. También las ecografías pueden detectarlo, pero es difícil verlo en las primeras semanas de embarazo.



## Características de la Espina bífida y las lesiones medulares en edades tempranas

### 1.3. Tratamiento de la EB

En el caso de las lesiones abiertas, el bebé debe someterse a una cirugía nada más nacer, para cerrar el quiste. Se trata de una operación compleja y de su resultado dependerá también el pronóstico funcional del niño/a.

Dado que las consecuencias de la EB son múltiples y muy complejas, el tratamiento debe ser abordado desde un equipo multiprofesional:

- Tratamiento médico: números especialistas se ven involucrados como son el neurocirujano, urólogo, traumatólogo, rehabilitador y pediatra entre otros.
- Tratamiento rehabilitador: fisioterapia, terapia ocupacional, ortopeda y psicólogo.

En cuanto a la rehabilitación, es importante empezar cuanto antes un programa de atención temprana para poder intensificar sus capacidades y favorecer su desarrollo en todos los ámbitos.



### 1.4. Consecuencias e Implicaciones funcionales de la EB

La EB se considera una enfermedad polideformante, que tiene afectación de múltiples órganos como consecuencia de la afectación neurológica que se deriva del hecho de que las meninges y las raíces hayan estado expuestas. De forma general, las consecuencias que suelen presentar son las siguientes (Gallar Pérez-Albaladejo, M., 2016):

- Debilidad muscular o incluso parálisis muscular completa por debajo de la lesión. Cuanto más alta sea la lesión, más dificultades presentará, de manera que si la lesión es alta, no podrán caminar y pueden incluso presentar problemas de debilidad en los brazos.



Imagen 4

## Características de la Espina bífida y las lesiones medulares en edades tempranas

### 1.4. Consecuencias e Implicaciones funcionales de la EB

- Pérdida de sensibilidad por debajo de la lesión. Puede conllevar riesgos de lesiones cutáneas y quemaduras entre otras.
- Debilidad de los músculos de la vejiga y del tracto intestinal. Puede presentar incontinencia urinaria y fecal, lo que implica una importante serie de cuidados a este respecto.
- Hidrocefalia. Esta complicación aparece en el 70% de los niños/as con EB. Se trata un poco más adelante.
- Otras secuelas: pubertad precoz, tendencia a la obesidad, malformación de Arnold Chiari, entre otras.



### 1.5. Hidrocefalia

Es una de las complicaciones más frecuentes de la EB, pero también puede aparecer no asociada a la EB como patología primaria, provocando también por ella misma, una discapacidad.

Se trata de una acumulación de líquido cefalorraquídeo (LCR) en el cerebro, debido a una mala circulación del mismo o su no reabsorción.

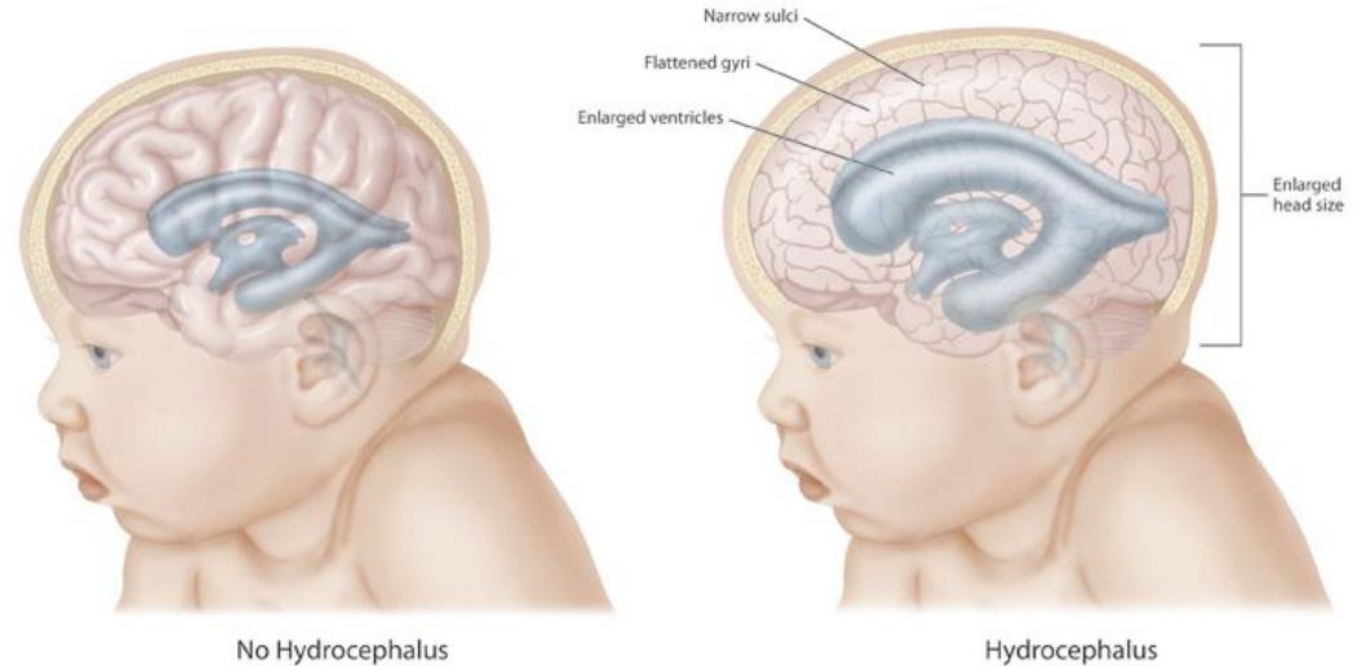


Imagen 5



### 1.5. Hidrocefalia

Este aumento del LCR, implica un aumento de tamaño de los ventrículos cerebrales (dónde se produce este líquido) y a su vez esto lleva a un aumento de presión en el cerebro, deformando el cráneo. Es urgente resolver esta situación para evitar lesiones cerebrales. Para ello hay que colocar una válvula en los ventrículos cerebrales, que evacúe el LCR sobrante hasta la cavidad peritoneal o hacia la vena cava, lo que se hace mediante una nueva operación desde el servicio de neurocirugía.

En ocasiones la hidrocefalia se asocia también a retrasos en el desarrollo motor y cognitivo, que en el caso de asociarse con la EB, se sumarían a las consecuencias de esta.





### 1.6. Arnold Chiari

La enfermedad de Arnold Chiari es una enfermedad poco frecuente, que se puede también encontrar de forma aislada o vinculada a la presencia de EB. Cuando se vincula a la EB, se trata del tipo 2, y consiste en un descenso del cerebelo y la parte inferior del IV ventrículo cerebral hacia el canal medular, llevando igualmente al tronco del encéfalo a elongarse.

No tiene porque llevar asociado ninguna sintomatología más, pero en ocasiones presenta dificultades para tragar o respirar y debilidad en los brazos.

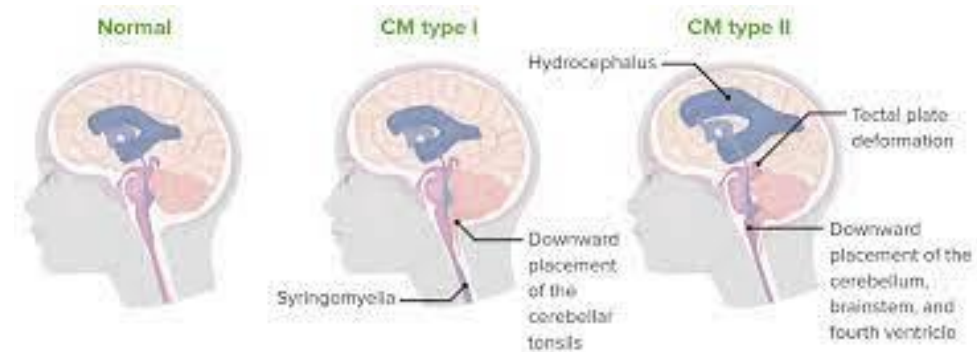


Imagen 6



## Características de la Espina bífida y las lesiones medulares en edades tempranas

### 1.7. Definición de la lesión medular infantil

La lesión medular, es un término que hace referencia a la presencia de un daño en la médula espinal, como consecuencia de cualquier proceso traumático o no traumático. Por lo tanto la EB se podría englobar entre las lesiones medulares de origen no traumático. Sin embargo, las lesiones de origen traumático (accidente de coche, caídas, etc.) son las más frecuentes en adultos jóvenes, y aunque representan un bajo porcentaje en la primera infancia, es importante saber que también hay niños con lesiones medulares de origen traumático.

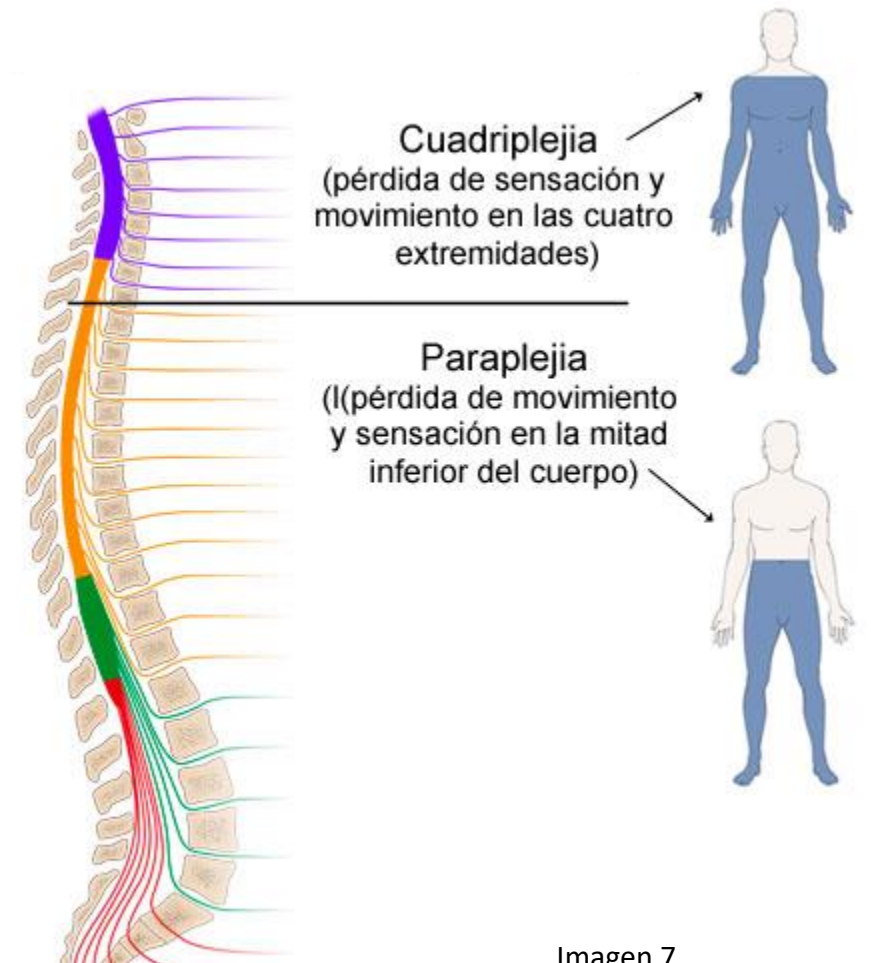


Imagen 7



### 1.7. Definición de la lesión medular infantil

Las consecuencias de estas lesiones medulares traumáticas, con muy similares a las de la EB, a excepción de que estas no implican, por ejemplo, riesgo de hidrocefalia u otras malformaciones.

Comparten la debilidad muscular o parálisis por debajo de la lesión, la pérdida de la sensibilidad, y la debilidad de los músculos de la vejiga y del tracto intestinal.

Al igual que la EB, también va a requerir de un enfoque multiprofesional, para procurar al niño/a los programas de intervención que faciliten su desarrollo y la adquisición de su independencia.



### 1.8. Propuestas de intervención en EB y lesión medular.

El abordaje, tanto de la EB, como de la lesión medular, debe hacerse, como ya se ha mencionado, desde un **enfoque multidisciplinar**. En el caso de la EB, el primer año de vida del niño/a, y en el caso de la lesión medular, el primer año desde que aparece la lesión, va a estar marcado principalmente por la **intervención médica y la estabilización de la lesión** (cierre del quiste, tratamiento de la hidrocefalia si aparece, etc.).



### 1.8. Propuestas de intervención en EB y lesión medular.

En el momento en que la lesión está medicamente estabilizada, es conveniente que el niño/a comience cuanto antes el programa de estimulación con el objetivo de favorecer el desarrollo de todo su potencial.

Desde el punto de vista de la **fisioterapia**, los objetivos del programa deben centrarse principalmente en:

- Potenciar toda la musculatura conservada, empezando por el control del tronco para favorecer la sedestación y continuando por las extremidades inferiores y las superiores si estuvieran afectadas.
- Lograr la movilidad independiente, con o sin ayudas ortopédicas.
- Evitar deformidades ortopédicas. Es ideal que esto se pueda hacer ya desde el nacimiento, incluso cuando el niño/a permanece ingresado en el

hospital.



Imagen 8



### 1.8. Propuestas de intervención en EB y lesión medular.

Desde el punto de vista de la **terapia ocupacional**, un programa de intervención debería contar al menos con los siguientes objetivos:

- Conseguir la independencia en las Actividades de la Vida Diaria (AVDS), siempre respetando el ritmo de desarrollo (ver módulo 6).
- Asesorar y entrenar el uso de los productos de apoyo que fueran necesarios para conseguir esta independencia. Además de los productos para la movilidad (andadores, muletas, sillas de ruedas), los/las niños/as con EB y lesión medular pueden necesitar de otro productos que les ayuden en su vida diaria, como pueden ser adaptaciones de cubiertos o utensilios y material escolar.



Imagen 9. Producto de apoyo para manejar goma de borrar. Elaborado para niña de 6 años con lesión medular.

Adaptar el entorno y sus materiales para facilitar esta independencia.





## Características de la Espina bífida y las lesiones medulares en edades tempranas

### 1.8. Propuestas de intervención en EB y lesión medular.

Es importante también que el programa multidisciplinar incluya a **la familia**, también como parte de la intervención.

La presencia de un hijo/a con discapacidad, genera multitud de sentimientos, que a veces cuesta gestionar y deben ser atendidos.

También, especialmente en los casos de lesión medular adquirida, los propios niños/as necesitan, aún en edades tan tempranas, **ayuda psicológica** para afrontar los cambios que lleva su situación.



Imagen 9.



## Características de la Espina bífida y las lesiones medulares en edades tempranas

### 1.8. Propuestas de intervención en EB y lesión medular.

#### Aplicación web eEarlyCare

La aplicación web eEarlyCare (Sáiz-Manzanares, Marticorena-Sánchez y Árnaiz-González, 2020; 2022; Sáiz-Manzanares et al., 2020), ofrece uno de los módulos sobre transferencias que puede aplicarse en niños/as con EB y lesión medular. Un estudio más pormenorizado de la herramienta se presenta en el Módulo VII. 3.





### 1.8. Propuestas de intervención en EB y lesión medular.

#### Otros

Puede ser necesaria la intervención de más profesionales, según el alcance de la lesión, y la presencia de otras complicaciones:

- En el caso de detectarte retraso cognitivo, el programa deberá incluir también esta parte.
- El personal de enfermería también debe hacerse cargo de las lesiones que pueden aparecer en la piel, por ejemplo presencia de úlceras por presión.
- El dietista para evitar la tendencia a la obesidad que presentan los niños/as con EB.



## Características de la Espina bífida y las lesiones medulares en edades tempranas

### Bibliografía

#### Bibliografía obligatoria

AMAEB. (7 de septiembre de 2022). *Datos de interés*. <https://ameb.es/datos-de-interes/>

Gallar Pérez-Albaladejo, M. (2016). *Guía de la Espina Bífida*. Asociación de Espina Bífida e Hidrocefalia de Alicante. Alicante. Disponible en: <http://aebha.org/wp-content/uploads/2016/04/GU%C3%8DA-ESPINA-B%C3%8DFIDA-COMPLETA.pdf>

#### Bibliografía complementaria

Sáiz-Manzanares, M.C., Marticorena, R., y Arnaiz-Gonzalez, Á. (2022). Improvements for therapeutic intervention from the use of web applications and machine learning techniques in different affectations in children aged 0-6 years. *Int. J. Environ. Res. Public Health*, 19, 6558. <https://doi.org/10.3390/ijerph19116558>

Sáiz-Manzanares, M.C., Marticorena, R., & Arnaiz, Á. (2020). Evaluation of Functional Abilities in 0–6 Year Olds: An Analysis with the eEarlyCare Computer Application. (2020). *Int. J. Environ. Res. Public Health*, 17(9), 3315, 1-17 <https://doi.org/10.3390/ijerph17093315>

Sáiz-Manzanares, M.C., Marticorena, R., Arnaiz, Á., Díez-Pastor, J.F., y García-Osorio, C.I. (2020). Measuring the functional abilities of children aged 3-6 years old with observational methods and computer tools. *Journal of Visualized Experiments*, e60247, 1-17. <https://doi.org/10.3791/60247>

## Características de la Espina bífida y las lesiones medulares en edades tempranas

### Imágenes

Imagen 1 Mirana Gavami, CC BY-SA 4.0 <<https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0>>, via Wikimedia Commons

Imagen 2 Mirana Gavami, CC BY-SA 4.0 <<https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0>>, via Wikimedia Commons

Imagen 3 <https://www.scientificanimations.com>, CC BY-SA 4.0 <<https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0>>, via Wikimedia Commons

Imagen 4 <[https://www.freepik.es/foto-gratis/joven-afroamericana-d discapacitada-silla-ruedas-casa\\_27417671.htm#page=2&query=silla%20de%20ruedas&position=6&from\\_view=search](https://www.freepik.es/foto-gratis/joven-afroamericana-d discapacitada-silla-ruedas-casa_27417671.htm#page=2&query=silla%20de%20ruedas&position=6&from_view=search)>Imagen de ASphotofamily</a> en Freepik

Imagen 5: CDC, Public domain, via Wikimedia Commons

Imagen 6: <https://www.lecturio.com/es/concepts/malformaciones-de-chiari/>

Imagen 7: <https://www.stanfordchildrens.org/es/topic/default?id=spinalcordinjury-85-P04278>

Imagen 8: <https://www.fisioterapiaduque.com/clinica-fisioterapia-burgos/>

Imagen 9: Elaboración propia.

Imagen 10: <[https://www.freepik.es/foto-gratis/padres-felices-riendo-junto-hija\\_13309072.htm#query=familia&position=4&from\\_view=search](https://www.freepik.es/foto-gratis/padres-felices-riendo-junto-hija_13309072.htm#query=familia&position=4&from_view=search)>Imagen de rawpixel.com</a> en Freepik



¡¡¡MUCHAS GRACIAS POR  
VUESTRA ATENCIÓN!!!



Co-funded by  
the European Union



e-EarlyCare-T

# Características de la Espina bífida y las lesiones medulares en edades tempranas

## Licencia

Autora: Dra. Montserrat Santamaría Vázquez  
Área funcional de Terapia Ocupacional  
Facultad de Ciencias de la Salud  
Universidad de Burgos



Esta obra está bajo una licencia Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-Compartir igual 4.0 Internacional. No se permite un uso comercial de esta obra ni de las posibles obras derivadas. la distribución de las cuales se debe hacer con una licencia igual a la que regula esta obra original



Co-funded by  
the European Union



Licencia disponible en:

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>

