

## **Mitos comunes sobre la espina bífida**

### ***Muchos bebés con espina bífida nacen muertos o mueren en la primera infancia.***

En realidad, las probabilidades de que un feto con un defecto aislado del tubo neural (espina bífida sin ningún otro problema) nazca muerto son 5% o menos. Sin embargo, es difícil ser precisos en cuanto a las probabilidades de que un niño con espina bífida no sobreviva las primeras semanas o meses porque el tratamiento para esta enfermedad está mejorando continuamente y las personas con espina bífida viven actualmente vidas más prolongadas y más sanas. Además, algunos bebés con espina bífida tienen otros problemas como defectos cardíacos o problemas en los cromosomas que pueden causar otras complicaciones médicas. La información publicada por los Centros de Control y Prevención de Enfermedades (Centers for Disease Control and Prevention) muestra que entre 1989 y 1994 (los últimos años de los que se dispone de información) el 91% de los bebés que nacieron con espina bífida sobrevivieron al primer año de vida. En contraste, la cifra para 1979-1983 fue 82.7%, y para 1984-1988 fue 88.5%. Estas cifras abarcan a todos los bebés que nacieron con espina bífida, inclusive aquellos que padecían otros problemas médicos.

### ***Las personas con espina bífida mueren jóvenes.***

También en este caso es difícil brindar información exacta sobre cuánto vivirán las personas con espina bífida, principalmente debido a los continuos avances en los tratamientos que han aumentado significativamente la esperanza de vida. Además, para saber cómo les va a estas personas, se les debe hacer un seguimiento durante muchos años. Esto es difícil porque exige un gran compromiso en términos de tiempo y recursos financieros por parte tanto de los médicos como los pacientes, por lo que hay poca información disponible. Un estudio publicado en 2001 investigó la supervivencia de niños con espina bífida nacidos entre 1975 y 1979. En este grupo de 118 niños, el 76% estaban vivos a la edad de 20-25 años. La causa de muerte más común fue un problema no reconocido con el funcionamiento de la derivación ("shunt" en inglés). No obstante, hay que recordar que los tratamientos han continuado mejorando desde que estos niños nacieron. En este momento lo único que podemos decir es que la mayoría de los niños que nacen con espina bífida sobrevivirán *por lo menos* hasta el inicio de la edad adulta.

### ***La mayoría de los niños con espina bífida tienen un retraso mental grave***

Los niños con espina bífida son únicos como todas las personas y abarcan el amplio espectro habitual de logros y desarrollo humanos. Si bien los factores como la infección de la derivación o un episodio de paro respiratorio (dejar de respirar) pueden tener un efecto adverso grave sobre el intelecto de los niños con esta enfermedad, el cociente

intelectual (CI) promedio de los niños con espina bífida es 80-85, o sea, en el intervalo normal bajo. La información sobre un grupo de 173 niños con espina bífida nacidos entre 1963 y 1971 muestra que el 63% de los niños con derivaciones tenía un CI superior a 80, y el 87% sin derivación tenía un CI superior a 80. Desde luego, estos son promedios, y algunos niños tenían un CI más alto y otros un CI más bajo. Independientemente del CI, la mayoría de los niños con espina bífida tienen problemas de aprendizaje y pueden necesitar educación especial. La siguiente tabla pone las cifras de CI en perspectiva.

<b>Clasificación</b>	<b>Puntaje de CI</b>
Muy superior	130 y más
Superior	120-129
Promedio alto	110-119
Promedio	90-119
Promedio bajo	80-89
Limítrofe	70-79
Extremadamente bajo	69 y menos

***Cuando el defecto de la espina bífida está cubierto con un saco, el pronóstico es mejor (o peor) que si no hay saco.***

En realidad, la presencia o ausencia de un saco que cubre el mielomeningocele no hace diferencia. El factor más importante para determinar el grado de parálisis es dónde comienza la abertura en la médula espinal. Debido a que por debajo del nivel donde se divide la médula los nervios no se desarrollan ni funcionan normalmente, cuanto más alto esté el defecto en la columna vertebral, mayor será el grado de parálisis. Por ejemplo, si la abertura comienza a la altura de la cintura, habrá más partes del cuerpo paralizadas total o parcialmente que si comienza a un nivel más bajo. Además, es importante recordar que cuando el defecto de la espina bífida está cubierto por un saco formado por los delgados tejidos que normalmente rodean la médula espinal (estos tejidos se llaman “meninges”) pero **no** por piel, el defecto se considera **abierto**, no cerrado, y debe tratarse con cirugía poco después del nacimiento. Únicamente los defectos cubiertos por piel se consideran cerrados. Tal vez parte de la confusión surja del hecho de que existe una enfermedad mucho más rara, llamada *meningocele*, en la que sólo las capas que cubren la médula espinal salen por la espalda, y la médula espinal está íntegra e intacta. Sin embargo, el *meningocele* es una enfermedad completamente distinta a la espina bífida, que ocurre cuando la médula espinal no se desarrolla completamente.

***Si el feto tiene el “signo del limón” el bebé nacerá con la cabeza en forma de limón.***

El signo del limón se ve en el feto mediante una ecografía prenatal. Es un término descriptivo que se refiere a que la parte frontal del cráneo pierde su forma redondeada normal y se ve aplanada y algunas veces incluso deprimida. Esto le da a la cabeza la forma de un limón: en general ovalada, pero algo puntiaguda en la frente. Se han

propuesto varias explicaciones para el signo del limón, pero actualmente no se sabe cuál es la razón por la que un bebé en particular pueda presentar este signo. Lo que sí se sabe es que el signo del limón casi siempre desaparece en el tercer trimestre del embarazo y el cráneo adquiere su forma redondeada más normal. Los bebés con espina bífida en los que se ve el signo del limón en la ecografía prenatal NO nacen con la coronilla ni la frente en punta.

***El diagnóstico prenatal (pruebas realizadas antes del nacimiento del bebé) es importante sólo para las familias que van a optar por interrumpir el embarazo si surge un problema.***

Hay muchas razones válidas para hacerse la prueba prenatal para determinar si el feto tiene anomalías que se pueden diagnosticar; la interrupción del embarazo es sólo una de ellas. Una razón sumamente importante es dar tiempo a los padres para conocer la enfermedad del bebé y encontrar los centros médicos que ofrecen la atención especializada que necesitará el bebé. En el pasado, los padres generalmente se enteraban en la sala de partos de que el bebé tenía una anomalía. Por lo tanto, enfrentaban la difícil situación de tratar de aprender rápidamente sobre un problema médico complejo y tomar decisiones inmediatas acerca de dónde obtener atención médica para su hijo. Afortunadamente, ya que en la mayoría de los casos podemos diagnosticar espina bífida antes del nacimiento, hoy en día es poco común que los padres se encuentren en esa situación.

***Cuando se detecta hidrocefalia (agrandamiento de las cavidades con líquido cerebral) en la ecografía, el pronóstico general para el bebé es peor que si no se detecta.***

En realidad, la inmensa mayoría de bebés con espina bífida tendrán hidrocefalia, ya sea durante el embarazo o poco después de cerrar el defecto después del nacimiento. La presencia de hidrocefalia en un feto o bebé con espina bífida no hace que el caso sea particularmente extraño o grave.

La mayoría de los niños con hidrocefalia necesitan tratamiento con una derivación (un dispositivo delgado y flexible como un tubo que se implanta en las cavidades del cerebro para controlar la acumulación de líquido cefalorraquídeo). Un pequeño porcentaje de niños con espina bífida abierta no necesitan la derivación.

***Lo más importante al determinar el pronóstico de un niño con espina bífida es dónde se encuentra el defecto en la columna vertebral.***

La ubicación de la espina bífida en la espalda determina el grado de parálisis que tendrán las piernas y los pies. Mientras más alto comience el defecto en la columna vertebral, mayor será el grado de parálisis. Sin embargo, es erróneo considerar únicamente el nivel de la espina bífida y la parálisis resultante al pensar en cómo le irá a una persona en la

vida. Muchos grandes hombres y mujeres han tenido parálisis y han usado sillas de ruedas para movilizarse. Aunque no tenían espina bífida, el Presidente Franklin Roosevelt y el famoso científico Steven Hawkins son dos ejemplos. Las habilidades intelectuales y la capacidad para encontrar un lugar en la vida donde la persona sea feliz y se desempeñe mejor también son factores sumamente importantes. No se puede predecir cómo le irá en la vida a ningún niño en particular que tiene espina bífida (como tampoco se puede predecir eso para ningún niño), pero los padres pueden marcar una enorme diferencia. Los padres pueden trabajar con los educadores para encontrar el programa educativo que mejor satisfaga las necesidades de su hijo. También pueden permitir que el niño crezca, madure y acepte responsabilidades de acuerdo con sus habilidades físicas y mentales. Es natural querer proteger a un niño de la desilusión y el posible fracaso, pero todos tenemos que cometer errores y aprender de ellos. Las personas a quienes no se les permite aprender de la experiencia nunca llegan a aprovechar todo su potencial.