Hablemos
Acerca De…

La espina bífida

En este folleto encontrará información básica sobre los bebés que nacen con la columna vertebral abierta (espina bífida). La espina bífida afecta a cada niño de diferente manera; por lo tanto, recibirá más información posteriormente.

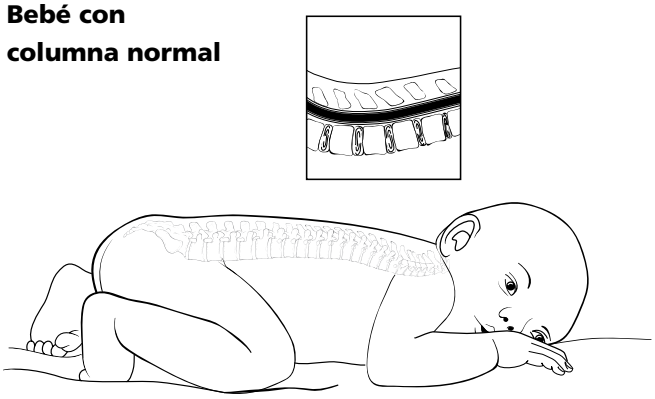
¿Cuán frecuente es la espina bífida?

Cada año, uno de cada 1000 bebés nace con espina bífida. Se desconocen las causas de la espina bífida aunque se sabe que el riesgo es mayor en las familias que ya tuvieron un bebé con esta malformación. Cabe destacar que se conoce que la ingesta de ácido fólico antes y durante los primeros meses del embarazo puede reducir el riesgo de espina bífida.

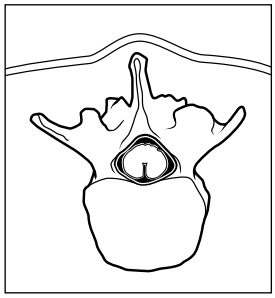
¿Qué es la espina bífida?

La espina bífida se produce cuando la columna vertebral en desarrollo del bebé en gestación no se cierra. Durante el primer mes de embarazo, el cerebro y la médula espinal se forman a partir de un tubo hueco de células. Este tubo se cierra entre el día 18 y el día 28 del embarazo. Si no se cierra, se forma un saco en la espalda del bebé; este saco es blando y

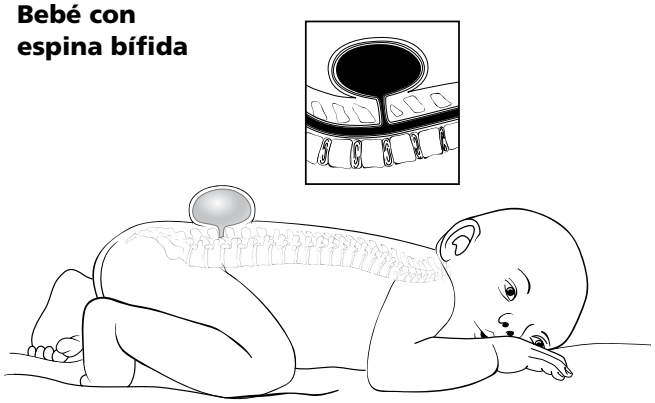
Bebé con columna normal



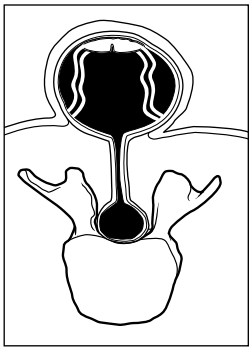
Corte transversal de una columna con formación completa



Bebé con espina bífida



Corte transversal de una columna vertebral sin completar su formación



generalmente está recubierto de una capa muy delgada de piel. El saco contiene líquido cefalorraquídeo y la médula espinal malformada que normalmente hace que actúen los nervios de las piernas, la vejiga y el ano. Desafortunadamente, algunos de estos nervios a veces no se conectan con las piernas, la vejiga y el ano.

Los términos que se usan para describir la espina bífida son varios. Entre los más comunes se incluyen:

- Espina bífida
- Columna vertebral abierta
- Mielomeningocele
- Mielodisplasia

El saco puede formarse en diferentes partes de la espalda. El tamaño también varía. Por estos motivos, los bebés tienen diversos problemas físicos. Según la parte de la médula espinal que esté lesionada, se distinguen problemas frecuentes que incluyen:

- **Ausencia de sensibilidad en la piel.** Debido a que su bebé tiene un número menor de nervios, es probable que no sienta la presión, el dolor, el roce, el calor o el frío en las piernas y los pies. Sin embargo, la fuerza y la sensibilidad son casi normales en las partes del cuerpo por encima del saco.
- **Parálisis de las piernas.** Hay menos nervios en las piernas y en los pies. Por consiguiente, algunos o todos los músculos de las piernas del bebé pueden estar paralizados o no funcionar tan bien como deberían.
- **Mal funcionamiento de la vejiga y los intestinos.** Casi todos los bebés con espina bífida no tienen los nervios que van hacia la vejiga y los intestinos; esto significa que probablemente su bebé no pueda vaciar los intestinos o la vejiga completamente.
- **Hidrocefalia.** Literalmente, hidrocefalia significa agua (hidro) en el cerebro (cefálico). Se forma cuando una cantidad excesiva de líquido se acumula en las cavidades o ventrículos del cerebro. Un alto porcentaje de bebés con espina bífida también tiene hidrocefalia.

¿Cuál es el tratamiento inicial?

1. Su bebé ingresará a la unidad médica infantil o a la unidad de cuidados intensivos neonatal del Primary Children's Medical Center. El neurocirujano analizará con usted el tratamiento para su bebé. Luego, realizará una operación para cerrar la espalda del bebé y lo controlará para detectar algún signo de aumento de presión debido a hidrocefalia. Si se produce una hidrocefalia, el neurocirujano le consultará sobre la posibilidad de colocar una derivación en los ventrículos del cerebro para desviar el exceso de líquido (ver ***Hablemos sobre... la hidrocefalia y las derivaciones***).
2. Para asegurarse de que la vejiga de su bebé se vacíe durante y después de la operación, se le colocará un catéter (tubo de drenaje) en la vejiga. El catéter se quitará varios días después de la operación. Se realizará una ecografía de los riñones y se controlará al bebé cuidadosamente para asegurarse de que la vejiga se vacíe.
3. Diversos especialistas de la Spina Bifida Clinic (Clínica de Espina Bífida) examinarán a su bebé. Entre estos especialistas se encuentran un urólogo, un cirujano ortopédico y un fisioterapeuta. El enfermero practicante de la clínica revisará con usted las indicaciones de los especialistas.
4. Una vez que su bebé abandone el hospital, necesitará programar consultas periódicas de control en la Spina Bifida Clinic. Los mismos médicos y profesionales que brindaron atención médica a su bebé en el hospital, serán quienes lo atiendan en la clínica.

Gran parte del tratamiento inicial para su bebé comenzará mientras usted se encuentre en el hospital, o mientras hace los arreglos necesarios para viajar al Primary Children's Medical Center. Estos pueden ser momentos muy estresantes para los padres. Para que usted sienta que participa del cuidado de su bebé, el enfermero practicante de la Spina Bifida Clinic estará dispuesto a ayudarlo y a responder a todas sus preguntas.

Para obtener más información sobre la espina bífida y el programa para espina bífida, comuníquese con el

coordinador de consultorios al 801.662.1675 o con el enfermero practicante al 801.662.1678.

Intermountain
Primary Children's
Medical Center
Healing for life℠

Pediatric Education Services
801.662.3500 Rev. 06/08
© Primary Children's Medical Center 2008
Spina Bifida

ST-06/08

Toda la información contenida en las series ***Hablemos Acerca de…*** tiene solamente un propósito educativo. Esta información educacional no sustituye el consejo de un médico ni el cuidado que un médico u otro proveedor de salud pueden brindar. Si usted tiene preguntas acerca de la salud de su niño, comuníquese con su proveedor de salud.