

Hablemos Acerca De...

Orientación prenatal: espina bífida

¿Qué es la espina bífida?

La **espina bífida** ocurre cuando la columna vertebral de un bebé en desarrollo no se cierra en el primer mes de embarazo. La médula espinal y el líquido forman un saco blando cubierto con piel delgada en la espalda del bebé.

Uno de cada 1,000 bebés nace con espina bífida cada año. El mielomeningocele es la forma más grave y puede causar daños graves en el nervio y otros problemas.

El **equipo de Utah Fetal Center** le ayudará a tomar la mejor decisión posible sobre el diagnóstico de su bebé. El equipo está compuesto por especialistas en la medicina materno-fetal para la madre embarazada, neonatólogos que están especialmente entrenados para cuidar a bebés recién nacidos y pediatras especialistas para ayudarlo con todas las necesidades de su bebé antes y después del parto.

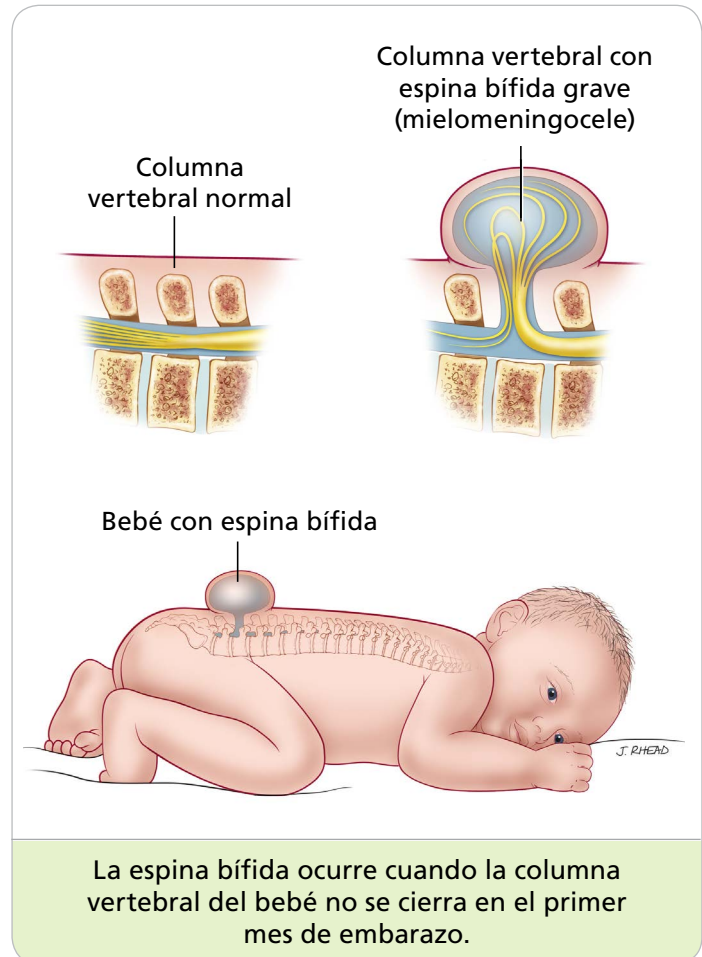
¿Cuáles son las causas de la espina bífida?

Algunos bebés nacen con espina bífida debido a antecedentes familiares de la enfermedad pero, en la mayoría de los casos, los médicos desconocen las causas. Sin embargo, tomar ácido fólico antes del embarazo y durante las primeras etapas del embarazo puede reducir el riesgo de espina bífida.

¿Cómo se diagnostica la espina bífida durante el embarazo?

A menudo, la espina bífida se diagnostica después de una prueba de **alfetoproteína (AFP, por sus siglas en inglés)**, que se realiza a las 15 semanas de gestación, aproximadamente. Después de que la prueba de AFP muestra un problema, el médico puede hacer un ultrasonido para detectar espina bífida.

El centro de diagnóstico fetal recomienda ultrasonidos y resonancia magnética (MRI, por sus siglas en inglés) fetal. Mediante estas pruebas los proveedores pueden obtener más información sobre cómo la espina bífida puede afectar a su bebé.



La espina bífida ocurre cuando la columna vertebral del bebé no se cierra en el primer mes de embarazo.

¿De qué manera la espina bífida afecta a mi bebé?

Normalmente, la parte baja de la médula espinal inerva las piernas, la vejiga y el ano. Un bebé con espina bífida puede no tener algunos de estos nervios que conectan, lo que causa:

- **Problemas de vejiga e intestinos:** muchos bebés tienen problemas para orinar (hacer pis) y estreñimiento (no pueden hacer popó).
- **Debilidad en las piernas:** algunos de los músculos de la pierna de su bebé pueden no funcionar tan bien como deberían hacerlo.

Cuando el saco está más arriba en la espalda de su bebé, este también puede sufrir:

- **Falta de sensación en la piel:** su bebé puede no sentir presión, dolor, calor o frío en las piernas y pies.
- **Hidrocefalia:** el líquido se junta en los espacios abiertos (ventrículos) de la parte central del cerebro, lo que ejerce presión en el tejido cerebral circundante. La mayoría de los bebés desarrollan hidrocefalia.

¿Cómo se controla la espina bífida durante el embarazo?

En algunos casos, un cirujano puede cerrar la columna vertebral de su bebé mientras este aún se está desarrollando en el útero (esto se llama cirugía fetal). La cirugía fetal puede reducir el riesgo de algunos problemas relacionados con la espina bífida, como hidrocefalia y debilidad en las piernas.

La cirugía fetal se le debe realizar al bebé entre las 19 y 26 semanas de gestación. El equipo del centro de diagnóstico fetal analizará los riesgos y beneficios con usted y su familia. Si esta cirugía es una opción para su bebé, el centro de diagnóstico fetal ayudará a coordinar este tratamiento.

Para obtener más información

Utah Fetal Center

intermountainhealthcare.org/locations/primary-childrens-hospital/medical-services/utah-fetal-center

Centers for Disease Control and Prevention (CDC)

cdc.gov/ncbddd/birthdefects/gastroschisis.html

aans.org/en/Patients/Neurosurgical-Conditions-and-Treatments/Spina-Bifida

March of Dimes

marchofdimes.org/complications/spina-bifida.aspx

Intermountain Spina Bifida Support Group

Utahspinabifida.org

¿A dónde debo dar a luz a mi bebé?

Debe dar a luz a su bebé en University of Utah Hospital. Luego, su bebé recibirá atención en Primary Children's Hospital.

¿Cómo se controla la espina bífida después del parto?

Después de que su bebé nazca, un **neurocirujano pediátrico** o neurocirujano lo examinará y analizará el plan de tratamiento con usted. Por lo general, cierran el saco de su bebé y observan si hay señales de hidrocefalia después de la cirugía.

Si su bebé desarrolla hidrocefalia, las opciones de tratamiento pueden incluir:

- **Una derivación ventriculoperitoneal (VP):** el cirujano insertará una derivación (tubo) con un extremo en el ventrículo y el otro extremo en el abdomen. Esto crea una nueva vía de drenaje del líquido para que el cerebro ya no esté bajo presión.
- **Tritoventriculostomía:** el cirujano hace una pequeña abertura en un área específica del cerebro para crear una nueva vía de drenaje del líquido. Antes de la cirugía, a su bebé se le realizará una gammagrafía cerebral para ver si la cirugía es lo adecuado para él.

¿Cuándo puede ir a casa mi bebé?

Muchos bebés con espina bífida regresan a casa antes de necesitar una derivación o ventriculostomía. Sin embargo, deberá someterse a un seguimiento con su pediatra y el equipo de atención de espina bífida. Esto incluye un neurólogo o médico del cerebro, y un neurocirujano.

¿Qué tipo de atención de seguimiento recibirá mi bebé después de que regresemos a casa?

Su bebé debería participar en un programa de intervención temprana en su distrito escolar local. Los programas de intervención temprana ofrecen terapia en su hogar, como fisioterapia y terapia ocupacional. El hospital lo remitirá a su programa de intervención temprana local, y un coordinador del programa se contactará con usted cuando su bebé esté en casa.

Prenatal counseling: Spina bifida

Intermountain Healthcare cumple con las leyes federales de derechos civiles aplicables y no discrimina por motivos de raza, color, nacionalidad, edad, discapacidad o sexo. Se proveen servicios de interpretación gratis. Hable con un empleado para solicitarlo.