

Hablemos Acerca De...

Orientación prenatal: onfalocele

¿Qué es un onfalocele?

Un **onfalocele** sucede cuando los órganos abdominales (vientre) de un bebé salen del cuerpo hacia el cordón umbilical durante las primeras etapas del desarrollo fetal. El onfalocele casi siempre está cubierto por una membrana (cubierta delgada) que evita que los órganos floten libremente en el fluido amniótico (líquido que protege al bebé en el útero).

Los onfaloceles pueden variar en tamaño y van de pequeños a grandes. Un onfalocele "gigante" contiene la mayoría de los órganos del vientre, incluido el hígado. Esto puede indicar al médico que hay un espacio entre los músculos del vientre más grande que 5 centímetros (alrededor de dos pulgadas). Alrededor de 1 de cada 5,000 bebés nace con onfalocele cada año, pero solo 1 de cada 10,000 (diez mil) bebés tiene onfalocele gigante. Desconocemos las causas del onfalocele, pero nada de lo que la madre hace o ha hecho durante el embarazo causa este problema.

El **equipo de Utah Fetal Center** le ayudará a tomar las mejores decisiones posibles sobre el onfalocele de su bebé. El equipo incluye especialistas en medicina materno-fetal para la madre embarazada, neonatólogos especialmente capacitados para brindar atención a recién nacidos y especialistas pediátricos para ayudar con las necesidades de su bebé antes y después del parto.

¿Cómo se diagnostica el onfalocele durante el embarazo?

El equipo de atención fetal detecta el onfalocele durante un ultrasonido en el embarazo realizado alrededor de las 20 semanas, pero es posible que lo detecten a partir de las 11 a 14 semanas. Si el equipo de atención fetal observa el defecto, puede recomendar pruebas de seguimiento, entre ellas:

- **Un ultrasonido fetal integral.** Esta prueba proporciona más detalles sobre las otras estructuras corporales de su bebé que pueden estar afectadas.



- **Un ecocardiograma fetal o ECG.** Este ultrasonido, que lo realiza un cardiólogo pediátrico, observa la estructura y la función del corazón de su bebé. Los bebés con onfalocele corren un mayor riesgo de tener problemas del corazón. De hecho, cuanto más pequeño es el onfalocele, mayor es el riesgo de tener un defecto cardíaco congénito. Aun un bebé con un onfalocele pequeño necesita un ecocardiograma.
- **Pruebas genéticas formales.** Tres a 6 de cada 10 bebés con onfalocele tienen otro problema genético, a menudo, una enfermedad cardíaca congénita. Un orientador genético le informará más sobre las pruebas de detección.
- **Resonancia magnética (MRI, por sus siglas en inglés) fetal.** Su bebé puede necesitar un estudio por imágenes para que el médico pueda ver qué tan grave es el onfalocele y pueda buscar otros problemas estructurales. Esto también es importante si el médico cree que su bebé tiene onfalocele gigante.

Estas pruebas le proporcionan a usted y al equipo de atención fetal información más precisa, para que usted pueda tomar decisiones sobre el tratamiento.

¿Cómo afecta el onfalocele a mi bebé?

El efecto de un onfalocele en la salud general de su bebé puede variar de leve a importante, esto dependerá de su tamaño. El resultado de su bebé a menudo dependerá de otros problemas, como trastornos genéticos o enfermedad cardíaca congénita. Muchos bebés con onfalocele tienen:

- **Hipoplasia pulmonar.** Pulmones pequeños, no desarrollados completamente.
- **Hipertensión pulmonar.** Aumento de la presión arterial en los vasos sanguíneos de los pulmones.

Cuando su bebé tiene pulmones pequeños y aumento de la presión arterial pulmonar, es difícil para él recibir suficiente oxígeno al respirar. Esto genera una sobrecarga en el corazón de su bebé.

Estos hallazgos solo pueden diagnosticarse después del nacimiento de su bebé.

¿Cómo se controla un onfalocele durante el embarazo?

El centro de atención fetal revisará sus pruebas y le informará más acerca de los onfaloceles, recomendará maneras de manejar su embarazo y le ayudará a reunirse con especialistas que brindarán atención a su bebé después del parto.

No existe un tratamiento fetal para los onfaloceles, lo que significa que su bebé necesitará tratamiento quirúrgico después del nacimiento. Es posible que dé a luz a su bebé antes, por lo que su médico deberá controlar su embarazo de forma estricta. Si su bebé tiene onfalocele gigante, es posible que a usted se le realice una cesárea para proteger el hígado de su bebé las lesiones durante el parto.

¿A dónde debo dar a luz a mi bebé?

Deberá dar a luz a su bebé en un hospital que tenga una unidad de cuidados intensivos neonatales (NICU, por sus siglas en inglés) que se especialice en el tratamiento del onfalocele, de modo que un cirujano pediátrico pueda evaluar de inmediato a su bebé después del nacimiento.

Si su bebé tiene onfalocele gigante o tiene un onfalocele y un defecto cardíaco congénito grave, usted debe dar a luz en University of Utah Hospital. Luego, su bebé recibirá atención en Primary Children's Hospital.

¿Cómo se controla el onfalocele después del parto?

Un pediatra especialmente capacitado, llamado neonatólogo, controlará los medicamentos, la alimentación y las necesidades diarias de su bebé en la NICU. Evaluará a su bebé apenas después de su nacimiento y se asegurará de que su corazón y pulmones funcionen correctamente.

Su bebé puede necesitar oxígeno para poder respirar o, incluso, puede necesitar un respirador (máquina para respirar). También puede necesitar:

- **Una sonda nasogástrica (NG) u orogástrica (OG).** Un proveedor de atención médica inserta una sonda nasogástrica, o NG, en la nariz de su bebé, o una sonda orogástrica, u OG, en la boca de su bebé. La sonda baja hasta el estómago y succiona cualquier líquido. Esto evita que el bebé se ahogue o que aspire contenido del estómago hacia los pulmones.
- **Una bolsa intestinal.** Esta bolsa plástica cubre el cuerpo de su bebé por debajo de las axilas. Protege el onfalocele y lo mantiene caliente y húmedo hasta que llegue el cirujano. Luego, el cirujano evalúa el onfalocele y coloca un vendaje especial alrededor para protegerlo y mantenerlo limpio.
- **Una vía PICC.** Un catéter central de inserción periférica (PICC, por sus siglas en inglés) es un tubo pequeño que se inserta a través del cordón umbilical o por un brazo o una pierna. Su bebé recibirá líquidos, antibióticos, otros medicamentos y nutrición a través de la vía PICC.
- **TPN.** Al principio, no se le permitirá a su bebé que se alimente, por lo que recibirá nutrición parenteral total, o TPN, por sus siglas en inglés, a través de la vía PICC. La nutrición parenteral contiene proteínas, grasas, azúcar, vitaminas y minerales y cumplirá con todas las necesidades nutricionales de su bebé.

Su bebé puede necesitar otro ECG después de su nacimiento, según los resultados de su ECG fetal. El centro de atención fetal consultará a un cardiólogo pediátrico para ayudar a brindar atención a su bebé si fuera necesario.

Debido a que el onfalocele se cierra mediante una cubierta protectora, no es necesario que se repare con urgencia. El equipo de atención fetal puede tomarse tiempo para estabilizar a su bebé en la NICU y realizar más pruebas.

¿Cuál es el tratamiento para el onfalocele?

Generalmente, existen 3 opciones de tratamiento, según el tamaño del onfalocele y la salud de su bebé:

- **Cierre primario.** Si su bebé está estable y el onfalocele es lo suficientemente pequeño, un cirujano puede cerrarlo mediante una cirugía. Extirpará el saco del onfalocele y colocará los órganos nuevamente en el vientre. Luego, cerrará el músculo con puntos de sutura y creará un ombligo.
- **Cierre por etapas.** Si su niño tiene un onfalocele gigante pero está estable, el cirujano puede empujar el onfalocele lentamente hacia adentro y cerrarlo en el transcurso de varios días a semanas. Por lo general, su bebé necesitará varias cirugías.
- **Escleroterapia (“realizar y esperar”).** Si su bebé está estable, la escleroterapia es una opción. El médico trata el onfalocele con medicamentos, generalmente con Betadine o sulfadiazina de plata, para mantenerlo limpio y permitir que crezca piel nueva sobre el onfalocele. En general, esto lleva varios meses, pero usted puede realizar el tratamiento en el hogar. Cuando su bebé tiene la edad suficiente, el cirujano cierra el onfalocele. A menudo, la escleroterapia es la única opción para los niños que están inestables, que tienen una enfermedad cardíaca congénita o que necesitan mucha asistencia respiratoria.

Usted analizará estas opciones con el cirujano pediátrico durante la evaluación en su centro de atención fetal y, nuevamente, después del nacimiento de su bebé. Le ayudará a decidir qué método es el más adecuado para su bebé.

¿Qué resultado puedo esperar para mi bebé después de la cirugía?

El resultado de su bebé puede variar según el tamaño del onfalocele, otros defectos de nacimiento y cuán bien funcionen los pulmones de su bebé. En general, 9 de cada 10 bebés que nacen con onfaloceles sobreviven.

Su bebé puede permanecer en la NICU durante varias semanas a meses, según su condición. Puede necesitar cirugía del corazón para reparar un defecto cardíaco congénito.

Rara vez, su bebé puede necesitar una traqueostomía, o un tubo en su tráquea, para recibir asistencia respiratoria a largo plazo con un respirador si tiene una enfermedad pulmonar grave.

Después de regresar al hogar, su bebé necesitará un seguimiento estricto con un pediatra para que controle su crecimiento y desarrollo. También es posible que tenga que realizar un seguimiento con otros especialistas en corazón, pulmones, estómago, esófago y cerebro.

Algunos bebés también necesitan atención de enfermería en el hogar, terapia ocupacional, fisioterapia, terapia del habla y terapia nutricional. Muchos bebés deberán ser atendidos por un cirujano pediátrico a menudo, para que este controle el onfalocele o se asegure de que está bien reparado.

Para obtener más información

Utah Fetal Center

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

Asociación Americana de Cirugía Pediátrica (APSA)

eapsa.org/parents/conditions/f-o/omphalocele

Centers for Disease Control and Prevention (CDC)

cdc.gov/ncbddd/birthdefects/diaphragmaticernia.html

Facebook

MOO: Mothers of Omphaloceles

Prenatal Counseling: Omphalocele

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 ofrecen servicios de interpretación gratuitos. Hable con un empleado para solicitarlo.