

# Hablemos Acerca De...

## Espina bífida

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

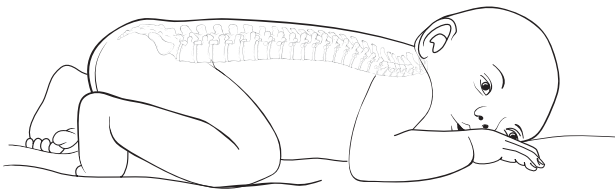
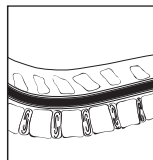
### ¿Cuán comunes son los casos de espina bífida y cuáles son sus causas?

Cada año, uno de cada 1,000 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 lo que sí se sabe es que tomar ácido fólico antes y a principios del embarazo podría reducir el riesgo de que se presente un caso de espina bífida.

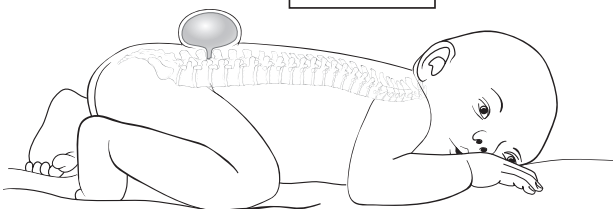
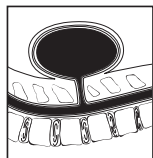
### ¿Cómo se presenta la espina bífida?

La espina bífida se presenta cuando la columna vertebral del bebé en desarrollo 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. Las células en un principio son planas y luego se doblan para formar el tubo. El tubo se cierra entre los días 18 y 28 del embarazo. Si no se cierra, se forma un saco en la espalda del bebé. Este saco es blando y generalmente está recubierto de una capa muy delgada de piel. El saco contiene líquido cefalorraquídeo y la médula espinal malformada. Normalmente, la médula espinal hace que los nervios de las piernas, la vejiga y el ano actúen. Lamentablemente, en los casos de espina bífida, puede que algunos de esos nervios no queden conectados a las piernas, la vejiga ni el ano.

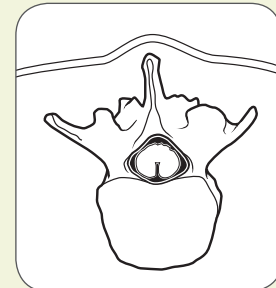
Bebé con columna vertebral normal



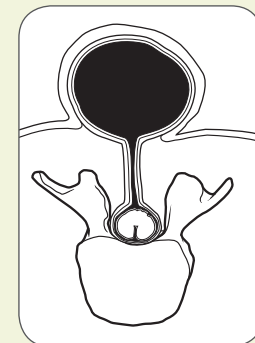
Bebé con espina bífida



Sección transversal de una columna totalmente formada



Sección transversal de una columna que no está totalmente formada



La espina bífida se conoce con varios otros nombres.

Los más comunes son los siguientes:

- Espina bífida
- Espina abierta
- Mielomeningocele
- Mielodisplasia

El saco se forma en diferentes partes de la espalda. Puede ser más grande en algunos bebés que en otros. Por estas razones, los bebés tienen diferentes problemas físicos. Algunos problemas comunes son los siguientes:

- **Hidrocefalia.** Hidrocefalia significa agua en el cerebro. Se produce cuando se acumula demasiado líquido en las cavidades (ventrículos) del cerebro. La mayoría de los bebés que padecen de espina bífida desarrollan hidrocefalia.
- **La vejiga y los intestinos no funcionan con normalidad.** Casi todos los bebés con espina bífida no tienen los nervios que van hacia la vejiga y los intestinos. Eso quiere decir que existe la posibilidad de que su bebé no vacíe completamente los intestinos ni la vejiga.
- **Piernas paralizadas.** Los bebés con espina bífida tienen menos nervios en las piernas y en los pies. Debido a eso, es posible que algunos o todos los músculos de las piernas del bebé se paralicen o no funcionen de la forma en que deberían.
- **Falta de sensibilidad en la piel.** Es posible que su bebé no sienta presión, dolor, fricción, calor ni frío en las piernas y los pies debido a que tiene una menor cantidad de nervios. No obstante, por encima del saco, la fuerza y la sensibilidad deben ser casi normales.

## ¿Cuál es el tratamiento inicial para mi bebé?

- Su bebé será ingresado al hospital. El neurocirujano le explicará el tratamiento que se tiene planeado dar a su bebé.
- Se le practicará una cirugía al bebé. Ahí es cuando el neurocirujano cierra el saco del bebé.
- Después de la cirugía, el cirujano y los enfermeros estarán pendientes de si se presentan signos de un aumento de la presión en el cerebro debido a un caso de hidrocefalia.

- Si su bebé adquiere hidrocefalia, entonces el cirujano hablará con usted sobre las opciones de tratamiento que haya. Antes de la cirugía, se le hará una resonancia magnética (MRI, por sus siglas en inglés) a su bebé. Eso se hace para ver qué tipo de cirugía sería la adecuada para su bebé. Entre las opciones se encuentran las siguientes:

- **Colocación de una derivación:** El neurocirujano coloca una derivación (un tubo) en los ventrículos del cerebro para sacar el exceso de líquido.
- **Ventriculostomía tercera o coagulación de plexo coroideo:** Operación en la que el cirujano hace una pequeña abertura en la parte de abajo del tercer ventrículo del cerebro. Esto permitirá que el líquido cefalorraquídeo salga de los ventrículos y, al mismo tiempo, disminuirá la cantidad del líquido producido. Esta es una manera de tratar la hidrocefalia sin colocar una derivación.

- Muchos bebés son dados de alta del hospital antes de que se les practique uno de los procedimientos anteriores. Tendrá que traer a su bebé a consultas de seguimiento con el neurocirujano, la clínica especialista en espina bífida y el pediatra.

## Catéter urinario y cuidado de las vías urinarias:

- Su bebé tendrá un catéter urinario (un tubo delgado que se coloca en la vejiga para drenar la orina) para que la vejiga se vacíe durante la cirugía. El tubo permanecerá en la vejiga varios días después de la cirugía.
- Al bebé se le hará un ultrasonido para ver si la vejiga se vacía.
- Se pondrá a su bebé en un régimen de cateterización de tres días para cerciorarse de que la vejiga se vacíe completamente. Antes de que se lleve al bebé a casa, el personal del hospital le enseñará la manera de colocarle el catéter. Eso se hace para que usted se familiarice con el procedimiento. Es probable que en algún momento usted tenga que realizar ese procedimiento con el bebé en casa.
- Diversos especialistas de la clínica especialista en espina bífida examinarán a su bebé. Entre estos especialistas se encuentran un urólogo, un cirujano ortopédico y un fisioterapeuta. Un enfermero especializado de esa clínica revisará con usted las recomendaciones que ellos hagan.

## ¿Qué tipo de atención de seguimiento recibirá mi bebé después de salir del hospital?

Antes de que el bebé salga del hospital, se le acomodará bien en un asiento de seguridad tipo cama para el coche. El hospital brinda el asiento en calidad de préstamo por un espacio de dos semanas para asegurarse de que la espalda del bebé no reciba ningún tipo de presión durante el trayecto del hospital a la casa y para otras ocasiones en que se necesite transportarle. El asiento de seguridad normalmente se devuelve al hospital al ir a la primera consulta posterior y para entonces su bebé ya podrá comenzar a usar su propio asiento para el coche.

En cuanto el bebé salga del hospital, tendrá que hacer citas periódicas de chequeo y atención en la clínica especializada en espina bífida. Las personas que le atenderán serán los mismos médicos y profesionales del hospital.

También tendrá que hacer una cita con el pediatra de su bebé para que se le proporcione la atención debida, incluso para que reciba vacunas.

A los bebés con espina bífida se les debe poner en un programa de intervención temprana. Estos programas son patrocinados por su distrito escolar local. El programa ofrece terapias en casa, como fisioterapia y terapia ocupacional. El hospital se encargará de hacer los trámites y el personal del programa se pondrá en contacto con usted cuando el niño ya esté en casa.

## ¿A quién puedo llamar si tengo preguntas?

Gran parte del tratamiento inicial para su bebé comenzará mientras usted se encuentre en el hospital, o mientras haga los arreglos necesarios para viajar al Primary Children's Hospital. Estos pueden ser momentos muy estresantes para los padres. Para ayudarle a sentirse que participa en la atención de su bebé, el enfermero especialista de la clínica especializada en espina bífida estará a sus órdenes para brindarle ayuda y responder sus preguntas.

Para obtener más información sobre la espina bífida y el programa correspondiente, comuníquese con el coordinador de la oficina, llamando al 801.662.1675, o bien, con el enfermero especializado, llamando al 801.662.1678.

*Spina bífida*

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.