

# 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 información detallada más adelante.

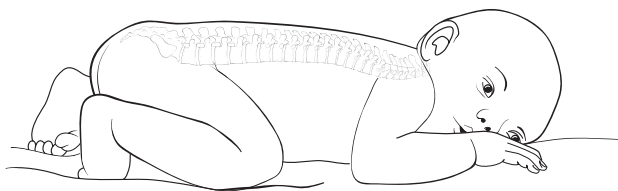
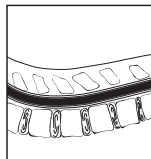
### ¿Qué tan común es la espina bífida y cuál es la causa?

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. Más importante aún, se sabe que la ingesta de ácido fólico antes y durante los primeros meses del embarazo puede reducir el riesgo de espina bífida.

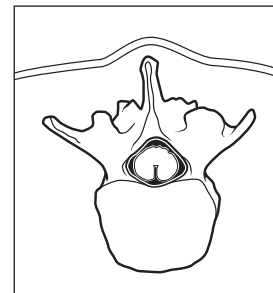
### ¿Cómo se produce la espina bífida?

La espina bífida se produce 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 primero son planas y luego se unen para formar el tubo. 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 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. Desafortunadamente, en los bebés con espina bífida, algunos de estos nervios a veces no se conectan con las piernas, la vejiga y el ano.

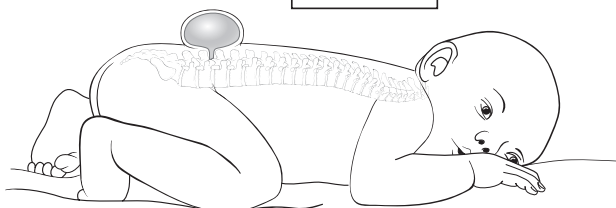
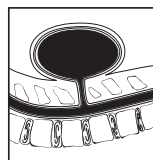
Bebé con columna normal



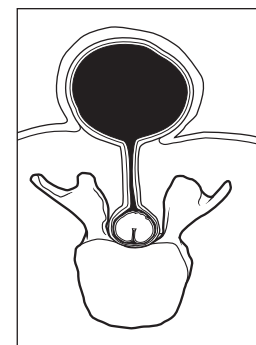
Corte transversal de una columna con formación completa



Bebé con espina bífida



Corte transversal de una columna vertebral sin completar su formación



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

- Espina bífida
- Columna vertebral abierta
- Mielomeningocele
- Mielodisplasia

El saco puede formarse 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 con espina bífida tiene hidrocefalia.
- **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.
- **Parálisis de las piernas.** Los bebés con espina bífida tienen menos nervios en las piernas y en los pies. Debido a esto, algunos o todos los músculos de las piernas del bebé pueden estar paralizados o no funcionar tan bien como deberían.
- **Ausencia de sensibilidad en la piel.** Debido a que su bebé tiene menos 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.

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

- Se hospitalizará a su bebé en la unidad quirúrgica médica infantil o en la unidad de cuidados intensivos neonatales del Primary Children's Hospital.
- El neurocirujano le explicará el tratamiento para su bebé.
- Se someterá a su bebé a una cirugía para cerrar el saco en la espalda.
- Después de la cirugía, el cirujano y las enfermeras vigilarán a su bebé para detectar cualquier señal de

aumento de la presión en el cerebro debida a la hidrocefalia.

- Si su bebé tiene hidrocefalia, el neurocirujano hablará con usted sobre las opciones de tratamiento. Incluso pueden ser las siguientes opciones:
  - **Colocación de una derivación:** El neurocirujano colocará una derivación (tubo) en los ventrículos del cerebro para eliminar el exceso de líquido.
  - **Ventriculostomía endoscópica del tercer ventrículo/Cauterización de los plexos coroideos:** En esta cirugía, el cirujano realizará una pequeña abertura en la parte inferior 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. Antes de la cirugía, se le hará una resonancia magnética (MRI, por sus siglas en inglés) a su bebé. Luego el neurocirujano la revisará para saber si esta cirugía sería adecuada para su bebé.
- Muchos bebés volverán a casa sin necesitar alguno de los procedimientos anteriores. Su bebé necesitará acudir a citas periódicas de seguimiento con el neurocirujano, la clínica de espina bífida y su pediatra.

## Catéter urinario y cuidado de las vías urinarias:

- Se le colocará un catéter urinario a su bebé, (un tubo delgado que se coloca en la vejiga para drenar la orina) para asegurarse que la vejiga se vacíe durante la cirugía. El catéter se quitará varios días después de la cirugía.
- Se le hará un ultrasonido a su bebé para asegurarse que la vejiga se vacíe. También se le vigilará de cerca.
- El personal del hospital le enseñará cómo colocarle un catéter a su bebé. Usted hará esto en casa una vez al día durante las primeras ocho semanas de vida de su bebé. El personal del hospital encargará los catéteres y se le enviarán a casa.
- Usted le dará a su bebé una dosis baja de antibiótico todos los días para evitar infecciones de las vías urinarias. El médico le entregará una receta para el antibiótico.

- Varios especialistas de la clínica de espina bífida examinarán a su bebé. Entre estos especialistas se encuentran un urólogo, un cirujano ortopédico y un fisioterapeuta. Una enfermera practicante de la clínica revisará con usted las indicaciones de los especialistas.

## ¿Qué tipo de cuidados de seguimiento necesitará mi bebé cuando vuelva a casa?

Una vez que su bebé salga del hospital, tendrá que programar citas periódicas de seguimiento en la clínica de espina bífida. Los mismos médicos y profesionales que le brindaron atención médica a su bebé en el hospital serán quienes lo atiendan en la clínica.

Se recomienda que los bebés con espina bífida participen 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 hará los arreglos y el programa se pondrá en contacto con usted cuando su bebé 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 hace los arreglos necesarios para viajar al Primary Children's Hospital. Estos pueden ser momentos muy estresantes para los padres. Para que usted sienta que participa en el cuidado de su bebé, la enfermera practicante de la clínica de espina bífida estará dispuesta a ayudarlo y a responder a todas sus preguntas.

Para obtener más información sobre la espina bífida y el programa de espina bífida, comuníquese con el coordinador de consultorios al 801.662.1675 o con la enfermera practicante 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.