

Guía para Futuros Padres

Si está leyendo este artículo, es probable que le hayan dicho que su embarazo está afectado por la Espina Bífida. Igual que a la mayoría de padres de familia que reciben esta diagnosis inesperada, usted querrá saber qué es la EB, y que esperar.

¿Qué es la Espina Bífida?

La Espina Bífida (EB) es un grupo de defectos del tubo neural (DTN) que ocurre cuando el bebé se está formando en el vientre, y columna vertebral (el tubo neural) no se cierra por completo. Cuando las personas hablan de la EB, comúnmente se refieren a la mielomeningocele, el tipo de EB más grave porque causa que los nervios espinales salgan por la apertura en la espalda. La mielomeningocele generalmente ocurre en la parte baja de la espalda, pero puede aparecer en cualquier nivel de la espalda. La EB es el defecto de nacimiento más común que causa discapacidad permanente, que sin embargo permite vivir hasta la adultez.

¿Cómo se puede detectar la Espina Bífida durante el embarazo?

¿Qué causa la Espina Bífida? No se sabe acerca de una causa en particular, pero conocemos que es el resultado de una combinación de factores genéticos y ambientales que ocurren en una fase muy temprana del embarazo (entre la cuarta semana). Los factores genéticos que pueden causar la EB no son conocidos. Las investigaciones demuestran que el ácido fólico (un tipo de vitamina B) como suplemento reduce el riesgo de tener un embarazo afectado por la EB. Sin embargo, muchas mujeres que han tomado ácido fólico aún han tenido bebés con EB, y muchas mujeres que no han tomado ácido fólico han tenido bebés sanos. Nadie sabe

porque. Sencillamente, sucede así. Esto nos da a entender que aún existe mucho más que aprender acerca de las causas de la EB, y que cuando ocurre, no es la culpa de nadie.



Prueba de alfafetoproteína en suero materno (AFP): También se la conoce como la prueba de detección triple o cuádruple. Es un examen de sangre que se hace entre las 15 y 20 semanas de embarazo para determinar si existe un riesgo alto de un DTN. La prueba mide el nivel de AFP, una proteína formada en por feto y la placenta. Es normal que pequeñas cantidades de esta proteína crucen la placenta y entren en la sangre, pero cuando se exhibe un nivel muy alto de AFP puede indicar que el feto tenga un DTN. Sin embargo, la prueba de AFP no se usa para realizar una diagnosis de EB, sino para indicar si se necesitan más exámenes. Esto es así porque la prueba no es específica para la EB, y un nivel alto de AFP puede existir por muchas otras razones.

Un ultrasonido o ecografía: Es la herramienta primaria para obtener un diagnóstico de un DTN o EB prenatal. Es una técnica no-invasiva que produce una imagen del feto. Se usa para identificar varias condiciones que se pueden presentar en el feto, pero también se usa para identificar señales características de la EB en el cerebro y columna. Señales en el cráneo incluyen el signo del limón (se conoce así por la apariencia de la deformidad en el cráneo), el signo de la banana (cuando se abulta el cerebelo en la parte de atrás de la cabeza), y la hidrocefalia (ventrículos anormalmente grandes o espacios en el cerebro llenos de líquido). La columna del feto normal parece un hilo de perlas. Una columna con EB se parece a un hilo de perlas con algunas rotas y otras que le faltan.

Resonancia magnética fetal (MRI en inglés): Se puede recomendar después del diagnóstico tras realizar el ultrasonido o la ecografía para determinar la gravedad de la EB. La resonancia magnética es una poderosa tecnología que usa la resonancia magnética (no la radiación) para producir mejores imágenes de la médula espinal y de los nervios espinales del feto. La resonancia magnética permite a los médicos ver el tamaño y el alcance de la EB. Esta información les ayuda a explicar el diagnóstico y el pronóstico (la condición que se prevé a largo plazo) con mayor detalle. Sin embargo, la resonancia magnética fetal no es necesaria para todos los embarazos afectados por la EB, especialmente cuando las imágenes de ultrasonido o ecografía son buenas.

¿Qué problemas médicos tienen las personas con EB?

Las personas con EB enfrentan una serie de problemas médicos a lo largo de sus vidas.

Las lesiones de EB abiertas deben ser cerradas quirúrgicamente (por lo general dentro de las 72 horas después del nacimiento) para prevenir infecciones y que haya mayor daño a la médula espinal.

La hidrocefalia es una cantidad excesiva de líquido cefalorraquídeo (CSF en inglés) que se acumula en los ventrículos del cerebro. Ocurre en aproximadamente el 80% de los pacientes con EB. A veces ocurre antes del nacimiento, pero es más común que ocurra después de que se ha cerrado la espalda. La hidrocefalia se trata generalmente con una cirugía donde se coloca un tubo hueco llamado una derivación ventriculoperitoneal (VP en inglés) que transfiere el fluido desde la cabeza a un espacio vacío en el abdomen, con el fin de evitar el daño cerebral. (Para obtener más información, por favor vea la hoja informativa de la SBA acerca de la hidrocefalia y las derivaciones).

El intestino y la vejiga neurogénica (disfuncional) es causado por daño a los nervios que controlan la función de la vejiga y la parte inferior del intestino y del ano. En los últimos años, un número de tratamientos se han desarrollado que permiten a las personas alcanzar diferentes niveles de continencia funcional. (Para obtener más información, por favor vea la hoja informativa de la SBA acerca del cuidado y manejo urológico para más información).

Muchas personas con EB tienen problemas de movilidad que dependen del nivel de la columna donde aparece la lesión de EB. La mayoría de los niños pueden caminar (generalmente con la ayuda de refuerzos ortopédicos y dispositivos como muletas). Algunos caminan a tiempo completo, pero muchos caminan distancias cortas y eligen usar una silla de ruedas para distancias largas. Por lo general, sólo los niños con lesiones que afectan la zona lumbar alta o la zona torácica de la columna llegan a depender de una silla de ruedas como su único medio de movilidad.

Aunque la mayoría de las personas con EB tienen puntuaciones de coeficiente intelectual (IQ en

inglés) normales, es posible que tengan dificultades con el aprendizaje. Sin embargo, a menudo se pueden abordar estas dificultades cuando los padres y maestros entienden bien las situaciones y trabajan juntos para superarlas.

Cada persona con EB se ve afectada de manera diferente, y es imposible prever con certeza el futuro del niño antes de o durante el nacimiento. Gracias a los avances médicos, los resultados para las personas con EB han mejorado en los últimos 50 años. Además, las actitudes culturales hacia las personas con discapacidades también han cambiado, lo que ha resultado en la disponibilidad de mejores servicios. Mientras que algunas personas con EB tienen discapacidades significativas, otras se ven menos afectadas. Muchas alcanzan una educación superior, y llegan a tener carreras y familias propias. Algunas personas llegan a ser médicos, maestros, artistas, atletas y padres de familia. La EB es sólo una parte de su vida; la EB no los define.

¿Cuáles son las opciones para las mujeres que tienen fetos con EB?

Para entender más sobre el pronóstico de su embarazo, se recomienda consultar con un neurocirujano pediátrico y / o una clínica de EB tan pronto como sea posible. También es necesario conversar con un especialista materno-fetal o con un perinatólogo, quien seguirá de cerca su embarazo. Igualmente puede reunirse con otros especialistas que atienden a personas con EB. Aproveche de estas citas para aprender lo más que pueda. Una vez que haya reunido suficiente información para entender las repercusiones inmediatas y a largo plazo de la EB, considere las opciones a su disposición - la interrupción del embarazo, la cirugía por aguja antes o después del nacimiento, o la adopción - lo importante es tomar una decisión informada que funcione de la mejor manera para usted y su familia.

La Cirugía Prenatal o Posnatal: Para los embarazos diagnosticados antes de 25 semanas de gestación, la cirugía del feto en el útero puede ser una opción para cerrar la espalda del bebé antes del nacimiento. Existen riesgos y beneficios de la cirugía del feto, y no es el paso indicado para todas las mujeres. Para las mujeres que eligen y califican para la cirugía, se debe presentar una recomendación inmediata a un

centro médico donde se realiza la operación. Debido a que la cirugía fetal no es una práctica común, la mayoría de los recién nacidos con EB requieren cirugía poco después del nacimiento para prevenir infecciones y que se haga más daño a la médula espinal.

Atención postnatal:

Los bebés con EB deberían nacer en un centro médico que se especializa en la EB para que puedan recibir atención especializada durante y después del nacimiento. Esto le ofrece a usted y los especialistas la mejor posibilidad de prepararse bien para tener los mejores resultados. Después de la cirugía, el bebé será monitoreado en la unidad de cuidados intensivos neonatales. En general, la estadía es de 2 semanas, pero esto varía basado en las necesidades del niño. Cuando el bebé sea dado de alta del hospital, él o ella deberá tener citas periódicas con un neurocirujano pediátrico, ortopedista, urólogo, y posiblemente otros especialistas. Las citas serán frecuentes en el primer año, pero usualmente su frecuencia disminuirá a medida que pase el tiempo.

Más información:

Para obtener más información y apoyo a lo largo de su vida, por favor póngase en contacto con la Asociación de Espina Bífida al 1-800-621-3141, ext. 35; o visite www.spinabifidaassociation.org.

También puede investigar los siguientes recursos en www.spinabifidaassociation.org: SBA Marketplace, SB University, Preparations, nuestra serie de hojas informativas, y la distribución de información para padres por correo electrónico (SB Parents listserv).



spinabifidaassociation.org
800-621-3141

f /spina.bifida.learn
t @SpinaBifidaAssn

Esta información no constituye un consejo médico para ninguna persona. Dado que los casos específicos pueden variar de la información general presentada en este documento, la SBA aconseja a los lectores a consultar a un médico u otro profesional calificado.