



Guía de la Espina Bífida

Para Futuros y Nuevos Padres

Cuando se entera por primera vez de que su bebé tiene **espina bífida**, hay mucho que aprender y muchas decisiones que tomar rápidamente. La mayoría de los diagnósticos los realizan obstetras comunitarios o especialistas en medicina materno-fetal. Pero tendrá que consultar a un experto en espina bífida, como un neurocirujano pediátrico, o visitar un centro fetal en un hospital infantil para aprender todo lo posible sobre como se verá afectado su bebé y las mejores opciones para su bebé y su familia.



SPINA BIFIDA
ASSOCIATION



¿Qué es la Espina Bífida?

La **espina bífida** se produce cuando la columna vertebral (tubo neural) del bebé no se cierra por completo durante las primeras semanas del embarazo. Cada caso es diferente y los efectos de la espina bífida varían según el tamaño, la ubicación, el tipo de abertura y los nervios que hayan sido afectados.

El tipo más común de espina bífida que se diagnostica durante el embarazo es el **mielomeningocele**. Se denomina forma "**abierta**" de espina bífida porque hay una abertura en la piel sobre una bolsa de líquido que contiene parte de la médula espinal y los nervios. Esta abertura debe cerrarse con cirugía para proteger la médula espinal de infecciones y más daños. Cuando las personas hablan de espina bífida, generalmente se refieren a mielomeningocele.

También existen tipos menos comunes de espina bífida que son cerrados (cubiertos por la piel), pero la médula espinal sigue estando afectada. Estos suelen necesitar tratamiento, pero no siempre de inmediato.

La espina bífida **oculta** se trata de un pequeño espacio entre los huesos de la columna vertebral, pero también está cubierto por piel y la médula espinal no suele verse afectada. Este tipo rara vez se detecta antes del nacimiento y, a menudo, no necesita tratamiento.

¿Qué causa la espina bífida?

La espina bífida puede ocurrir sin importar lo que hagan los padres antes o durante el embarazo. El crecimiento de un bebé es un proceso complicado con muchas posibilidades de variaciones. La discapacidad es una forma natural de diversidad que ha estado presente a lo largo de la historia de la humanidad. La espina bífida ocurre debido a una combinación de factores genéticos y ambientales alrededor de la cuarta semana de embarazo, antes de que la mayoría de las mujeres sepan que están embarazadas. Los investigadores aún tienen mucho que aprender sobre la genética asociada con la espina bífida. Tomar ácido fólico (incluido en la mayoría de los multivitamínicos y vitaminas prenatales) durante uno a tres meses antes de la concepción puede ayudar a reducir la probabilidad de espina bífida, pero no es totalmente prevenible. No fue causada por nada que haya hecho o dejado de hacer.



¿Cómo se diagnostica la espina bífida durante el embarazo?

Un análisis de sangre de rutina de **alfafetoproteína aérica materna (AFP en inglés)** que se realiza entre las semanas 15 y 20 del embarazo puede mostrar una mayor posibilidad de defectos del tubo neural como la espina bífida.

El diagnóstico generalmente se realiza durante un ultrasonido con marcadores de la columna, como vértebras faltantes (huesos de la espalda) o trozos de vértebras; y/o marcadores cerebrales, como ventriculomegalia (ventrículos agrandados), una forma específica del cráneo fetal (el "signo del limón") y amontonamiento del cerebelo (el "signo del plátano").

En ocasiones, los médicos realizan una prueba de amniocentesis, en la que se extrae una pequeña cantidad del líquido que rodea al bebé en el útero. Se analiza el líquido para ver si contiene líquido cefalorraquídeo (CSF por sus siglas en inglés), que es el líquido que rodea el cerebro y la columna vertebral del bebé. Si lo contiene, eso nos indica que la espalda del bebé está "abierta" en lugar de estar cubierta por piel. El líquido también se puede analizar para detectar otras enfermedades genéticas.

Se puede utilizar una resonancia magnética fetal (MRI por sus siglas en inglés) para ver mejor el tamaño, la ubicación y los detalles de la lesión.



¿Cómo es la vida con espina bífida?

Cada persona con espina bífida es diferente. Al igual que con cualquier niño, es imposible predecir con exactitud el resultado físico y médico de una persona antes o durante el nacimiento. Algunas personas pueden tener discapacidades significativas y otras pueden verse menos afectadas. Los avances médicos de los últimos 70 años han mejorado la salud, la expectativa de vida y la calidad de vida. Además, las actitudes culturales hacia las personas con discapacidades han cambiado y siguen cambiando, lo que ha dado como resultado mejores servicios, inclusión y aceptación.

Es posible que a los padres se les diga en el momento del diagnóstico que su niño tendrá una baja calidad de vida, pero no hay evidencia que lo respalte. Las investigaciones muestran que los adolescentes y adultos con espina bífida describen su calidad de vida como "buena" o "muy buena".

Al igual que todas las demás personas, las personas con espina bífida tienen diferentes intereses, personalidades, ambiciones y talentos. Los padres pueden ayudar a sus hijos con espina bífida a vivir una vida plena fomentando su independencia, asegurándose de que reciban una buena atención médica y buscando apoyo en la comunidad de espina bífida.

Muchas personas con espina bífida obtienen una educación superior, tienen una carrera profesional, forman familias, viajan, practican deportes, tocan instrumentos, encuentran pasatiempos significativos, cuentan chistes, se divierten y aportan un valor enorme a sus comunidades. La espina bífida influye en sus vidas, pero no las define.

La comunidad de espina bífida es un lugar de apoyo, comprensión y aceptación. Su equipo de proveedores de atención médica, terapeutas y maestros se convierten en una especie de familia a lo largo del camino. Y conectarse con otras familias puede ayudar a que usted y su niño se sientan vistos y comprendidos. Además de la Asociación de Espina Bífida, existen muchas delegaciones locales y grupos de apoyo en todo el país. Los grupos en línea también brindan conexiones con otros padres de niños y adultos que han crecido con espina bífida.

¿Cómo afecta la espina bífida a las personas?

No hay dos casos de espina bífida iguales, pero hay algunos problemas comunes. Lo bueno es que existen opciones de tratamiento para ayudar a su niño a alcanzar su potencial único.



Perspectiva General

Los avances en la atención médica han aumentado en gran medida la duración y la calidad de vida de las personas con espina bífida. La mayoría de los bebés que nacen con espina bífida viven más allá de la edad adulta. Muchos factores afectan la expectativa de vida, como otras afecciones con las que pueda nacer el bebé y la atención médica que reciba a lo largo de su vida. La espina bífida en sí no es una afección que cause un deterioro físico activo, pero sus efectos en el cuerpo pueden cambiar con el crecimiento y problemas de salud secundarios.



Habilidades de Aprendizaje

La mayoría de las personas con espina bífida tienen una amplia gama de capacidades intelectuales. Pueden tener más problemas que otras personas con la matemática y las habilidades de funcionamiento ejecutivo, como la atención y la organización. Los pediatras del desarrollo y los neuropsicólogos ayudan a los padres y maestros a comprender cómo aprende mejor cada niño y cómo ayudarlo con los desafíos.



Hidrocefalia

Cuando la médula espinal se introduce en el saco que se encuentra en la espalda del bebé, puede jalar del cerebelo (la parte del cerebro que se encuentra en la parte posterior de la cabeza, cerca de donde la médula espinal se conecta con el cerebro) y hacer más estrecha la vía donde fluye el líquido cefalorraquídeo (CSF por sus siglas en inglés) entre el cerebro y la columna vertebral. El CSF puede comenzar a acumularse en los ventrículos (bolsas de líquido en el cerebro que normalmente están presentes) y agrandarlos; esto se denomina ventriculomegalia. Las cabezas de los bebés son muy flexibles y pueden retener algo de líquido adicional, pero un exceso puede causar presión en el cerebro, conocida como hidrocefalia. Esta es una afección muy común en el tipo abierto de espina bífida, pero también es muy tratable.

Existen dos tratamientos principales para ayudar al cerebro a desviar el exceso de líquido para que pueda seguir creciendo bien. Una derivación ("shunt" en inglés) es un tubo que dirige el CSF al abdomen (u otra zona del cuerpo). Una ventriculostomía endoscópica del tercer ventrículo (ETV por sus siglas en inglés) es una cirugía que crea una abertura adicional en el cerebro para permitir que drene más líquido. A veces, con una ETV, un bebé también necesita una cauterización del plexo coroideo (CPC) para disminuir la cantidad de líquido que produce el cerebro. Un neurocirujano puede ayudarle a decidir qué opción es mejor para su bebé.



Intestinos y vejiga neurogénicos

El daño a los nervios espinales inferiores también causa distintos niveles de problemas con el funcionamiento de los intestinos y la vejiga. Cada persona se ve afectada de forma diferente, pero existen muchos tratamientos para mantener la vejiga y los intestinos sanos, mejorar la continencia (mantenerse seco y limpio) según su edad, y permitir que el niño sea independiente con su cuidado personal. Los urólogos y gastroenterólogos controlan y tratan estas afecciones.



Movilidad

Debido a que la espina bífida afecta los nervios de la parte inferior del cuerpo, suele causar debilidad en las piernas. Muchos niños pueden caminar, con o sin apoyos como aparatos ortopédicos para las piernas, andadores o muletas. Algunos caminan todo el tiempo, otros caminan distancias cortas y eligen una silla de ruedas para distancias largas, y aquellos con aberturas en la parte superior de la columna pueden usar principalmente una silla de ruedas para moverse. Un equipo de especialistas que incluye un ortopedista, un fisioterapeuta, un ortoprotésico y otros, pueden ayudarlo a determinar cómo hacer que su bebé este en movimiento.



Independencia

La mayoría de las personas con espina bífida pueden volverse independientes y cuidar de sí mismas con capacitación y apoyo. Con el tiempo, usted creará un equipo de médicos, enfermeras, trabajadores sociales, maestros, organizaciones de apoyo y otras familias que lo apoyarán a usted y a su niño en este camino. Trabajar juntos a menudo puede generar buenos resultados en cuanto a la vida independiente, el empleo y otras medidas de calidad de vida.

Ser independiente no significa necesariamente no necesitar ayuda. Como sociedad, todos nos ayudamos los unos a los otros. Dependemos de los agricultores y supermercados para obtener alimentos, de los peluqueros, de los mecánicos y de muchos otros. Lo que la mayoría de nosotros entendemos por independencia es poder elegir lo que hacemos y cómo vivimos. Esto es algo que los padres pueden ayudar alcanzar a sus niños con espina bífida, independientemente de su capacidad física.

¿Cuáles son las opciones para los padres que esperan bebés con espina bífida?

Es muy importante reunirse con proveedores que se especialicen en espina bífida para que conozca todas las opciones disponibles y apropiadas para usted y su bebé.

Cierre prenatal

Algunos hospitales ofrecen cirugía fetal para cerrar la espalda del bebé mientras la madre aún está embarazada, antes de las **26 semanas de gestación**. Las investigaciones muestran que este tipo de cierre puede reducir el riesgo de necesitar una derivación para la hidrocefalia y aumentar las probabilidades de caminar de forma independiente. No todas las personas son candidatas a la cirugía fetal y existen varios riesgos, incluyendo complicaciones quirúrgicas para la madre y una alta tasa de partos prematuros. Una evaluación de cirugía fetal en un hospital que realice la cirugía la ayudará a decidir si usted y su bebé califican y si es la mejor opción para usted.

Cierre postnatal

Otro tratamiento para los bebés con espina bífida es la cirugía para cerrar la abertura en la columna vertebral dentro de las **72 horas después al nacimiento**. Hable con su obstetra y el neurocirujano del bebé sobre si la cesárea o el parto vaginal es la mejor opción para usted y su bebé con esta opción.

Otras opciones

También puede hablar con sus proveedores médicos sobre otras opciones, incluidas la adopción y la interrupción del embarazo, y los servicios y el apoyo para esas opciones.

Cuidados después del parto

Ya sea que el bebé tenga un cierre prenatal o posnatal, es probable que será monitoreado en la unidad de cuidados intensivos neonatales (NICU por sus siglas en inglés) después del nacimiento. La duración de la estancia varía según las necesidades particulares del bebé.

Después de que el bebé sea dado de alta del hospital, necesitará citas de seguimiento regulares con un neurocirujano pediátrico, un ortopedista, un urólogo y otros especialistas según sea necesario, como un gastroenterólogo y un pediatra del desarrollo. Puede optar por que estas visitas se coordinen y se programen juntas a través de una clínica de espina bífida o que se distribuyan con proveedores individuales. Puede encontrar una lista de clínicas en spinabifidaassociation.org/clinics. Las citas serán frecuentes al principio y con menos frecuencia a medida que pasa el tiempo. Una buena atención durante toda la vida aumentará tanto la salud como la calidad de vida.

El programa de intervención temprana ("early intervention" en inglés) de su estado será otro recurso para apoyar a su bebé y su familia con terapias físicas, ocupacionales y de desarrollo, entre otras.

Nuestra misión es construir un mejor futuro mejor y más brillante para todos aquellos afectados por la espina bífida.

Información Adicional

Para obtener más información y apoyo, comuníquese con la Asociación de Espina Bífida:

spinabifidaassociation.org o contactando el Centro Nacional de Recursos de SBA llamando al (800) 621-3141, ext. 800 o sbaa@sbaa.org.



Si es un parent nuevo o si está esperando un bebé, escanee el código QR para obtener más información y recursos solo para usted.

La Asociación de Espina Bífida desea reconocer y agradecer al grupo de trabajo enfocado en abarcar información del diagnóstico a los tres meses que contribuyó a este proyecto ("Diagnosis to Three Months" working group). Entre este grupo se encuentran distinguidos médicos, adultos con espina bífida, padres de niños con espina bífida y líderes de las delegaciones de la SBA.

Mary T. Austin, MD, MPH, FACS

The University of Texas MD Anderson Cancer Center

Jean Bertschmann

Spina Bifida Association of Greater New England

Timothy Brei, MD, FAAP

Spina Bifida Association

Jonathan Castillo, MD, MPH, FAAP

Fetal Center, Division of Developmental Medicine,
Children's Nebraska
Fetal Center, Department of Obstetrics and
Gynecology, Baylor College of Medicine

Paige Terrien Church, MD, FAAP

Beth Israel Deaconess Medical Center Boston
Children's Hospital

Gregory G. Heuer, MD, PhD

Children's Hospital of Philadelphia

Arda Hotz, MD, MPH

Boston Children's Hospital

Amanda Kern

Redefining Spina Bifida

Colleen Payne, MRC, CRC

Spina Bifida Association

Amy B. Powne MSN, RN, PCNS-BC

UC Davis Health Fetal Care and Treatment Center Fetal
Therapy Nurse Network

Kris Rimbos, MS, RNC-OB, C-EFM, NE-BC, FAWHONN

Ann & Robert H. Lurie Children's Hospital of Chicago
Fetal Therapy Nurse Network

Colleen Rosen PNP-BC, MSN, BS

Ann & Robert H. Lurie Children's Hospital of Chicago

La Asociación de Espina Bífida agradece a Children's Nebraska por traducir esta guía al español.

