

Material educativo para el paciente y la familia

UROLOGÍA

Extrofia de vejiga

¿Qué es la extrofia de vejiga?

La extrofia de vejiga es una vejiga que no está formada correctamente. La vejiga y genitales están partidos a la mitad, volteados de adentro hacia fuera y situados afuera del cuerpo. Existen varias clases de extrofias.

¿Qué tan común es la extrofia de vejiga?

La extrofia de vejiga sucede en alrededor de uno en cada 30,000 bebés. Es más común en los niños que en las niñas. La extrofia cloacal (un tipo de extrofia de vejiga) sucede en alrededor de uno en 50,000 a 100,000 nacimientos.

¿Qué causa la extrofia de vejiga?

No sabemos qué causa la extrofia de vejiga. El problema ocurre de 4 a 8 semanas después de que una mujer se embaraza. Esto es cuando los órganos, músculos y tejidos empiezan a formar capas que se separan, dividen y doblan. La extrofia no es causada por algo que la madre hizo o dejó de hacer durante el embarazo. No es hereditario.

¿Cómo es diagnosticada una extrofia de vejiga?

Algunas veces la extrofia de vejiga es diagnosticada al momento de hacer un ultrasonido a las mujeres embarazadas. El doctor del ultrasonido (radiólogo) podría notar que la vejiga no está visible. Sin embargo, los bebés que no han nacido orinan frecuentemente, haciendo difícil distinguir la vejiga, impidiendo que se note la extrofia. Es por eso que muchos bebés son diagnosticados después de nacer. El defecto es advertido inmediatamente después de haber nacido. Algunas veces el diagnóstico de extrofia no se hace inmediatamente ya que es un defecto raro que muchos proveedores

de atención médica no han visto nunca. Algunas veces es preciso que un especialista confirme el diagnóstico y determine si el bebé es niño o niña.

¿Qué otros defectos podrían presentar los niños con extrofia de vejiga?

Los bebés con extrofia de vejiga podrían presentar algunos o todos los defectos mencionados a continuación:

Genital:

- Epispadias – En niños, el tubo que conduce la orina desde la vejiga hacia afuera del cuerpo (uretra) podría estar corto y dividido. Se abre en la superficie del pene. La sección dividida podría también afectar las dos mitades de los testículos (escroto).
- Epispadias – En las niñas, el tubo que conduce la orina desde la vejiga hacia afuera del cuerpo (uretra) está ubicado entre el clítoris dividido y la labia menor.
- Encorvamiento – En los niños, el pene podría estar curvado hacia arriba.

Vejiga:

- Falta del cuello de la vejiga y esfínter. El cuello de la vejiga es la parte inferior de la vejiga. El esfínter es un anillo de músculos alrededor del cuello de la vejiga. Estas partes controlan el flujo de la vejiga al abrirse y cerrarse.
- Es posible que la vejiga pueda contener menos orina de lo normal.

(Continúa al reverso)

Extrofia de vejiga

Reflujo vesicoureteral (VUR, siglas en inglés):

- La orina viaja de los riñones a la vejiga bajando por unos tubos llamados uréteres. Lo normal es que este flujo sea solamente en un sentido. El reflujo es una condición en la cual la orina se regresa subiendo de la vejiga hacia los riñones.

Pelvis:

- La parte frontal del hueso pélvico no está unida, lo que se llama diastasis.

Espina dorsal:

- Algunos niños con extrofia cloacal podrían tener un linfoma (masa de grasa) en el cordón espinal. Esto puede causar problemas con sus piernas, vejiga y recto.

Riñones:

- Algunos niños podrían tener riñones dobles o los riñones en lugares diferentes.

Intestino:

- Niños con extrofia cloacal podrían tener intestinos gruesos mal desarrollados y no tener recto. Esto usualmente requiere de cirugía para crear una apertura de los intestinos a la parte exterior del estómago y permitir el paso de la materia fecal (colostomía). La extrofia común usualmente no involucra los intestinos.

¿Qué clase de tratamiento requerirá mi bebé?

Todos los bebés con extrofia son puestos en “precauciones con látex”. Esto significa que evitamos usar productos de látex mientras su bebé está en el hospital. Si le es posible, usted también debería tratar de evitar el uso de látex en su casa, especialmente al tocar la boca, nariz, uretra, etc. (membranas mucosas) de su bebé.

Evitar el contacto con el látex, podría prevenir que su niño desarrolle alergias al látex más adelante en su vida.

Posiblemente se le harán una o más de las siguientes cirugías a su bebé durante su primera semana de vida:

- Cerrar la separación entre los huesos pélvicos y colocar la vejiga dentro de la cavidad pélvica.
- Crear un cuello en la vejiga
- Reparar las epispadias
- Cerrar el abdomen
- Crear una osteomía (para niños con extrofia cloacal)

Después de la cirugía

Probablemente su bebé permanecerá en el hospital de 1 a 3 semanas con lo siguiente:

Un yeso o molde espica:

- Este molde especial será colocado por los cirujanos ortopédicos. El molde se extiende de los tobillos hasta la mitad del pecho, con una apertura en el área del pañal. Su bebé tendrá puesto este molde por 4 a 6 semanas hasta que crezca y le quede chico. Sus enfermeras le enseñarán cómo cuidar el molde y le darán consejos especiales para cambiar los pañales. Los ergo-terapeutas le ayudarán a escoger el tipo de adecuado de asiento infantil para automóvil para usarlo mientras su bebé tenga puesto el molde. Este tipo especial de asientos para niños con molde espica están disponibles en calidad de préstamo.

Catéteres:

- Los catéteres son tubos que se usan para drenar la orina de su bebé. Su bebé tendrá un catéter llamado tubo supra-púbico (S-P) en el estómago, el cual drenará la orina de la vejiga a una bolsa. Esto mantiene la vejiga vacía para darle oportunidad de sanar. Su bebé tendrá colocado el tubo S-P de 3 a 4 semanas en su casa. También podría tener puestos 2 catéteres uretrales que salen por la uretra. Estos normalmente son retirados antes de que su bebé salga del hospital.

(Continúa)

Extrofia de vejiga

Línea intravenosa (IV):

- Su bebé tendrá un tubo insertado en una vena para darle líquidos y antibióticos por varios días.

Monitor cardíaco-respiratorio:

- El ritmo cardíaco, respiración y los niveles de oxígeno de su bebé serán medidos por varios días.

Antibióticos:

- Su niño recibirá diariamente una dosis baja de antibióticos para ayudar a prevenir infecciones del tracto urinario.

Regresando a casa

Su enfermera le enseñará todo lo que necesita saber acerca de los cuidados de su bebé en casa. También, el personal de la clínica de urología puede contestar a sus preguntas en cualquier momento. Tendrá citas semanales en la clínica de urología durante el primer mes después de haber sido dado de alta del hospital y citas cada 2 a 3 meses después de eso. Se le tomarán rayos-x y harán ultrasonidos a su bebé en varias de esas citas. También tendrá que ver con regularidad al médico familiar de su niño (pediatra) para sus exámenes físicos de rutina.

Los años siguientes

Todos los niños con reflujo toman antibióticos. Los niños con extrofia que tienen reflujo, muchas veces necesitan cirugía. Algunos niños necesitarán cirugía para apretar el cuello de la vejiga o prevenir escurrimiento de orina (incontinencia). Algunos niños necesitarán agrandamiento de la vejiga por medio de una cirugía llamada de aumentación. Los niños podrían necesitar cirugía adicional en el pene. Con frecuencia las cirugías pueden ser combinadas para reducir el número de veces que se opera a su niño. Es posible que su niño sea más propenso que otros niños a tener infecciones del tracto urinario. El médico de su niño puede ayudarlo a monitorizar y tratar las infecciones. Su niño de edad escolar debe ver al urólogo por lo menos una vez al año para revisar el crecimiento de los riñones. Si su niño está teniendo problemas

urinarios, debe que ver al urólogo con más frecuencia.

Los niños y adultos con extrofia pueden llevar vidas normales, sanas y activas. Nuestra meta es ayudar a su niño a tener un buen control de la vejiga y una vejiga saludable. Como adulto, su niño debe tener sensación y función sexual normales y ser potencialmente fértil.

Cada persona con extrofia es diferente y sus cuidados y tratamiento varían en base a sus propias necesidades

¿Dónde puedo conseguir más información?

La enfermera de la clínica de urología le puede proporcionar más información con respecto a:

- Recursos en cuanto a extrofia de vejiga.
- Otras familias o niños con extrofia por medio del grupo -- NW Extrophy Support Group.
- Una organización nacional de extrofia llamada Bladder Extrophy Community (ABC).
- Látex.
- Reflujo vesicoureteral.
- Moldes espica.
- Infecciones del tracto urinario.

El Hospital y Centro Médico Regional Children's es un centro de excelencia para extrofia. Esto quiere decir que somos internacionalmente reconocidos por nuestra maestría, investigación y especialistas en la atención a niños con extrofia. Por favor póngase en contacto con nosotros para más información.

PARA MÁS INFORMACIÓN

- Clínica de urología (206) 987-2509
- Enfermera de extrofia (206) 987-2509 ext. 4
- El proveedor de atención médica de su niño

El hospital Children's pondrá a disposición esta información en formatos alternativos bajo solicitud. Comuníquese con el departamento de Mercadotecnia y Comunicaciones al (206) 987-5205.

Este volante lo revisó el personal clínico del hospital Children's. Sin embargo, las necesidades de su niño son únicas. Antes de actuar o depender de esta información, por favor consúltelo con el proveedor de atención médica de su niño.