

# Extrofia de vejiga

## ¿Qué es la extrofia de vejiga?

La extrofia de vejiga es una vejiga que no está formada correctamente. La vejiga y los 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 es una afección rara que se da aproximadamente en 1 de cada 30,000 bebés y es más común en los niños que en las niñas. La extrofia cloacal (un tipo de extrofia de vejiga) sucede en alrededor 1 de cada 50,000 a 100,000 nacimientos.

## ¿Qué causa la extrofia de vejiga?

No se sabe cuál es la causa de la extrofia de vejiga. El problema ocurre de 4 a 8 semanas después de que una mujer se embaraza, 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. Tampoco es hereditario.

## ¿Cómo se diagnostica la extrofia de vejiga?

Algunas veces la extrofia de vejiga se diagnostica al momento de hacer un ultrasonido durante el embarazo. El doctor del ultrasonido (radiólogo) puede notar que la vejiga no está llena. Sin embargo, como los bebés que no han nacido orinan frecuentemente es difícil distinguir la vejiga, lo que impide 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 la extrofia no se diagnostica 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 pueden presentar los niños con extrofia de vejiga?

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

### Genital

- **Epispadias:** en los niños, el tubo que conduce la orina desde la vejiga hacia el exterior del cuerpo (uretra) puede ser corto y estar dividido. Se abre en la superficie del pene. La sección dividida podría también afectar las dos mitades de los testículos (escroto).

## Extrofia de vejiga

---

- Epispadias: en las niñas, el tubo que conduce la orina desde la vejiga hacia el exterior del cuerpo (uretra) está ubicado entre el clítoris dividido y los labios menores.
- Encorvamiento: en los niños, el pene puede estar curvado hacia arriba.

### Vejiga

- Vejiga y esfínter incompletos. La parte inferior de la vejiga se llama cuello y el anillo de músculos a su alrededor es el esfínter. Al abrirse y cerrarse controlan el flujo de la vejiga.
- Es posible que la vejiga pueda contener menos orina de lo normal.

### Reflujo vesicoureteral (VUR, siglas en inglés)

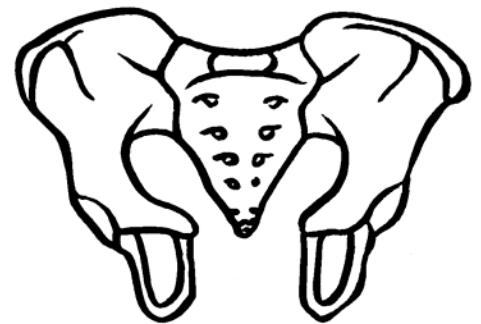
- La orina viaja de los riñones a la vejiga bajando por unos tubos llamados uréteres. Lo normal es que este flujo sea solamente en un sentido. El reflujo es una afección en la cual la orina se regresa subiendo de la vejiga hacia los riñones.

### Pelvis

- La parte frontal del hueso pélvico está muy separada, lo que se conoce como diástasis.



Pelvis normal



Pelvis como diástasis

### Espina dorsal

- Algunos niños con extrofia cloacal pueden tener un linfoma (masa de grasa) en la médula espinal. Esto puede causar problemas en las piernas, la vejiga y el recto.

### Riñones

- Algunos niños pueden tener riñones dobles o en una ubicación diferente.

### Intestino

- Los niños con extrofia cloacal pueden tener intestinos grandes mal desarrollados y no tener recto. Normalmente requiere de una cirugía para crear una abertura de los intestinos hacia la parte exterior del estómago y permitir el paso de la materia fecal (colostomía). Normalmente, la extrofia común 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 debe evitar el uso de látex en su casa, especialmente al tocar la boca, la nariz, la uretra, etc. (membranas mucosas) de su bebé. Evitar el contacto con el látex, puede evitar 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 la epispadias
- Cerrar el abdomen
- Crear una osteomía (para niños con extrofia cloacal)

### Después de la cirugía

Probablemente su bebé permanecerá internado entre 1 y 3 semanas con lo siguiente:

#### Un yeso o molde espica

- Este yeso especial será colocado por los cirujanos ortopédicos. Se extiende desde los tobillos hasta la mitad del pecho, con una abertura en el área del pañal. Su bebé tendrá este yeso por unas 4 a 6 semanas hasta que le quede chico. Las enfermeras le enseñarán cómo cuidarlo y le darán consejos especiales para cambiar los pañales. Los ergoterapeutas le ayudarán a escoger el tipo de adecuado de asiento infantil para automóvil para usarlo mientras su bebé tenga el molde y están disponibles en calidad de préstamo.

#### Sondas

- Las sondas son tubos que se usan para drenar la orina de su bebé. Su bebé tendrá una sonda llamada suprapúbica (S-P) en el estómago para drenar la orina de la vejiga hacia una bolsa que mantiene la vejiga vacía para que sane. Su bebé tendrá colocado el tubo S-P de 3 a 4 semanas mientras está en su casa. También puede tener 2 sondas uretrales que salen por la uretra. Normalmente son retirados antes de que su bebé salga del hospital.

#### Vía intravenosa (IV)

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

#### Monitor cardíaco-respiratorio

- Por varios días mediremos los ritmos cardíaco y respiratorio además de los niveles de oxígeno de su bebé.

### Antibióticos

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

### El regreso al hogar

Su enfermera le enseñará todo lo necesario acerca de los cuidados de su bebé en el hogar. También, el personal de la Clínica de Urología puede contestar sus preguntas en cualquier momento. Tendrá citas semanales en la Clínica de Urología durante el primer mes después del alta del hospital. Después, citas cada 2 a 3 meses. En varias de esas citas se le tomarán rayos-x y ultrasonidos a su bebé. También tendrá que ver con regularidad al pediatra de su niño para exámenes físicos de rutina.

### Más adelante

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 para prevenir fugas de orina (incontinencia). Algunos niños necesitarán cirugía para expandir la vejiga. Los niños pueden necesitar cirugía adicional en el pene. Con frecuencia las cirugías pueden ser combinadas para reducir el número de operaciones de su niño. Es posible que su niño sea más propenso que otros niños a tener infecciones de las vías urinarias. El médico de su niño puede ayudarle a seguir y tratar las infecciones. Su niño en 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. Nuestro objetivo es ayudar a su niño a que tenga una vejiga saludable con un buen control. Como adulto, su niño debe tener sensación y función sexual normales y tener la posibilidad de ser fértil.

Cada persona con extrofia es diferente, 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 sobre:

- Información disponible sobre extrofia de vejiga.
- Conectarse con otras familias o niños con extrofia por medio del grupo *Norwest Extrophy Support Group*.
- Una organización nacional de extrofia llamada *Bladder Extrophy Community* (ABC).
- El látex.
- El reflujo vesicoureteral.
- Los yesos espica.
- Las infecciones del tracto urinario.

## Extrofia de vejiga

---

### 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
- [www.seattlechildrens.org](http://www.seattlechildrens.org)

Children's es un centro de extrofia de excelencia. Esto quiere decir que somos internacionalmente reconocidos como expertos en la materia, por nuestras investigaciones y por los especialistas con que contamos para la atención de niños con extrofia. Por favor póngase en contacto con nosotros para más información.

### Servicios gratis de interpretación

- Dentro del hospital, solicítelo con la enfermera de su niño.
- Fuera del hospital, llame a nuestra línea gratis de interpretación telefónica  
1-866-583-1527.  
Menciónale al intérprete el nombre de la persona o extensión que necesita.
- Para personas sordas y con problemas de audición  
206-987-2280 (TTY).

---

Seattle Children's ofrece servicios de interpretación gratuitos para pacientes, familiares y representantes legales sordos, con problemas de audición o con inglés limitado. Seattle Children's tendrá esta información disponible en formatos alternativos bajo solicitud. Por favor llame al Centro de Recursos para las Familias al 206-987-2201.

Este volante fue revisado por personal clínico de Seattle Children's. Sin embargo, como las necesidades de su niño son únicas, antes de actuar o depender de esta información, por favor consulte con el proveedor de atención médica de su niño.

© 2000, 2003, 2007, 2010 Seattle Children's Hospital, Seattle, Washington. Todos los derechos reservados.

10/10  
Tr (jf/ac)  
PE174 S