

HIDROCEFALIA

March of Dimes • University of South Florida • Florida Department of Health

Dándole la bienvenida a su nuevo bebé.

Su bebé tiene un problema especial. Este problema se conoce como hidrocefalia congénita. Nosotros sabemos que esto no es nada fácil para usted. Quizás no sepa como lidiar con sus sentimientos. Esto es normal. Los padres de niños con hidrocefalia al principio sienten pena, niegan la realidad, y hasta pueden tener rabia. Está bien sentirse así y nadie la culpará por ello. Pero todo mejorará. No está sola. Pronto usted encontrará muchas personas y muchos programas que la ayudarán. Quizás usted quiera buscar la ayuda de un grupo de apoyo. Conozca a su bebé. Disfrute a su bebé.

¿Qué es la hidrocefalia congénita?

- La hidrocefalia congénita (presente al nacer) quiere decir que el bebé nació con mucho líquido en el cerebro.
- El líquido que se acumula en el cerebro se conoce como el líquido cerebroespinal-un líquido claro como el agua que rodea el cerebro y la espina dorsal.
- A veces la hidrocefalia se conoce como “agua en el cerebro”.

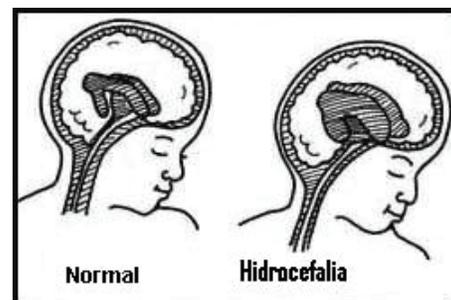
¿Por qué algunos bebés nacen con hidrocefalia?

- En la mayoría de los casos no sabemos porque algunos bebés nacen con hidrocefalia.
- A veces los bebés que nacen con espina bífida (un defecto de nacimiento de la espina dorsal) o con encefalocele (cuando el bebé nace con una hernia en el cráneo) también tienen hidrocefalia. Para más información, ver la Hoja Informativa acerca de la espina bífida.
- Algunos bebés que nacen temprano (prematuros) pueden tener hidrocefalia.
- A veces si la mamá tiene una infección durante el embarazo, el bebé puede nacer con hidrocefalia.
- Raramente, la hidrocefalia puede ser hereditaria (ocurre en familia). Esto quiere decir que un bebé con hidrocefalia puede que tenga algún familiar que también tuvo hidrocefalia al nacer.

¿Cómo afectará esto a mi bebé?

Algunos síntomas comunes incluyen:

- El tamaño de la cabeza es más grande que lo normal
- La mollera puede estar abultada
- Vómitos
- Mucho sueño
- El llanto del bebé puede tener un tono alto (agudo)
- El bebé está irritable
- Algunos bebés tienen convulsiones (temblores en todo el cuerpo)
- El bebé no puede mirar hacia arriba
- Puede que le tome un poco más de tiempo aprender que a otros bebés (problemas de aprendizaje)
- No todos los bebés presentan estos síntomas.
- A menudo el líquido está bajo mucha presión. La presión puede comprimir (apretar) y hacerle daño al cerebro del bebé.



Gráfica cortesía de:
Cincinnati Children's Hospital Medical Center.

¿Cómo se trata la hidrocefalia?

- No existe cura para la hidrocefalia pero sí puede ser tratada con cirugía (operación). El doctor coloca un tubo delgado (“shunt”) en el cerebro. Este proceso se conoce como sistema de derivación. El tubo ayuda a sacar el líquido poco a poco.
- A medida que su bebé vaya creciendo, puede que sea necesario reponer el este tubo.
- Usualmente los tubos se mantienen por vida pero a veces hay complicaciones:
 - Puede que el tubo no funcione bien
 - Puede que esté obstruido (atorado o cerrado)
 - Puede que se infecte. Si hay infección, el área donde está el tubo estará roja y se sentirá tierna al tocarla. El bebé tendrá fiebre.
- Después de la operación, su doctor le dirá como cuidar de su bebé y cuando será necesario llamar al doctor.

Si tuviera más niños, ¿ellos también tendrán hidrocefalia?

Una vez que usted tiene un bebé con hidrocefalia, el riesgo (chance) de tener otro bebé con hidrocefalia puede que aumente. Si planea tener otro bebé, es importante que hable con su doctor antes de quedar embarazada.

¿Qué habrá para el futuro de mi bebé?

Con la ayuda del tubo (shunt), muchas personas con hidrocefalia gozan de una vida normal y activa.

¿Dónde puedo conseguir ayuda?

- Hable con la trabajadora social del hospital acerca de los grupos de apoyo en su área.
- Llame al programa de intervención temprana (“Early Steps Program”) en su condado inmediatamente.
- Estos servicios pueden ayudar a que su niño tenga un buen comienzo durante sus primeros tres años.
- Ellos ofrecen servicios gratuitos para ayudar a su niño a crecer y aprender. Ellos le enseñarán a cuidar a su niño.

Otros Recursos

- All Children’s Hospital: 727-898-7451
- Children Medical Services (CMS): Llame al departamento de salud en su condado para conseguir una clínica en su área o visite: www.cms-kids.com
- Florida Directory of Early Childhood Services: 1-800-654-4440.
Ellos le darán información sobre el Programa de Intervención Temprana (“Early Steps”) y otros programas.
- National Hydrocephalus Foundation: 1-888-857-3434 o visite: www.nhfonline.org
- Para recursos, apoyo y más información, llame:
 - BRAIN, 1-800-352-9424 o visite: www.ninds.nih.gov
 - Hydrocephalus Association: 1-888-598-3789 o visite: www.hydroassoc.org
 - Hydrocephalus Foundation, Inc. 1-617-942-1161 www.hydrocephalus.org
 - March of Dimes: visite nacersano.org
- Shriner’s Hospital for Children: 813- 972-2250

Financiado por el programa de fondos comunitarios de March of Dimes.

