Hernia diafragmática congénita: información para los padres

Alrededor de uno en 2,200 a 3,000 bebés nace con una hernia diafragmática congénita. El diafragma es el músculo que separa la cavidad torácica de la cavidad abdominal. Ese defecto permite que los órganos del abdomen ingresen al espacio del tórax, donde se encuentran el corazón y los pulmones del bebé. Cuando esto sucede mientras el bebé todavía se está desarrollando, puede ser una afección potencialmente mortal. Es importante que el equipo médico identifique la afección lo antes posible.

La mayoría de las hernias diafragmáticas congénitas se encuentran del lado izquierdo del bebé, y son más frecuentes en los bebés varones. Algunas hernias diafragmáticas congénitas son muy pequeñas y pueden ser difíciles de encontrar. Otras son grandes, y a veces el diafragma ni siquiera está presente. Como los órganos del abdomen se encuentran en la zona donde están el corazón y los pulmones, el crecimiento normal del corazón y de los pulmones puede verse afectado.

Muchos bebés con hernia diafragmática congénita tienen otros problemas. Los problemas más frecuentes tienen que ver con el cerebro o la médula espinal, el corazón, los huesos o los músculos, los intestinos, o los riñones y la vejiga. Los bebés con hernia diafragmática congénita también pueden tener problemas con sus cromosomas.

Si bien normalmente la hernia diafragmática congénita se diagnostica en un ultrasonido prenatal, no siempre se detecta antes del parto. Idealmente, si la hernia diafragmática congénita de su bebé se detecta antes del nacimiento, usted debe dar a luz en un hospital que tenga una unidad de cuidados intensivos neonatales de nivel III o IV, para que su bebé reciba de inmediato la atención que necesita. Si no se diagnostican antes del parto, las hernias diafragmáticas congénitas medianas o grandes se diagnostican después del nacimiento. Si eso sucede, es posible que haya que trasladar a su bebé a otro hospital. A menudo, estos bebés tienen la piel azul en la sala de partos, o unos minutos después del nacimiento, y tienen dificultad para respirar. Tal vez note que tiene el pecho grande y el abdomen hundido. Pueden existir signos de que el corazón tiene dificultad para bombear sangre por el cuerpo (pulso débil y piel pálida). Por lo general, a estos bebés hay que colocarles un tubo de respiración en la tráquea para facilitar la respiración.

Se colocará un tubo de plástico blando en la boca de su bebé para retirar aire del abdomen. Esto contribuirá a que su bebé reciba más oxígeno. Se debe suspender la alimentación durante varios días. Es necesario colocar un catéter intravenoso para darle líquidos, nutrientes y medicamentos.

Cuando su bebé se encuentre en condición estable, lo operarán para corregir la hernia diafragmática congénita. Según el tamaño de la hernia, es posible que antes o después de la cirugía haya que someter a su bebé a una derivación (bypass) cardiopulmonar. La máquina de derivación (bypass) cardiopulmonar contribuye a la tarea de los pulmones y el corazón para que puedan sanar.

En la mayoría de los casos, la hernia diafragmática congénita se corrige con una sola cirugía. Después de la cirugía, parte del cuidado del bebé consistirá en administrarle analgésicos para bebés, nutrientes y medicamentos a través de una vía intravenosa. Es posible que su bebé tenga una sonda torácica (consulte *Sondas torácicas* en Diagnósticos). Se trata de un tubo de plástico blando que sirve para retirar aire de la zona que rodea los pulmones del bebé. Este tubo será retirado en su cuna del hospital, unos días después de la cirugía.

Las tasas de supervivencia varían según el tamaño de la hernia diafragmática congénita y de las complicaciones que surjan antes y después de la cirugía. Lamentablemente, alrededor del 50 % de los bebés no sobreviven.

Las consultas de seguimiento son muy importantes para el cuidado de los bebés con hernia diafragmática congénita. Algunos bebés que sobreviven pueden tener un tono muscular anormal y un retraso en las capacidades neurocognitivas y de lenguaje.