

Cuidados al recién nacido con extrofia vesical

Care of the newborn with bladder exstrophy

Lic. Beatriz Moya^o

RESUMEN

La extrofia vesical es un defecto poco frecuente del cierre de la pared abdominal, dentro del llamado complejo extrofia-epispadias responsable de la malformación congénita del aparato genitourinario. Requiere de la asistencia del recién nacido en una institución especializada, dada la especificidad del tratamiento quirúrgico-reparador.

El neonato y su familia, necesitan de seguimiento y acompañamiento por un equipo de salud multidisciplinario desde el momento del nacimiento hasta la adultez, para el logro de una calidad de vida adecuada.

Este artículo aborda los cuidados de enfermería en el periodo neonatal, centrados en las necesidades biológicas, psicoemocionales y sociales para garantizar una evolución favorable.

Palabras clave: *extrofia vesical-epispadias, recién nacido, cuidados de enfermería.*

ABSTRACT

Bladder exstrophy is a rare defect in the closure of the abdominal wall, within the exstrophy-epispadias complex responsible for the congenital malformation of the genitourinary system. It requires the assistance of the newborn in a specialized institution, given the specificity of the surgical-reparative treatment.

The newborn and his family need monitoring and accompaniment by a multidisciplinary health team from

the moment of birth to adulthood, in order to achieve an adequate quality of life.

This article addresses nursing care in the neonatal period, focused on biological, psycho-emotional and social needs to guarantee a favorable evolution.

Keywords: *bladder exstrophy-epispadias, newborn, nursing care.*

Cómo citar: Moya B. Cuidados al recién nacido con extrofia vesical. *Rev Enferm Neonatal.* Agosto 2020;33:26-33.

INTRODUCCIÓN

Es un defecto grave y poco frecuente del cierre de la pared abdominal fetal, una malformación congénita del aparato genitourinario que se conoce también como complejo de extrofia-epispadias (CEE), con diferente gravedad: leves como epispadias (E), de mediana intensidad como la extrofia vesical clásica (CEB) hasta la entidad más grave que es la extrofia de cloaca (EC), que afecta el sistema músculo esquelético, la pelvis, el suelo pélvico, la columna vertebral y el ano (*Tabla 1*).

Afecta a 1/35 000-40 000 recién nacidos (RN) vivos. La proporción entre varón y mujer es alrededor de 2-4:1 y ocurre en los niños de raza blanca, según datos reportados de distintos estudios en algunos países de Europa y ciudades de EE. UU.¹

^o Licenciada en Enfermería. Enfermera del Servicio de Neonatología, Hospital Pena de Bahía Blanca, Pcia. de Buenos Aires.

Correspondencia: hildabeatrizmoya@hotmail.com

Recibido: 2 de mayo de 2019.

Aceptado: 22 de mayo de 2020.

Como en muchas entidades quirúrgicas, la etiología es desconocida. Es probable que los factores genéticos y ambientales puedan incidir en el CEE. Si bien no hay una predisposición familiar, se han informado casos aislados ocurridos en una misma familia, teniendo como factores de riesgo predisponentes la edad avanzada de los padres y el aumento de la paridad.

En cuanto a los factores ambientales resultó significativo el tabaquismo y alcoholismo materno, la exposición a infecciones aparentes y a teratógenos como ácido valproico y fenobarbital entre otros.²

La extrofia vesical ocurre durante el desarrollo embrionario a las 4-5 semanas de la concepción. Se debe al cierre incompleto, en la línea media, de la parte inferior de la pared abdominal y de la parte anterior de la vejiga, como consecuencia del desarrollo anormal de la membrana cloacal. El mesodermo no emigra entre las capas ectodérmica y endodérmica, actuando la membrana cloacal como una cuña que divide este flujo mesodérmico a ambos lados y hacia abajo, lo que origina el tubérculo genital en un lugar más caudal, y provoca una comunicación entre el exterior y la mucosa vesical. De modo que la posición y el momento de la rotura de la membrana cloacal determinarán la variante resultante dentro del CEE. Si la perforación es

a nivel distal provocará epispadias, si es a nivel medio expresará una extrofia vesical clásica y si es superior, a la extrofia cloacal.³

La extrofia vesical (del griego “ekstriphein”) significa vuelta o giro de dentro a fuera; la vejiga protruye en forma de hernia y exterioriza por completo el triángulo, con los bordes de la mucosa vesical fusionados a la piel y los meatos ureterales expulsados directamente hacia la pared abdominal (Figura 1). Presenta una gran variabilidad clínica partiendo desde una simple fisura en la pared de la vejiga hasta la falta de una parte de su pared posterior que desemboca en la región antero inferior del abdomen. Se puede asociar a otras malformaciones genitourinarias y agenesia renal.

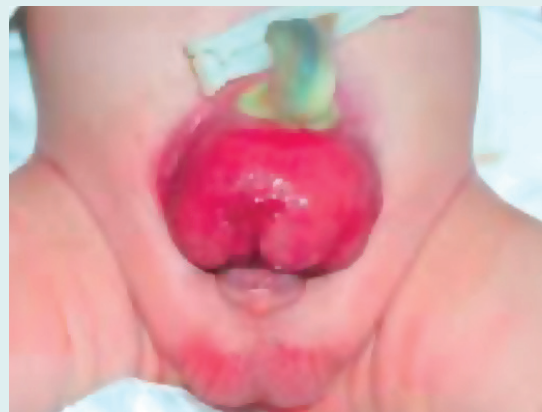
Cada entidad del CEE tiene sus manifestaciones clínicas.

La epispadias aislada es la forma más leve, en ambos sexos (Figuras 2 y 3). Se debe a la falta de cierre de la placa uretral, con una ubicación anormal de la uretra dorsal. En los varones se encuentra un meato ectópico sea en la cara superior o en el dorso del pene. En las niñas, el meato puede estar abierto, intermedio o con una hendidura que afecta a toda la uretra y al cuello de la vejiga; el clítoris puede estar dividido y presentar un prolapso de la mucosa, la forma más grave. En ambos sexos, la sínfisis pubiana está cerrada; se puede evidenciar una abertura pequeña, que indicaría solo una anomalía pélvica menor. Cuando la epispadias es completa se acompaña de incontinencia urinaria. En

Tabla 1. Malformaciones asociadas al complejo de extrofia-epispadias

Gastrointestinales	Onfalocelo Malrotación Duplicación intestinal
Renales	Estenosis pieloureteral Riñón en herradura Riñón ectópico
Musculoesqueléticas	Hernias inguinales indirectas Luxación de cadera Pies zambos
Sistema nervioso central	Defectos del tubo neural Anomalías vertebrales Mielodisplasia espinal Disrafismo espinal
Ginecológicas	Agenesia vaginal Duplicación de vagina o útero Prolapso vaginal o uterino

Figura 1. Recién nacido con extrofia vesical clásica



Fuente: de la Peña E, Hidalgo J, Caffaratti J, Garat JM, Villavicencio H. Tratamiento quirúrgico del complejo extrofia-epispadias. Revisión y conceptos actuales. *Actas Urol Esp.* 2003;27(6):450-457.

algunos casos esta anomalía puede pasar desapercibida y ser diagnosticada recién en la edad escolar.¹

La extrofia vesical clásica es de gravedad intermedia, con un defecto en la uretra y en la vejiga (Figuras 4 y 5). La mucosa vesical visible es de color rojizo al nacer, se pueden visualizar pólipos en su superficie, el ombligo se encuentra desplazado hacia abajo, también se puede palpar la diástasis del recto y hernias umbilicales pequeñas.

Figura 2. Recién nacido con epispadias³



Figura 3. Recién nacida con epispadias³



En el extremo distal de los bordes triangulares, los huesos púbicos se pueden sentir en ambos lados de la plantilla de la vejiga, debido a la separación pubiana. En los niños, el pene es más corto de lo normal y dorsalmente curvado, se acompaña de epispadias completo con escroto amplio y fino, es frecuente la criptorquidia uni- o bilateral y las hernias inguinales. En las niñas se caracteriza por epispadias con duplicación del clítoris y una separación amplia de los labios genitales, la abertura vaginal aparece estrecha y se coloca anteriormente en el perineo. En ambos sexos el ano está desplazado hacia adelante y a veces se acompaña de prolapso rectal.¹

La extrofia cloacal es la forma más grave (Figura 6). Involucra a varios sistemas de órganos importantes. Además de la extrofia al nacer, pueden estar presentes

Figura 4. Recién nacido con extrofia vesical clásica³



Figura 5. Recién nacida con extrofia vesical clásica³



el onfalocele, malformaciones intestinales, ano imperforado y/o defectos de la columna vertebral, que requirieran cirugía inmediata.

En los pacientes masculinos, el pene se encuentra aplanado y dividido en dos mitades, las cuales descansan una sobre la otra en la base de la vejiga. Igual que en la extrofia vesical clásica es más corto de lo normal, a menudo prácticamente ausente. La criptorquidia y/o la malformación de los testículos son habituales.

En las niñas el clítoris también se encuentra dividido en dos mitades que descansan en la base de la vejiga. En algunos casos pueden presentar dos entradas vaginales o ninguna. Los huesos de la pelvis se encuentran más separados que en la extrofia vesical.

Etiología

No se conocen los agentes causales de la extrofia vesical, pero se sugiere que es un evento en etapas tempranas de la gestación. La descendencia de pacientes con complejo de extrofia-epispadias tiene un riesgo de 1 en 70 de verse afectado. La heredabilidad de la extrofia cloacal no se ha establecido, ya que no se han reportado descendientes. Se observa una mayor incidencia de extrofia vesical en lactantes de madres más jóvenes y en aquellos con paridad relativamente alta. La exposición materna al tabaco se asocia con defectos más graves (extrofia cloacal versus clásica). La evidencia creciente sugiere una mayor incidencia de extrofia cloacal, de epispadias y de extrofia vesical en embarazos por fertilización in vitro.

Figura 6. Recién nacido con extrofia cloacal³



DIAGNÓSTICO

La anomalía se puede detectar en la etapa prenatal mediante ecografía, entre las 15 y 32 semanas de gestación, según la gravedad del defecto y la experiencia del profesional. Se observa la ausencia de llenado de la vejiga fetal, ombligo de implantación baja, masa abdominal inferior, genitales pequeños, segmento de tejido blando con forma de cordón ondulado que sobresale de la pared abdominal anterior, por debajo de la inserción del ombligo y separación de los huesos pélvicos.² No afecta la supervivencia del feto, y permite llegar a término con la gestación.

El diagnóstico temprano permite el manejo posnatal óptimo. La selección de un nacimiento por cesárea en un servicio sanitario especializado que cuente con todos los recursos humanos, materiales y tecnológicos garantiza no sólo la atención inicial sino el seguimiento en busca de la mejor calidad de vida para el niño y su familia.

Después del nacimiento el diagnóstico se hace clínicamente por inspección. Esta malformación requiere de la intervención, seguimiento y acompañamiento de un equipo multidisciplinario con experiencia integrado por neonatólogo, urólogo pediátrico, cirujano infantil, cirujano traumatólogo, anestesista, genetista y psicólogo desde el nacimiento hasta la adultez.

TRATAMIENTO

El tratamiento quirúrgico-reparador, continúa siendo un reto debido a la complejidad y relativa frecuencia de esta malformación; el acto quirúrgico debe realizarse antes de las 48 h de nacido, para obtener mejores resultados en lo posible.² La rapidez en realizar la cirugía, se debe principalmente a que la pelvis, hasta ese momento, conserva la elasticidad para hacer una osteotomía manual reduciendo la diástasis de la sínfisis pubiana.

Los objetivos del tratamiento quirúrgico reparador son:

- Reconstrucción anatómica de la vejiga, uretra, pelvis ósea, pared abdominal y genitales externos.
- Conseguir un reservorio vesical de baja presión durante el llenado, para lograr una continencia urinaria suficiente.
- Preservar la función renal y sexual.
- Adecuar los genitales externos de manera que su función y estética sean aceptables, y garantizar un estado psicológicamente estable del niño y su familia.

- Prevenir infecciones que puedan dañar los riñones.

A lo largo de la historia se han desarrollado diferentes técnicas quirúrgicas; dos de ellas son las más utilizadas en la actualidad:

- **Cierre primario completo de la vejiga o técnica de Mitchell:** la primera opción consiste en el cierre inicial primario en el momento del nacimiento y en un solo tiempo quirúrgico donde se repara la pared abdominal y la vejiga, se reconstruye el cuello vesical y la posterior uretroplastia y/o clitoroplastia. Hay estudios que demuestran que con este tipo de cirugía se obtienen mejores resultados de continencia y capacidad de almacenamiento. Si el RN tiene menos de 48 h de vida, la diástasis del pubis es pequeña y los huesos son flexibles, no se le realiza una osteotomía.³
- **Cirugía por etapas:** la segunda opción quirúrgica se realiza en 3 etapas; la primera en el momento del nacimiento con cierre de la vejiga, pared abdominal y uretra posterior (técnica de Jeffs). En la segunda etapa se realiza la reconstrucción del cuello vesical y el procedimiento antirreflujo alrededor de los 6 a 9 meses (técnica de Young-Dess-Leadbetter) y por último la reparación de la epispadias (técnica de Cantwell-Ransley) cuando el niño alcanza la continencia urinaria aproximadamente a los 4 o 5 años. En esta segunda cirugía, se realiza una osteotomía con inmovilización, la cual mejora los resultados de la continencia y el aspecto final del tallo peneano en los varones; también se realiza la colocación de una sonda uretral para derivación urinaria y la catecterización de los uréteres para favorecer la cicatrización.³

Cuando la vejiga es demasiado pequeña al nacer, la cirugía reparadora se posterga hasta que haya crecido; los recién nacidos son enviados a casa con profilaxis antibiótica, hasta que el equipo médico determine la fecha de la cirugía.

El tratamiento quirúrgico consigue corregir la incontinencia urinaria en el 70 % de los casos y evitar las afecciones de las vías urinarias superiores en más del 90 % de los niños.

Sin tratamiento, presentan secuelas importantes como incontinencia urinaria total, mayor incidencia de adenocarcinoma de vejiga, incapacidad sexual a consecuencia de las deformidades en ambos sexos, en los varones se produce una marcha característica por la separación de las ramas del pubis (marcha de pato), pero no se acompaña de discapacidad significativa.⁴

Estos pacientes deben ser tratados por un equipo multidisciplinario calificado y con experiencia. Deben brin-

dar asesoramiento a los padres desde la etapa prenatal, y educación especial con apoyo psicosocial por la incontinencia urinaria de sus hijos, genitales anormales e internaciones frecuentes por las complicaciones. Las estrategias de tratamiento siempre deben ser individualizadas y de manera holística, acorde a la magnitud de la anomalía.

Pronóstico

Los RN a corto plazo presentan riesgo de dehiscencia de la herida quirúrgica o fallo de cierre e infecciones asociadas.

El deterioro del tracto urinario superior es una complicación potencial dada por un aumento en la excesiva resistencia de salida, la alta presión en un depósito de pequeña capacidad y un reflujo vesical persistente. La función anormal de la vejiga puede provocar el vaciado deficiente, que causa cuadros de infección recurrentes, cálculos, ruptura de vejiga y prolapso.

El control urinario sucede luego que se repara el cuello de la vejiga pero a veces no resulta efectivo, y requiere cateterismo incluso después de repetir la cirugía. Los cuidados quirúrgicos para niños con extrofia han evolucionado significativamente y la investigación continúa con el objetivo de corregir el defecto y lograr continencia con un solo procedimiento.⁵

Cuidados de enfermería

Si bien es una malformación poco frecuente, como enfermeros es importante brindar desde la recepción, un cuidado minucioso y seguro para la recuperación favorable del RN. Los objetivos de los cuidados prioritarios están orientados a mantener la integridad de los órganos, cuidar la termorregulación y evitar la contaminación.

Recepción

Conocer el diagnóstico prenatal, permite que enfermería se anticipe y organice la recepción de manera adecuada. El RN, lo más probable de término y nacido por cesárea, además de los cuidados habituales en la recepción, necesita el cuidado minucioso de la delicada y fina mucosa de la vejiga o placa vesical. Esta debe ser cubierta con un material plástico transparente y estéril no adhesivo. Evitar cubrir el defecto con gasa o apósitos con vaselina, ya que al secarse pueden lesionar la mucosa cuando se retiran. Estos pacientes deben tener cuidados libres de látex, ya que serán sometidos a múltiples cirugías en toda su vida.⁶

El cordón debe ser pinzado lo más cerca de la pared abdominal con hilo de nylon o un material reabsorbible; evitar el uso de clips umbilicales por el riesgo de lesionar la vejiga.

Etapa preoperatoria en la UCIN

En esta etapa los cuidados están orientados a estabilizar al RN y evitar complicaciones previas a la cirugía.

Respecto a los cuidados de la termorregulación, se coloca al RN en incubadora para favorecer la normotermia y evitar las pérdidas insensibles. El uso de servocuna debe ser excepcional, ya que el calor radiante puede secar la mucosa vesical.

Para favorecer la nutrición e hidratación, es importante la colocación de un catéter central de inserción periférica, ya que va a requerir de nutrición parenteral por un largo período de tiempo. La nutrición adecuada favorece la correcta cicatrización de la herida, y asegura el crecimiento y el desarrollo del neonato. La instauración de una sonda orogástrica (SOG) abierta evita la distensión abdominal en el postoperatorio inmediato, y, luego del periodo crítico, se utiliza para alimentar, preferentemente con la leche materna.

Los cuidados respiratorios, durante el período preoperatorio tienen como objetivo mantener la estabilidad cardiorrespiratoria. Habitualmente se trata de RN de término, y no es frecuente que tengan requerimientos de oxígeno, a menos que presenten alguna otra malformación asociada. Un RN con extrofia vesical debe tener controles frecuentes de signos vitales, oximetría de pulso y tensión arterial no invasiva.

Los cuidados de la piel están orientados a preservar la placa vesical, valorar que se encuentre protegida y cuidar la integridad de la piel. Se utilizará fijación con hidrocloide para evitar la tela adhesiva.

Desde el arribo a la UCIN, es prioritario el cuidado para prevenir infecciones. La higiene de manos es la medida más costo-efectiva. Otras medidas son manipular el catéter con guantes estériles y preparar y administrar los medicamentos con estricta asepsia. La enfermera debe minimizar los riesgos de ingreso de microorganismos al neonato, y brindar cuidados de óptima calidad, realizar una constante observación y evaluación clínica para anticipar algún riesgo, y detectar signos precoces de sepsis.

Respecto al cuidado de la eliminación, es importante la correcta higiene de la superficie de la vejiga, con solución fisiológica estéril en cada cambio de pañal, sin olvidar la colocación de la cubierta de plástico estéril.

Realizar el balance de ingreso y egreso de líquidos. El registro de diuresis se realizará por pesada de pañal.

En cuanto al descanso y el sueño, es indispensable la coordinación del equipo de salud para planificar las actividades e intervenciones, y favorecer la tranquilidad y el confort al RN.

El cuidado de la familia del neonato con extrofia vesical, implica una atención muy especial; la situación de su hijo resulta extremadamente estresante, pues deben afrontar varias cirugías reparadoras, internaciones periódicas, la reconstrucción de los genitales, la incontinencia vesical en mayor o menor grado que, en la mayoría de los casos, conducen a disminuir la autoestima y a sufrir discriminación. Estos padres deben enfrentarse a desafíos sociales y emocionales a lo largo de la vida del niño y acompañarlos. Por ello, es de gran importancia que enfermería sepa identificar los temores y las necesidades individuales de cada familia, brindar la información necesaria, contener y asesorar para el acompañamiento psicológico temprano, como también la utilidad de asistir a grupos de apoyo de padres que estén transitando la misma situación, así podrán contribuir a que sus hijos lleven una vida plena, productiva, con trabajo, relaciones e hijos propios.

Etapa postoperatoria

El neonato regresa del quirófano a la UCIN, luego de la reconstrucción de la vejiga y la uretra con una sonda suprapúbica y catéteres en ambos uréteres, con el objeto de favorecer la cicatrización de la uretra y evitar el acúmulo de orina en la vejiga.

Los miembros inferiores se presentan vendados juntos para favorecer su tracción al cenit y disminuir así la tensión en la zona inferior de la pared abdominal y permitir la aproximación del pubis (*Figura 7*). La inmovilización de los miembros inferiores previene dehiscencias y favorece el correcto cierre de la vejiga.

La tracción al cenit o de Bryant, consiste en mantener el RN en decúbito supino con los miembros inferiores elevados en un ángulo de 90°, en una servocuna, aproximadamente 4 a 6 semanas según la evolución y el tiempo establecido por el servicio de cirugía infantil. Debido a que el neonato permanecerá en un decúbito obligado dorsal, los cuidados de la zona de inmovilización son fundamentales. Es necesario observar en todo momento la perfusión de los miembros inferiores y evaluar un adecuado retorno venoso; si el vendaje está demasiado ajustado puede complicar el cuadro y es necesaria la identificación precoz de signos de

síndrome compartimental como la palidez de la piel, disminución de la sensibilidad, edema y cambios en la temperatura de la zona.⁷

Respecto al cuidado de la piel, es de vital importancia que en todo RN en el postoperatorio con extrofia vesical, se realice una evaluación exhaustiva de manera sistemática para mantener su integridad. La prevención de las úlceras por presión, relacionadas con la tracción al cenit, es un cuidado relevante de enfermería. Observar y evaluar las zonas de contacto y de presión en la región sacrolumbar y otros puntos de apoyo, es un gran desafío, además de mantener la zona limpia y seca.

Si bien el RN debe estar en decúbito dorsal obligado, es necesario rotar la cabeza periódicamente, para modificar los puntos de presión y evitar la aparición de úlceras. Así mismo es necesario colocar un colchón antiescaras para proteger al neonato de potenciales lesiones.

El cuidado infectológico es un cuidado transversal en la atención. La correcta y estricta higiene de manos es la medida más simple y costo-efectiva durante toda la atención. Debe cuidarse el manejo aséptico de catéteres vasculares, la preparación y administración correcta de medicamentos endovenosos, como antibióticos, analgésicos, sedantes y nutrición parenteral, la evaluación de la herida quirúrgica y el drenaje de los catéteres. Merece una mención especial la manipulación aséptica en el manejo de los catéteres ureterales y de la sonda suprapúbica.

Figura 7. Recién nacido con tracción al cenit en el posoperatorio inmediato⁸



La administración de antibióticos, varía de acuerdo con el criterio del equipo quirúrgico, hay que prevenir las infecciones que pueden estar relacionadas con el vaciado vesical deficiente y la alta incidencia de reflujo vesicoureteral.

La evaluación y curación de la herida quirúrgica, será un cuidado relevante sobre todo durante el tiempo que transcurre la tracción. Los signos de alarma son la presencia de enrojecimiento, sangrado, inflamación o dolor. En presencia de drenaje de líquido o secreciones a través de la incisión, es importante la comunicación inmediata al cirujano, evaluar y registrar la consistencia, cantidad, color y olor.

Para completar el registro de enfermería, el control de los signos vitales permite anticipar alguna complicación clínica en el neonato. Mientras dure la inmovilización, el control de peso será postergado.⁸

Durante el periodo posquirúrgico inmediato, el RN permanece con ventilación mecánica invasiva, por lo tanto, enfermería debe realizar el cuidado de la vía aérea, mantener la fijación, permeabilidad y ubicación del tubo endotraqueal. Se realizará la evaluación desde el punto de vista cardiorrespiratorio mediante la monitorización de los signos vitales, con especial énfasis en la frecuencia respiratoria, la saturación de O₂, y la tensión arterial media del neonato. El estricto manejo de la oxigenoterapia y la utilización de saturómetro con alarmas de mínima y máxima, según las Recomendaciones del Ministerio de Salud de la Nación, permite disminuir la morbilidad asociada al oxígeno. Es prioritaria, la evaluación de la mecánica respiratoria, mediante la auscultación y los movimientos torácicos, y verificar la correcta colocación de la SOG abierta para descomprimir el estómago.

Respecto a los cuidados de la eliminación, es importante evaluar y cuantificar las pérdidas de orina por catéteres ureterales y sonda suprapúbica, conectados a bolsas recolectoras de orina cerradas y graduadas para la medición correcta de la diuresis y contabilizar la cantidad de orina que sale por cada catéter en forma independiente. El balance estricto de ingresos y egresos, y la evaluación de la perfusión periférica serán parte fundamental del cuidado, porque en las primeras horas de la cirugía, este paciente debe tener un manejo de líquidos cuidadoso. Si la evolución es favorable, la alimentación enteral con leche humana por SOG se inicia precozmente, sumada a la nutrición parenteral.

Es de gran importancia el descanso y sueño de este RN, promover un entorno confortable para evitar el llanto excesivo y el consecuente espasmo vesical, y permitir un buen cierre de la vejiga.

El cuidado para prevenir el dolor y el estrés, en las dos primeras semanas son prioritarios. Identificar los signos de dolor y estrés permite planificar las actividades, aunar las intervenciones y brindar el cuidado centrado en las necesidades del neonato. Es imprescindible la administración de tratamiento farmacológico, con analgesia y sedación y el cuidado no farmacológico de confort y contención, para evitar la tensión en la zona quirúrgica.

Enfermería debe siempre acompañar y sostener a la familia, generar autoestima y autonomía, permitirles el acceso irrestricto a la UCIN y ser socios y aliados en el cuidado del neonato, facilitar el contacto físico y la participación en el cuidado, ya que el contacto piel a piel será demorado en beneficio de la inmovilización de la zona operatoria. La promoción de la lactancia materna favorecerá el vínculo del binomio, además de todos los beneficios nutricionales ya conocidos. El cuidado de los padres de un recién nacido con extrofia vesical requiere de un abordaje de todo el equipo de salud, con especial énfasis en la asistencia del psicólogo y la trabajadora social. Debido a las múltiples in-

tervenciones y cuidados que tendrán, necesitarán de apoyo y contención por un periodo prolongado.

CONCLUSIÓN

La extrofia vesical es una malformación poco frecuente, lo que implica un desafío para los enfermeros neonatales. La formación y experiencia para la atención inmediata y adecuada es un factor clave para el cuidado pre-, intra- y posquirúrgico de este paciente. Es indispensable reconocer que cada RN y su familia son únicos y como tal los cuidados enfermeros deben ser integrales, seguros, individualizados y humanizados. Es una patología compleja, que resulta extremadamente estresante para los padres, quienes deberán apoyar a su hijo a lo largo de su vida y enfrentar desafíos a nivel estético y psicoemocional. Brindar la información correcta y actualizada es parte del sostén y acompañamiento oportuno a la familia; en este aspecto el rol de enfermería será primordial para el logro del empoderamiento del cuidado de su RN, pues ellos son los cuidadores irremplazables.^{9,10}

BIBLIOGRAFÍA

1. Avellaneda A, Izquierdo M. Extrofia vesical. FEDER, Federación Española de Enfermedades Raras. Revisión Dic. 2003. [Consulta: 22-05-20]. Disponible en: <https://enfermedades-raras.org/index.php/component/content/article?id=832>.
2. Gambhir L, Höller T, Müller M, Schott G, et al. Epidemiological survey of 214 families with bladder exstrophy-epispadias complex. *J Urol*. 2008;179(4):1539-1543.
3. Ebert AK, Reutter H, Ludwig M, Rösch WH. The Exstrophy-epispadias complex. *Orphanet J Rare Dis*. 2009;4,23. <https://doi.org/10.1186/1750-1172-4-23>.
4. Al Salem AH. Bladder exstrophy-Epispadias complex. In: An Illustrated Guide to Pediatric Urology. Springer International Publishing, Switzerland, 2017; Chapter 13:337-349.
5. Falke G. Extrofia de vejiga y de cloaca. Epispadias. En: Cannizzaro C, Martinez Ferro M, Chattás G. Fetoneonatalogía Quirúrgica. Volumen I. Aspectos clínicos. Ediciones Journal; Buenos Aires, 2018.p.584-591.
6. Shnorhavorian M, Grady RW, Andersen A, Joyner BD, Mitchell ME. Long-term followup of complete primary repair of exstrophy: the Seattle experience. *J Urol*. 2008;180(4 Suppl):1615-1620.
7. Leclair MD, Villemagne T, Faraj S, Suply E. The radical soft-tissue mobilization (Kelly repair) for bladder exstrophy. *J Pediatr Urol*. 2015;11(6):364-365.
8. Fernández Tuñaz MC, Turnes Paredes M, Ces Tarrío MC, Couce Pico ML, Pérez Muñuzuri A. Cuidados enfermeros en la extrofia vesical neonatal. *Metas de Enfermería*. 2014;17(9):65-68.
9. Bujons A, Lopategui DM, Rodríguez N, Centeno C, et al. Quality of life in female patients with bladder exstrophy-epispadias complex: Long-term follow-up. *J Pediatr Urol*. 2016;12(4):210.e1-210.e2106.
10. Yerkes EB, Adams MC, Rink RC, Pope JC IV, Brock JW. How well do patients with exstrophy actually void? *J Urol*. 2000;164(3 Pt 2):1044-1047.