

Guía sobre la Promoción de la Salud y los Servicios de Atención Médica Preventiva

Adaptado de *Guías sobre los Cuidados de la Salud para Personas con Espina Bífida – Promoción de la Salud y Servicios de Atención Médica Preventiva*
La Asociación de Espina Bífida, 2018

Introducción

Para las personas con espina bífida, la atención médica preventiva y de rutina es clave para mantener la buena salud y la calidad de vida en general. A menudo, la espina bífida es una enfermedad compleja de manejar, ya que afecta a varios sistemas del cuerpo. Debido a esto, a lo largo de toda su vida las personas con espina bífida deben manejar cuestiones médicas y sociales distintas a las de las personas en general. Tales cuestiones incluyen:

- Dolor crónico
- Problemas intestinales y de la vejiga, por lo cual es muy importante el monitoreo continuo para mantener los riñones en buen estado y evitar la insuficiencia renal y la diálisis
- Hipertensión (presión alta de la sangre)
- La hidrocefalia —que se presenta en un 85% de las personas con espina bífida (mielomeningocele)— requiere tratamiento de por vida sin importar si la persona tiene o no una derivación
- El manejo propio de la atención médica personal, que puede ser difícil para los adultos con espina bífida debido a la complejidad de dicha atención y al posible deterioro cognitivo

Ciertos inconvenientes de los sistemas médicos hacen difícil que las personas con espina bífida reciban atención médica preventiva. Muchos consultorios médicos no cuentan con acceso adecuado. Puede ser que las salas de examen estén lejos de la recepción o no haya acceso a estas, quizás las mesas de examen son demasiado altas o no son ajustables, o tal vez las balanzas no son accesibles para personas en sillas de ruedas o no son seguras para personas con dificultades del equilibrio.

Además, los profesionales médicos a veces no tienen suficiente conocimiento sobre la espina bífida. Los médicos deben tener la disponibilidad y la capacidad de apartar el tiempo necesario para comunicarse con el paciente o su familia y ayudar a manejar necesidades complejas. Los profesionales médicos que no atienden con frecuencia a personas con espina bífida probablemente no pueden reconocer estas situaciones especiales ni brindar el tratamiento que se requiere.

Las siguientes pautas tienen el propósito de ayudar a padres, cuidadores y personas con espina bífida a manejar esta variedad de cuestiones complejas a lo largo de la vida.

0 a 11 meses

1. Asegúrese de que el bebé reciba la atención de un pediatra para los chequeos de rutina (conocidos en inglés como “well-baby checkups”), incluyendo vacunas y exámenes de visión y audición.
2. Pregúntele al pediatra si el bebé está alcanzando los hitos o puntos clave del desarrollo y si necesita recibir servicios adicionales.
3. Siga las instrucciones del pediatra sobre la salud y la seguridad del bebé, tales como el uso del asiento de seguridad en el vehículo, la prevención de peligros en el agua (tina, piscina, etc.) y la nutrición.
4. Igualmente, siga las recomendaciones de los médicos sobre el cuidado y el manejo de cuestiones que tal vez requieran atención ahora o en el futuro, tales como:
 - Tener una derivación
 - Impedimentos de movilidad
 - Problemas ortopédicos
 - Retrasos del desarrollo
 - Manejo de la función intestinal y de la vejiga
 - Alergias al látex
 - Fomentar la inclusión de su hijo

1 a 2 años 11 meses

1. Asegúrese de que su hijo reciba la atención de un pediatra para los chequeos de rutina (conocidos en inglés como “well-child checkups”), incluyendo vacunas y exámenes de visión y audición.
2. Pregúntele al pediatra si su hijo está alcanzando los hitos o puntos clave del desarrollo y si necesita recibir servicios adicionales.
3. Siga las instrucciones del pediatra sobre la salud y la seguridad del bebé, tales como el uso del asiento de seguridad en el vehículo, la prevención de peligros en el agua (tina, piscina, etc.) y la nutrición.
4. Igualmente, siga las recomendaciones de los médicos sobre cómo tratar y manejar cuestiones que tal vez requieran atención ahora o en el futuro, tales como:
 - Tener una derivación
 - Manejo de la función intestinal y de la vejiga
 - Impedimentos de movilidad
 - Problemas ortopédicos
 - Retrasos del desarrollo
 - Alergias al látex
 - Fomentar la inclusión de su hijo
 - Riesgo de sobrepeso
 - Importancia de la actividad física y recreativa
 - Estar al tanto de cambios inesperados
 - Mantenerse al día con citas médicas habituales
 - Reconocer señales de dolor y qué hacer al respecto

3 a 5 años 11 meses

1. Asegúrese de que su hijo reciba la atención de un pediatra para los chequeos de rutina (conocidos en inglés como “well-child checkups”), incluyendo vacunas y exámenes de visión y audición.
2. Pregúntele al pediatra si su hijo está alcanzando los hitos o puntos clave del desarrollo y si necesita recibir servicios adicionales.
3. Siga las instrucciones del pediatra sobre la salud y la seguridad del bebé, tales como el uso del asiento de seguridad en el vehículo, la prevención de peligros en el agua (tina, piscina, etc.) y la nutrición.
4. Igualmente, siga las recomendaciones de los médicos sobre cómo tratar y manejar cuestiones que tal vez requieran atención ahora o en el futuro, tales como:
 - Tener una derivación
 - Manejo de la función intestinal y de la vejiga
 - Impedimentos de movilidad
 - Problemas ortopédicos
 - Retrasos del desarrollo
 - Alergias al látex
 - Fomentar la inclusión de su hijo
 - Riesgo de sobrepeso
 - Importancia de la actividad física y recreativa
 - Estar al tanto de cambios inesperados
 - Mantenerse al día con citas médicas habituales
 - Manejo del dolor

6 a 12 años 11 meses

1. Asegúrese de que su hijo reciba la atención de un médico de cabecera (PCP, por sus siglas en inglés) para los chequeos de rutina (conocidos en inglés como “well-child checkups”), incluyendo evaluaciones de acuerdo a la edad, tales como:
 - Hipertensión (presión alta de la sangre)
 - Insuficiencia de hierro
 - Trastornos lipídicos (colesterol alto)
 - Sobrepeso u obesidad
 - Abuso, negligencia o violencia
 - Aislamiento social, ansiedad y depresión
 - Seguridad en vehículos y sillas de ruedas
2. Hable con el médico de cabecera sobre otros problemas de salud comunes en niños con espina bífida, tales como:
 - Temas relacionados con tener una derivación

- Apnea del sueño (Fíjese en si su hijo duerme tranquilamente o si ronca o deja de respirar por unos momentos mientras duerme)
 - Problemas de los huesos y las extremidades
 - Estreñimiento, infecciones de las vías urinarias, funcionamiento de los riñones y problemas relacionados con los hábitos intestinales y de la vejiga
 - Deterioro de la piel y lesiones por presión, incluyendo maneras de prevenir el deterioro de la piel
 - Dolor, en particular dolor nuevo, que ocurra durante actividades específicas o limite la capacidad de hacer cosas
 - Necesidades relacionadas con equipo adaptativo, incluyendo aparatos ortopédicos, muletas, andadores y sillas de ruedas
 - Cuidado dental
 - Prevención de caídas, incluyendo la revisión de equipos para reducir el riesgo de fracturas
3. Hable con el médico de cabecera y los especialistas de su hijo sobre la mejor forma de coordinar la atención que recibe de los distintos profesionales de la salud.
 4. Pídeles información a los médicos sobre actividades físicas y recreativas disponibles en la comunidad que sean accesibles y se adapten a las necesidades de personas con discapacidades.
 5. Pídeles información a los médicos sobre cómo proteger a su hijo de la exposición al sol, especialmente en áreas de la piel que han perdido sensibilidad.
 6. Si le preocupa el consumo de bebidas alcohólicas o drogas, pregúntele al médico cuáles son las opciones de tratamiento.

13 a 17 años 11 meses

1. El adolescente debe recibir la atención de rutina de un médico de cabecera (PCP, por sus siglas en inglés), incluyendo evaluaciones de acuerdo a la edad, tales como:
 - Hipertensión (presión alta de la sangre)
 - Insuficiencia de hierro
 - Trastornos lipídicos (colesterol alto)
 - Sobrepeso u obesidad
 - Abuso, negligencia o violencia
 - Aislamiento social, ansiedad y depresión
 - Seguridad en vehículos y sillas de ruedas
 - Uso de anticonceptivos, embarazo y enfermedades de transmisión sexual (de acuerdo a la edad)
2. Durante las citas de rutina con el médico de cabecera y las citas con los diferentes especialistas, es posible que se hagan evaluaciones relacionadas con problemas de salud específicos de adolescente con espina bífida, tales como:
 - Temas relacionados con tener una derivación
 - Apnea del sueño (Fíjese en si el adolescente duerme tranquilamente o si ronca o deja de respirar por unos momentos mientras duerme. Consulte también la Guía sobre los Trastornos del Sueño Relacionados con la Respiración)

- Problemas de los huesos y las extremidades
 - Estreñimiento, infecciones de las vías urinarias, funcionamiento de los riñones y problemas relacionados con los hábitos intestinales y de la vejiga (consulte también la Guía sobre la Función y el Cuidado Intestinal y la Guía sobre los Cuidados del Sistema Urinario)
 - Deterioro de la piel y lesiones por presión (Recuerde revisarle la piel al adolescente todos los días y enseñarle también cómo puede hacerlo. Igualmente, recuérdale mantener la piel bien hidratada y cambiar de posición a lo largo del día para aliviar la presión)
 - Dolor, en particular dolor nuevo, que ocurra durante actividades específicas o limite la capacidad de hacer cosas
 - Necesidades relacionadas con equipo adaptativo, incluyendo aparatos ortopédicos, muletas, andadores y sillas de ruedas
 - Cuidado dental
 - Prevención de caídas, incluyendo la revisión de equipos para reducir el riesgo de fracturas
3. Hable con el médico de cabecera y los especialistas en espina bífida del adolescente sobre la mejor forma de coordinar la atención que recibe de parte de los distintos profesionales de la salud.
 4. Pídale información a los médicos sobre actividades físicas y recreativas disponibles en la comunidad que sean accesibles y se adapten a las necesidades de personas con discapacidades.
 5. Pídale información al médico de cabecera sobre la prevención del cáncer de piel, lo cual es muy importante para las áreas de la piel que han perdido sensibilidad.
 6. Si le preocupa el consumo de bebidas alcohólicas o drogas, pregúntele al médico cuáles son las opciones de tratamiento.

18 años o más

1. Debe recibir atención preventiva y de rutina de un médico de cabecera (PCP, por sus siglas en inglés) según lo requiera la edad, incluyendo evaluaciones o asesoramiento relacionado con:
 - Hipertensión (presión alta de la sangre)
 - Trastornos lipídicos (colesterol alto)
 - Sobrepeso u obesidad
 - Cáncer, incluido el cáncer de piel, con examen de detección de acuerdo a la edad
 - Diabetes y síndrome metabólico
 - Prevención de caídas
 - Actividad física adaptada
 - Depresión y ansiedad
 - Fumar y consumo de drogas ilícitas
 - Audición y visión
 - Vacunas, dependiendo de problemas de salud adicionales (por ejemplo, vacuna contra la gripe)
 - Cuidado e higiene dental
2. Durante las citas de rutina con el médico de cabecera y las citas con los diferentes especialistas, es posible que se hagan evaluaciones relacionadas con problemas de salud específicos de adultos con espina bífida, tales como:

- Temas relacionados con tener una derivación
 - Apnea del sueño, lo cual quizás requiera una evaluación pulmonar o un estudio del sueño
 - Problemas de los huesos y las extremidades
 - Osteoporosis y la importancia de la prevención de caídas, incluyendo la revisión de equipos para reducir el riesgo de caídas y fracturas
 - Estreñimiento, infecciones de las vías urinarias, funcionamiento de los riñones y problemas relacionados con los hábitos intestinales y de la vejiga
 - Deterioro de la piel y lesiones por presión, incluyendo la importancia de realizar revisiones de la piel todos los días y cambiar de posición al menos cada dos horas
 - Dolor, en particular dolor nuevo, que ocurra durante actividades específicas o limite la capacidad de hacer cosas
 - Linfedema (hinchazón en brazos o piernas)
 - Necesidades relacionadas con equipo adaptativo, incluyendo aparatos ortopédicos, muletas, andadores y sillas de ruedas
3. Hable con el médico de cabecera y los especialistas sobre la mejor forma de coordinar la atención que recibe de los distintos profesionales de la salud.
 4. Los médicos pueden darle información sobre las infecciones de transmisión sexual, el uso de diferentes tipos de anticonceptivos y la violencia entre parejas íntimas.
 5. Si está pensando en quedar embarazada, pídale información a los médicos sobre planificación familiar y posible asesoramiento genético y de fertilidad.
 6. Puede hablar con sus médicos sobre el manejo de la atención médica de rutina, incluyendo hábitos intestinales y de la vejiga, maneras de revisarse la piel y el monitoreo de cambios del estado de salud.