

Guía sobre los Cuidados del Sistema Urinario

Adaptado de *Guías sobre los Cuidados de la Salud para Personas con Espina Bífida – Urología*
La Asociación de Espina Bífida, 2018

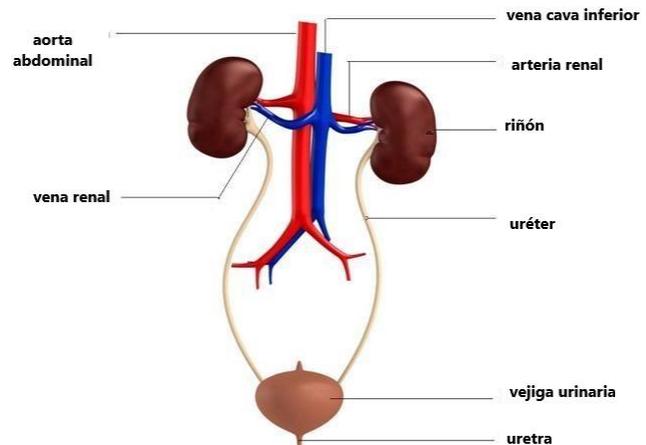
¿Por qué la salud del sistema urinario es importante para niños y adultos con espina bífida?

Los nervios que controlan la vejiga y los intestinos se encuentran en una parte muy baja de la médula espinal. Por esta razón, la mayoría de las personas con mielomeningocele probablemente tienen dificultades de funcionamiento de la vejiga o del intestino.

Históricamente, los problemas de las vías urinarias han afectado la salud y han causado la muerte de personas con espina bífida. Después de las enfermedades neurológicas, las enfermedades renales (de los riñones) han sido la causa de muerte más común en personas con espina bífida. Sin embargo, los avances médicos recientes han ayudado a aumentar el tiempo de vida.

Los cuidados del sistema urinario deben comenzar desde la infancia y continuar durante toda la vida por dos razones principales:

1. **Para proteger los riñones de daños** causados por infecciones de las vías urinarias (IVU, por sus siglas en español; UTI, por sus siglas en inglés), presiones elevadas de la vejiga, y reflujo de orina de la vejiga a los riñones (conocido como reflujo vesicoureteral). Las investigaciones han demostrado que la falta de atención médica a los problemas de las vías urinarias es la causante de daños de los riñones en un 50 por ciento de niños. Por esta razón, es posible que años después tengan que recibir tratamientos tales como diálisis o trasplantes de riñón.



2. **Para lograr la continencia urinaria**, la cual se considera como un factor importante en la calidad de vida de personas con espina bífida desde la edad escolar en adelante.

¿Qué podemos hacer para cuidar de la salud del sistema urinario?

En todo el país, los urólogos han adoptado dos tipos de tratamiento para cuidar de la salud del sistema urinario de niños con espina bífida. Estos tratamientos se conocen como el proactivo y el reactivo.

Utilizar un tratamiento **proactivo** significa realizar estudios tales como ecografías (también conocidas como ultrasonidos) de los riñones durante la infancia y de manera habitual. Esto se hace para

identificar a los niños en riesgo de sufrir daños de los riñones y darles tratamiento desde las primeras etapas de la vida, antes de que pueda presentarse cualquier posible problema. Este tratamiento puede incluir medicamentos y la técnica de cateterismo intermitente limpio (introducción y retiro de una sonda).

Utilizar un tratamiento **reactivo** significa realizar un monitoreo cuidadoso por medio de estudios para identificar cualquier cambio potencial o real de la salud del sistema urinario del niño y darle tratamiento únicamente cuando surge algún problema.

Las pautas a continuación combinan las mejores prácticas de estos dos métodos de tratamiento. Los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC, por sus siglas en inglés) están realizando investigaciones para determinar cuál es el mejor protocolo estandarizado para el manejo de la salud del sistema urinario desde el nacimiento hasta los cinco años de edad.

Pautas

0 a 11 meses

Se recomienda realizar estos exámenes dentro de los tres meses siguientes al nacimiento del bebé:

1. Una ecografía de riñones y vejiga (repetir a los seis meses).
2. Un cistouretrograma de evacuación¹ (podría combinarse con pruebas urodinámicas).
3. Pruebas urodinámicas² (uso de rayos X para monitorear la presión de la vejiga del bebé).
4. Un examen de sangre para revisar el funcionamiento de los riñones.

Nota: Los bebés de menos de un mes de edad que presenten falta de desarrollo y deshidratación deben ser examinados para determinar si hay una infección de las vías urinarias (IVU).

Con base en estas pruebas, es posible que el urólogo recomiende realizar un cateterismo, lo cual podría incluir el uso de medicamentos para disminuir las presiones de la vejiga y prevenir daños de los riñones.

Infecciones de las vías urinarias (IVU)

Converse con el urólogo de su hijo sobre las IVU. Si cree que su hijo tiene una IVU, avísele al médico para que tome una muestra de orina por medio de un cateterismo. Tomar la muestra de esta forma permite diagnosticar las IVU con más precisión que cuando se toman de un recipiente en el que ha orinado el niño o de una bolsa de recolección.

¹ Un cistouretrograma de evacuación (VCUG, por sus siglas en inglés) es una prueba mínimamente invasiva que utiliza una tecnología especial de rayos X llamada fluoroscopia, la cual permite visualizar las vías urinarias y la vejiga de su hijo.

² Las pruebas urodinámicas se utilizan para medir el funcionamiento de los nervios y los músculos, la presión alrededor y dentro de la vejiga, la velocidad de flujo y otros factores.

Por lo general, las IVU se diagnostican por medio de:

1. Un análisis de orina positivo
2. Un cultivo de orina positivo en una muestra de cateterismo Y
3. Una fiebre de 100.4 grados o más

Diagnosticar una IVU puede ser un proceso complicado en casos de niños que utilizan un catéter, ya que normalmente hay bacteria presente en la orina (lo cual se conoce como “colonización”). Si el niño no tiene fiebre, la bacteria presente en la muestra de orina podría deberse a la colonización, lo cual no requiere de tratamiento.

Si su hijo no utiliza un catéter, la presencia de una IVU podría indicar que es necesario realizar otros exámenes y posiblemente empezar a utilizar un catéter y medicamentos.

1 a 2 años 11 meses

Los pasos recomendados para niños dentro de este grupo de edad son los siguientes:

1. Una ecografía de riñones y vejiga cada seis meses hasta los dos años de edad. Después de esto, se puede hacer una ecografía de los riñones una vez al año, siempre y cuando su hijo no tenga IVU o cambios en los resultados de la ecografía.
2. Ecografías adicionales de riñones y vejiga si su hijo tiene IVU o hay cambios en los resultados de la ecografía o si una prueba urodinámica indica que hay presiones elevadas de la vejiga que podrían ser perjudiciales para los riñones.
3. Una prueba urodinámica anual hasta los 3 años de edad y una repetición de esta prueba según sea necesario si los resultados muestran:
 - Un aumento de las presiones de la vejiga que pueda causar daño a los riñones
 - Cambios en las vías urinarias superiores
 - IVU sintomáticas recurrentes
4. Un análisis de sangre para revisar los riñones si ha habido un cambio en las vías urinarias superiores.
5. Si cree que su hijo tiene una IVU, obtenga una muestra de orina por medio de un cateterismo para realizar un análisis.

Infecciones de las vías urinarias (IVU)

Converse con el urólogo de su hijo sobre las IVU. Si cree que su hijo tiene una IVU, avísele al médico para que tome una muestra de orina por medio de un cateterismo. Tomar la muestra de esta forma permite diagnosticar las IVU con más precisión que cuando se toman de un recipiente en el que ha orinado el niño o de una bolsa de recolección.

Por lo general, las IVU se diagnostican por medio de:

1. Un análisis de orina positivo
2. Un cultivo de orina positivo en una muestra de cateterismo Y
3. Una fiebre de 100.4 grados o más

Diagnosticar una IVU puede ser un proceso complicado en casos de niños que utilizan un catéter, ya que normalmente hay bacteria presente en la orina (lo cual se conoce como “colonización”). Si el niño no tiene fiebre, la bacteria presente en la muestra de orina podría deberse a la colonización, lo cual no requiere de tratamiento.

Si su hijo no utiliza un catéter, la presencia de una IVU podría indicar que es necesario realizar otros exámenes y posiblemente empezar a utilizar un catéter y medicamentos.

3 a 5 años 11 meses

Los pasos recomendados para niños dentro de este grupo de edad son los siguientes:

1. Una ecografía de riñones y vejiga cada año y ecografías adicionales si ha habido IVU sintomáticas recurrentes o si una prueba urodinámica indica que hay presiones elevadas de la vejiga que podrían ser perjudiciales para los riñones.
2. Una prueba urodinámica cada año si:
 - Ha habido cambios en los riñones
 - Su hijo ha tenido IVU sintomáticas recurrentes
 - A usted y a su hijo les gustaría comenzar un programa de continencia urinaria
3. Desde los cinco años de edad en adelante, revisar el funcionamiento de los riñones por medio de un examen de sangre cada año o con más frecuencia si hay cambios en los riñones.
4. Si su hijo utiliza un catéter, empiece a enseñarle cómo funciona el proceso de autocateterización (Guía sobre el Manejo Propio de la Salud e Independencia).
5. El urólogo preguntará si desean comenzar un programa de continencia urinaria y considerará las opciones disponibles.
6. La función intestinal es de gran importancia para la salud del sistema urinario y el bienestar en general. Por lo tanto, le recomendamos hablar con el especialista respectivo (por lo general, urólogo, enfermera de urología o enfermera clínica) sobre un programa de manejo de la actividad intestinal (Guía sobre la Función y el Cuidado Intestinal).

Infecciones de las vías urinarias (IVU)

Converse con el urólogo de su hijo sobre las IVU. Si cree que su hijo tiene una IVU, avísele al médico para que tome una muestra de orina por medio de un cateterismo. Tomar la muestra de esta

forma permite diagnosticar las IVU con más precisión que cuando se toman de un recipiente en el que ha orinado el niño o de una bolsa de recolección.

Por lo general, las IVU se diagnostican por medio de:

- Un análisis de orina positivo
- Un cultivo de orina positivo en una muestra de cateterismo
- Un cambio en la cantidad de orina perdida entre un cateterismo y otro
- Dolor de la pelvis o la espalda, y
- Una fiebre de 100.4 grados o más

Diagnosticar una IVU puede ser un proceso complicado en casos de niños que utilizan un catéter, ya que normalmente hay bacteria presente en la orina (lo cual se conoce como “colonización”). Si el niño no tiene fiebre, la bacteria presente en la muestra de orina podría deberse a la colonización, lo cual no requiere de tratamiento.

Si su hijo no utiliza un catéter, la presencia de una IVU podría indicar que es necesario realizar otros exámenes y posiblemente empezar a utilizar un catéter y medicamentos.

6 a 12 años 11 meses

Los pasos recomendados para niños dentro de este grupo de edad son los siguientes:

1. Una ecografía de riñones y vejiga cada año y ecografías adicionales si ha habido IVU sintomáticas recurrentes o si una prueba urodinámica indica que hay presiones elevadas de la vejiga que podrían ser perjudiciales para los riñones.
2. Una prueba urodinámica si:
 - Ha habido cambios en las vías urinarias superiores
 - Su hijo ha tenido IVU sintomáticas recurrentes
 - Ha habido cambios en la situación de continencia urinaria (es decir, más pérdida de orina de lo esperado)
3. Un examen de sangre cada año para revisar el funcionamiento de los riñones.
4. Si todavía no ha comenzado un programa de continencia urinaria, solicítele información a su urólogo.
5. La función intestinal es de gran importancia para la salud del sistema urinario y el bienestar en general. Por lo tanto, le recomendamos hablar con el especialista respectivo (por lo general,

urólogo, enfermera de urología o enfermera clínica) sobre un programa de manejo de la actividad intestinal (Guía sobre la Función y el Cuidado Intestinal).

13 a 17 años 11 meses

Los pasos recomendados para adolescentes dentro de este grupo de edad son los siguientes:

1. Una ecografía de riñones y vejiga cada año y ecografías adicionales si ha habido IVU sintomáticas recurrentes o si una prueba urodinámica indica que hay presiones elevadas de la vejiga que podrían ser perjudiciales para los riñones.
2. Un examen de sangre cada año para revisar el funcionamiento de los riñones.
3. Si su hijo puede hacerlo, comenzar a encargarse por sí mismo de los cuidados del sistema urinario (Guía sobre el Manejo Propio de la Salud e Independencia).
4. Si su hijo puede hacerlo, comenzar a encargarse por sí mismo del programa de manejo de la actividad intestinal (Guía sobre la Función y el Cuidado Intestinal).

18 años o más

Los pasos recomendados para personas dentro de este grupo de edad son los siguientes:

1. Una ecografía de riñones y vejiga cada año y ecografías adicionales si usted ha tenido IVU sintomáticas recurrentes o si una prueba urodinámica indica que hay presiones elevadas de la vejiga que podrían ser perjudiciales para los riñones.
2. Una prueba de creatinina sérica cada año. Si tiene una masa muscular baja, podría utilizarse una prueba diferente de funcionamiento de los riñones.
3. Si ha tenido una operación mayor de las vías urinarias, se realizará una prueba sérica de química de la sangre cada año, incluyendo niveles de vitamina B12.
4. Una cistoscopia para examinar el revestimiento de la vejiga y una ecografía de los riñones si se ha hecho una operación de aumento de tamaño de la vejiga y se presenta alguna de las situaciones a continuación:
 - Cambios en las vías urinarias que puedan verse en ecografías u otros exámenes
 - Sangre en la orina (hematuria)
 - IVU sintomáticas recurrentes
 - Empeoramiento de la incontinencia
 - Dolor de la pelvis
 - Un trasplante de riñón complicado por una infección de la vejiga a causa del poliomavirus BK



5. Converse con el médico sobre problemas de continencia y cómo manejarlos. Asegúrese de mencionar la cantidad (volumen) y la frecuencia de la incontinencia.
6. Pídale ayuda a los médicos para aprender a cuidar por sí mismo de la salud de su sistema urinario y llevar una vida independiente.