

Libro de seguimiento de
pacientes pediátricos con
VEJIGA NEURÓGENA



Autores

Romy Gander

Cirujana pediátrica especialista en urología pediátrica y trasplante renal pediátrico. Servicio de Cirugía Pediátrica. Unidad de Urología Pediátrica y Trasplante Renal Pediátrico. Hospital Universitario Vall d'Hebron.

Adriana Farré Jiménez

Enfermera de práctica avanzada en urología pediátrica y cirugía digestiva pediátrica, Hospital Universitario Vall d'Hebron. Máster en enfermería urológica por la Universidad Francisco de Vitoria. Máster en cuidados intensivos pediátricos y neonatales, UAB, Barcelona.

Héctor Ríos Duro

Pediatra especialista en nefrología pediátrica y trasplante renal pediátrico. Servicio de Nefrología Pediátrica. Hospital Universitario Vall d'Hebron.



Colaboradores

Gloria Fatou Royo Gomes

Cirujana pediátrica especialista en urología pediátrica y trasplante renal pediátrico. Servicio de Cirugía Pediátrica. Unidad de Urología Pediátrica y Trasplante Renal Pediátrico. Hospital Universitario Vall d'Hebron.

Marino Asensio Llorente

Cirujano pediátrico especialista en urología pediátrica y trasplante renal pediátrico. Servicio de Cirugía Pediátrica. Jefe de sección de la Unidad de Urología Pediátrica y Trasplante Renal Pediátrico. Hospital Universitario Vall d'Hebron.

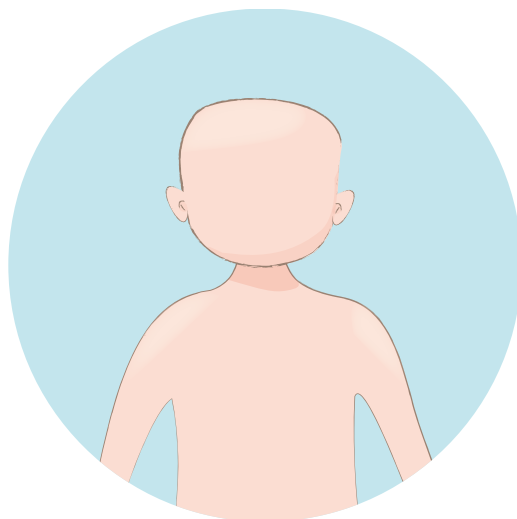
Beatriz Gutiérrez Jiménez

Enfermera de la Unidad de Urología pediátrica y cirugía digestiva pediátrica, Hospital Universitario Vall d'Hebron. Máster en gestión hospitalaria y de servicios sanitarios, UB, Barcelona.

Rosa Torné Blanc

Enfermera de la Unidad de Urología pediátrica, Hospital Universitario Vall d'Hebron. Referente en Urodinamia pediátrica y de suelo pélvico desde 2013 en el mismo hospital y con experiencia en cirugía pediátrica desde 1996.

DATOS DEL PACIENTE



Nombre:

.....

Apellidos:

.....

Fecha de Nacimiento:

.....

Sexo:

.....

Dirección:

.....

Teléfono:

.....

E-mail:

.....



DATOS DEL CENTRO TRATANTE

Nombre:

.....
.....

Dirección:

.....
.....

Teléfono del centro:

.....
.....

E-mail de la unidad de urología:

.....

Teléfono enfermería urología:

.....

E-mail enfermería urología:

.....



OTROS CONTACTOS DE INTERÉS

E-mail:

.....
.....
.....

Teléfonos:

.....
.....
.....

Índice

- 1** Introducción
- 2** Aparato urinario
 - 2.1. Aparato urinario normal
 - 2.2. Ciclo miccional
- 3** Vejiga Neurógena
 - 3.1. Definición
 - 3.2. Causas
 - 3.3. Síntomas
 - 3.4. Diagnóstico
 - 3.5. Tratamiento
- 4** Cateterismo intermitente limpio
 - 4.1. Definición
 - 4.2. Objetivos
 - 4.3. Material necesario
 - 4.4. Higiene de manos
 - 4.5. Técnica paso a paso
 - 4.6. Posiciones recomendadas
 - 4.7. Posibles problemas
- 5** Reflujo vesicoureteral en pacientes con vejiga neurógena
- 6** Conductos cateterizables y ampliación vesical
 - 6.1. Conducto continente cateterizable
 - 6.2. Ampliación vesical
- 7** Recomendaciones del nefrólogo
- 8** Historial de visitas
- 9** Diario miccional
- 10** Notas



1

Introducción

El objetivo de este Manual es, por un lado, facilitar información útil a los pacientes y a sus familiares sobre la Vejiga Neurógena (VN), su diagnóstico y tratamiento.

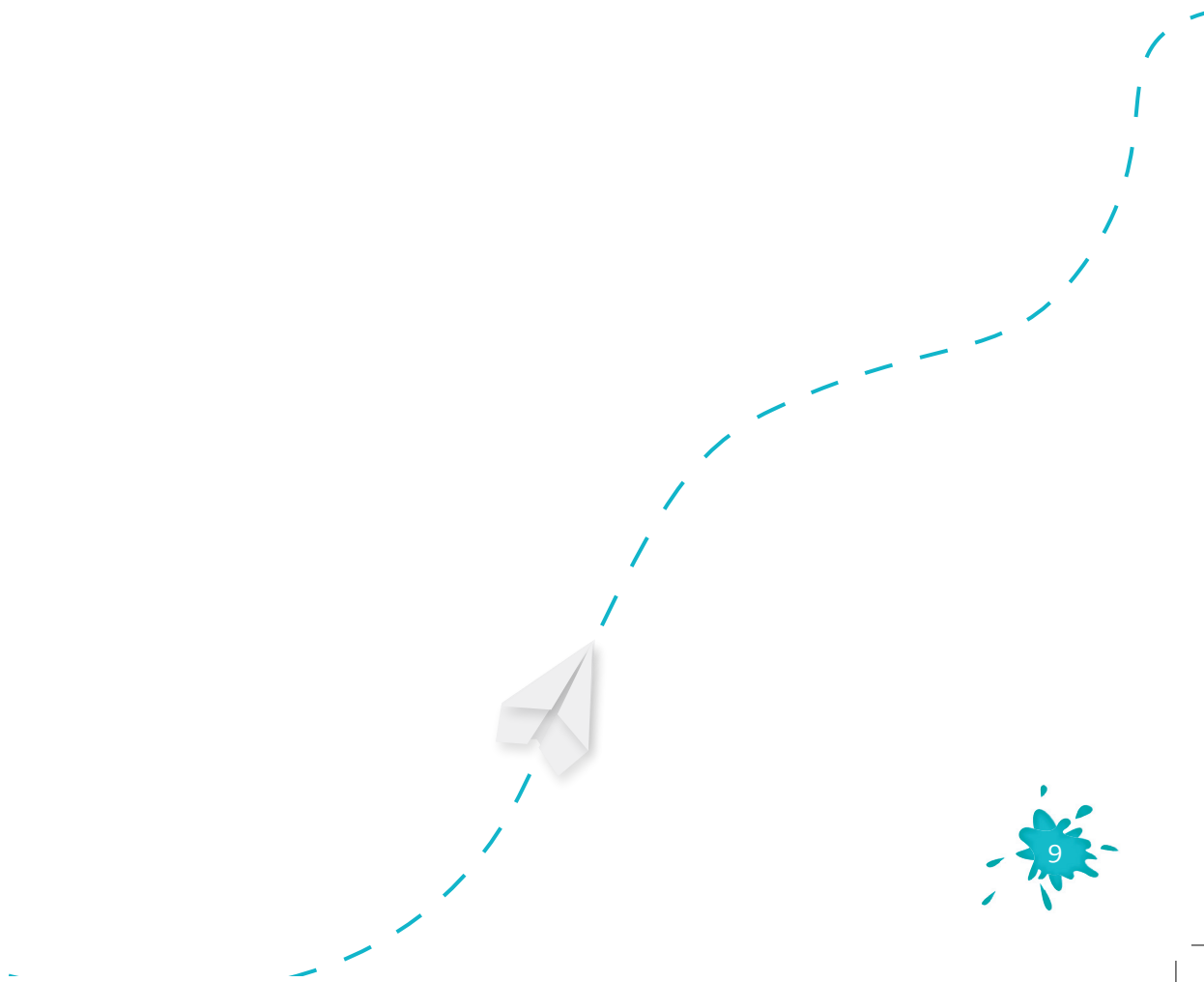
Por otra parte, pretende ser una herramienta que facilite al paciente realizar un seguimiento de su evolución clínica y recoger toda la información sobre su patología de manera que esté siempre disponible tanto para él como para los especialistas que le asisten.

Pretendemos que el Manual revierta en la calidad de la atención al paciente pediátrico con VN y proporcione todas las herramientas necesarias para un tratamiento y seguimiento adecuado.

La terminología y los procedimientos diagnósticos y terapéuticos recomendados en este Manual siguen las recomendaciones de guías clínicas pediátricas basadas en la evidencia científica.

A continuación, podrá encontrar una breve introducción sobre qué es la VN, cómo se diagnostica y cuál es su tratamiento. Incluye un apartado sobre la técnica de cateterismo intermitente y algunos signos de alarma que debe tener en cuenta. También encontrará varias páginas dedicadas al historial de visitas donde se indicará el diagnóstico, el tratamiento, las exploraciones complementarias y las visitas solicitadas.





2

Aparato urinario

2.1. Aparato urinario normal

El aparato urinario es un conjunto de órganos encargados de la producción, almacenamiento y expulsión de la orina. Consta de dos riñones, los uréteres, la vejiga urinaria y la uretra.

La orina formada en los riñones es transportada por los uréteres hasta la vejiga urinaria donde se almacena hasta que sale al exterior a través de la uretra durante el proceso de la micción.

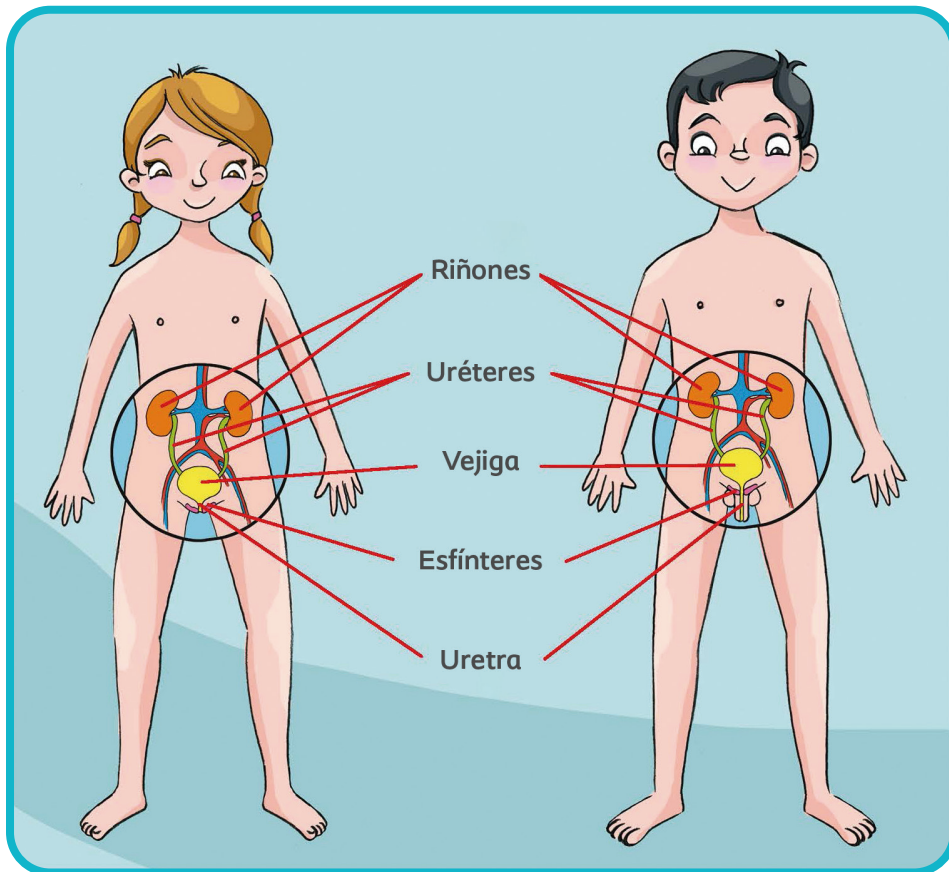


Figura: Aparato urinario

2.2. Ciclo miccional

La micción es un proceso mediante el cual la vejiga urinaria elimina la orina contenida cuando está llena.

Los músculos y los nervios del sistema urinario deben funcionar de una manera coordinada con la vejiga para realizar las dos funciones más importantes de almacenamiento y eliminación de la orina. Los nervios transportan los mensajes desde la vejiga al cerebro y luego desde el cerebro a los músculos de la vejiga diciéndoles que deben contraerse o relajarse, lo que permite que la vejiga se vacíe durante la micción.

El ciclo miccional consta de las siguientes fases:

1. Fase de llenado

Durante la fase de llenado el volumen de la vejiga aumenta manteniéndose la presión en su interior casi constante (esto se debe a que se trata de un músculo con propiedad viscoelástica). En esta fase de llenado la vejiga está relajada y el esfínter urinario está contraído (para que la orina no se escape durante el llenado).

2. Fase de almacenamiento:

La vejiga debe mantenerse a una presión constante sin contraerse y el esfínter debe estar cerrado.

3. Fase de vaciado

Cuando la vejiga está llena aparece el deseo miccional y el cerebro emite la orden de miccionar mediante estímulos nerviosos. Entonces la vejiga se contrae a la vez que se produce la relajación del esfínter y se emite la orina.

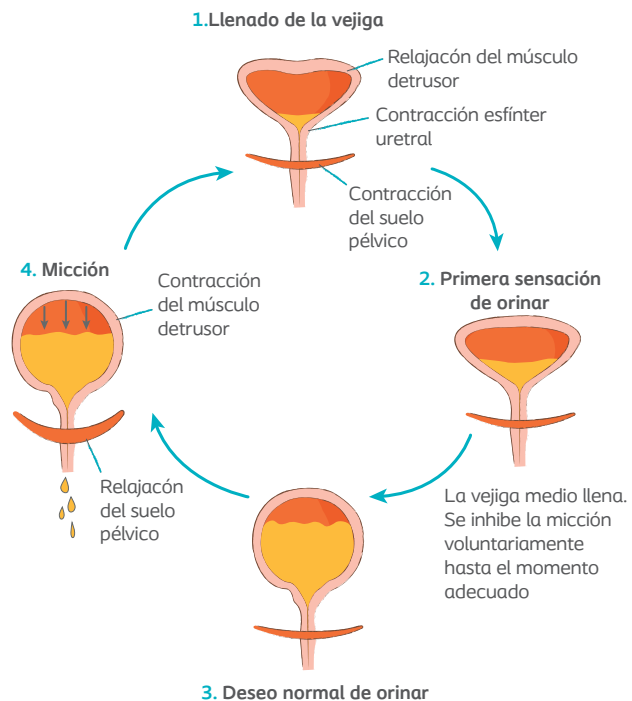


Figura: Fases de la micción

3

Vejiga Neurógena

3.1. Definición

La Vejiga Neurógena (VN) es la disfunción de la vejiga (flácida o espástica) causada por un daño neurológico. Cualquier trastorno que dañe o interfiera con los nervios que controlan la vejiga o el esfínter puede generar una VN.

3.2. Causas

En la edad pediátrica la VN puede ser una afección secundaria de un defecto de nacimiento, o puede haberse adquirido como resultado de un problema diferente.

Las causas más frecuentes de VN en la edad pediátrica son:

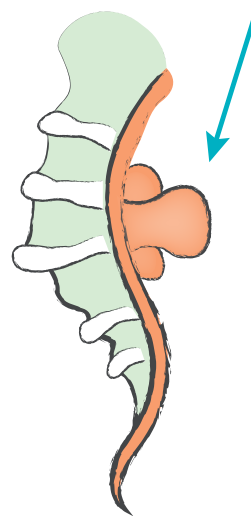
CONGÉNITAS

- Mielomenigocele
- Otros defectos cerrados del tubo neural: meningocele, lipoma medular, médula anclada, siringomielia, etc.
- Agenesia sacra
- Asociado a malformación anorrectal

ADQUIRIDAS

- Lesión medular
- Tumores del sistema nervioso central
- Otros desórdenes del sistema nervioso central: parálisis cerebral, etc.

Mielomenigocele



3.3. Síntomas

Los síntomas de la VN en edad pediátrica pueden ser muy variables en función de la causa y de los trastornos asociados.

Los síntomas más frecuentes son:

- **Disuria:** es un dolor o escozor durante el paso de la orina por la uretra.
- **Polaquiuria:** es el aumento del número de orinas durante 24 horas, generalmente de escasa cantidad.
- **Nicturia:** es el aumento de la frecuencia miccional durante la noche.
- **Dolor suprapúbico o dolor hipogástrico:** es un dolor en la parte inferior del abdomen cuando se orina.
- **Tenesmo urinario:** es la sensación de querer volver a orinar, cuando se acaba de hacer.
- **Vaciado con prensa abdominal:** es la necesidad de hacer fuerza con el abdomen para vaciar la vejiga.
- **Incontinencia/escapes de orina:** pérdida de orina de forma involuntaria que puede ser continua o discontinua. Puede ser a su vez, diurna o nocturna.
- **Infección de las vías urinarias.**
- **Retención aguda de orina:** incapacidad repentina, casi siempre dolorosa, de orinar voluntariamente a pesar de tener la vejiga llena.

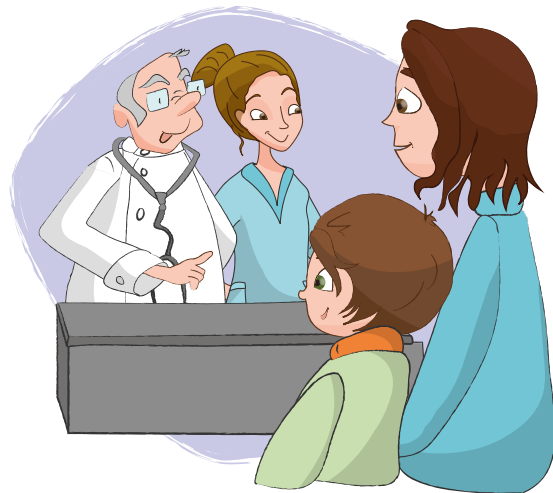


3.4. Diagnóstico

El diagnóstico de VN comienza siempre por un interrogatorio adecuado al paciente, la historia clínica con una anamnesis y exploración física adecuadas es básica para lograr un diagnóstico correcto. Además, se requerirán diversas pruebas (exploraciones complementarias) para lograr el diagnóstico definitivo.

3.4.1. Historia clínica

- Antecedentes patológicos
- Inicio de la sintomatología (miccional y fecal si existe)
- Síntomas de disfunción del tracto urinario
- Las herramientas más importantes para realizar una correcta historia clínica son el diario miccional y los cuestionarios que pueden realizarse al paciente y/o a la familia.



3.4.2. Exploración física

- Exploración abdominal, perineal, genital y lumbosacra
- Es preciso descartar: disrafias, malformaciones urogenitales, etc.
- Observar posturas (maniobras de retención-"anti-pis")

3.4.3. Exploraciones complementarias

Exploraciones por imagen:

Ecografía renovesical

Informa sobre la morfología renal y vesical, y permite diagnosticar dilataciones del sistema urinario. Tiene la ventaja de tratarse de una técnica no invasiva y que no irradia al paciente.



Ecografía del canal medular

Permite diagnosticar alteraciones de la médula espinal en pacientes menores de 3 meses. A partir de los 3 meses de vida se debe considerar la resonancia magnética (RMN).

Resonancia magnética nuclear (RMN)

Informa sobre la morfología del sistema urinario y además permite descartar la existencia de defectos del tubo neural. Su principal desventaja es que en niños/as pequeños/as requiere sedación.

Cistouretrografía miccional seriada (CUMS)

Esta exploración se realiza previo sondaje uretral y permite determinar la capacidad y la morfología vesical, si existe o no reflujo vesicoureteral y puede identificar una posible obstrucción a nivel uretral. Se realiza sin anestesia ni sedación. Las imágenes obtenidas son radiografías.

Ecocistografía:

Esta exploración se realiza previo sondaje uretral y permite determinar la capacidad y la morfología vesical y si existe o no reflujo vesicoureteral. Esta prueba es menos adecuada que la CUMS para identificar una posible obstrucción a nivel uretral. Nos aporta información muy similar a la CUMS pero con la ventaja de que no emite radiación.

RECOMENDACIONES PARA CISTOGRAFÍA (CUMS) / ECOCISTOGRAFÍA

La cistografía es una técnica radiológica que se efectúa introduciendo una sonda en la vejiga a través de la uretra y se inyecta un medio de contraste hasta rellenarla. Esta exploración se realiza sin anestesia, ni sedación.

Para realizar esta exploración es preciso sondar a su hijo/a. Dado que cualquier sondaje conlleva un riesgo de infección urinaria es importante que le administre a su hijo/a una PROFILAXIS ANTIBIÓTICA.

Esta profilaxis la debe administrar el día antes de la prueba, el mismo día de la prueba y el día después de la prueba cada 12 horas, es decir, dos veces al día (por la mañana y por la noche).

El antibiótico que tiene que dar a su hijo/a es _____ en una cantidad de _____ cada 12 horas.

Pruebas funcionales

Flujometría con electromiografía

Este estudio se realiza haciendo orinar al paciente y por lo tanto requiere que el paciente orine espontáneamente. Se mide por un lado la cantidad de orina expulsada en mililitros por segundo y diversos parámetros como el volumen miccional, flujo miccional máximo, morfología de la curva miccional, etc. Además se colocan unos electrodos en la región perineal que permiten analizar la actividad del esfínter durante la micción. Se trata de una prueba no invasiva y no es dolorosa para el paciente.

RECOMENDACIONES PARA FLUJOMETRIA EN EDAD PEDIÁTRICA

Un estudio con flujometría es un estudio que nos ayuda a comprobar cómo está funcionando el tracto urinario, de forma no invasiva. Incluye estudios del flujo de orina, de la fase del vaciado vesical y registra la actividad del esfínter urinario durante la micción.

¿Cómo se realiza el estudio con flujometría?

La flujometría es una prueba no invasiva para estudiar la fase de vaciado vesical. No requiere colocación de sondas. Se realiza con llenado natural de la vejiga y el paciente tiene que tener ganas de orinar en el momento de la prueba. No es aconsejable la ingesta de líquidos excesiva antes de la prueba ya que puede provocar una sobredistensión vesical y una alteración de los resultados de la prueba. El paciente tiene que beber una cantidad normal de líquidos.

Luego, a su hijo/a se le colocarán unos electrodos en la zona perineal para registrar la actividad del esfínter urinario durante la micción.

Recomendaciones antes de la prueba:

- ▶ *Desayunar normal (no es preciso que el paciente venga en ayunas).*
- ▶ *No es necesaria una dieta especial los días previos.*
- ▶ *Tomar la medicación habitual.*

Si su hijo/a tiene una infección de vías urinarias el día de la prueba o en las dos semanas previas a la fecha de la prueba debe comunicarlo a su médico ya que se tendrá que reprogramar la prueba.

Si su hijo/a sufre de alguna enfermedad los días previos o el día de la prueba, como una viriasis, bronquitis, fiebre o gastroenteritis debe comunicarlo a su médico ya que se tendrá que reprogramar la prueba.

Si su hijo/a tiene un programa de limpieza intestinal, debe realizar el programa la noche antes de la prueba para acudir con el recto vacío.

No use polvo ni crema en la parte superior de las piernas el día del procedimiento. Se pegan las sondas a la pierna con cinta y esto hace que sea más difícil hacer que la cinta pegue bien.

PROFILAXIS ANTIBIÓTICA: en esta prueba NO se realiza sondaje vesical y por lo tanto NO se debe administrar antibiótico.



Figura: paciente realizando una flujometría con electrodos en la consulta.

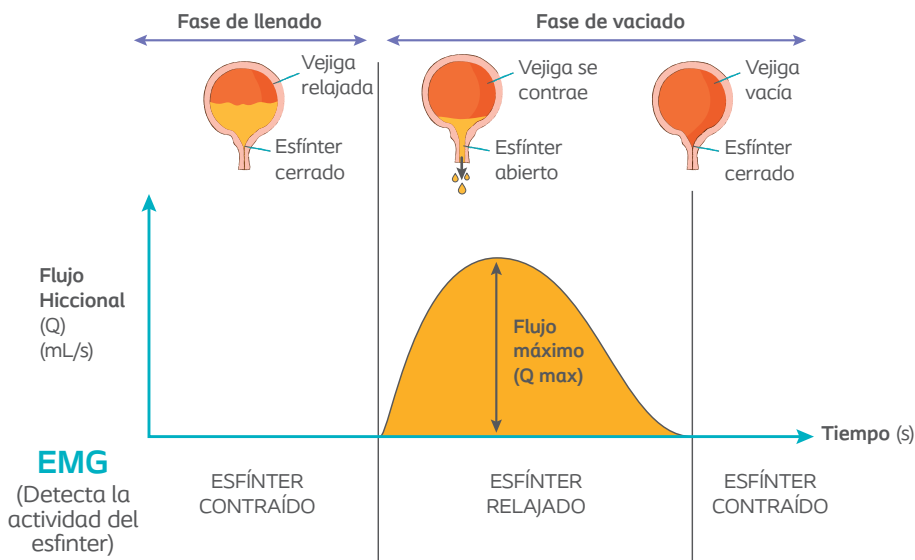


Figura: Flujometría normal.

Urodinamia (cistomanometría de llenado)

Es una exploración que nos proporciona información sobre la función del tracto urinario inferior. Nos permite reproducir las condiciones existentes en la fase de llenado, vaciado y almacenamiento. Se trata de una prueba invasiva ya que requiere la colocación de una sonda uretral y rectal pero aporta mucho más información que la flujometría (que solo aporta información sobre la fase de vaciado) y es la única prueba funcional que podemos realizar en niños/as que aún no tienen control voluntario de la micción.

Con esta prueba se pretende valorar el llenado y el vaciado de la vejiga.

Fase de llenado

En la primera fase la sonda introduce suero en la vejiga y va captando las presiones de llenado. Así, podemos encontrarnos ante las siguientes situaciones:

- 1.-** La vejiga tiene un funcionamiento normal, es decir, tiene una capacidad normal y se llena pasivamente sin aumentar las presiones, semejando un globo.
- 2.-** La vejiga está hiperactiva, es decir, se mueve continuamente independientemente del suero que le pongamos. Tiene unos movimientos incoordinados, como si tuviera espasmos incontrolados.
- 3.-** La vejiga está tan gruesa y tan descoordinada, que cuesta entrar el suero. Cuando ponemos suero en seguida sube la presión y el paciente presenta dolor o pierde orina. Se trataría de una vejiga con riesgo de alterar la función de los riñones (porque esta presión tan elevada se transmite sobre los riñones).

Fase de vaciado

En la segunda fase, con ambas sondas colocadas, se valorará cuando el niño/a orina, o pierde orina cómo se comportan sus músculos de la micción.

Nos podemos encontrar ante estas situaciones:

- 1.-** El niño/a orina normal. Los electrodos captan que los músculos se relajan y vacía la orina sin hacer fuerza con la barriga (fuerza captada con la sonda rectal).
- 2.-** El niño/a orina haciendo fuerza con la barriga. Los electrodos de los músculos van a captar que no se relajan y la sonda rectal que hace fuerza con la barriga.

Toda esta información es muy útil para determinar qué problema tiene su hijo/a y cuál es el tratamiento más adecuado.



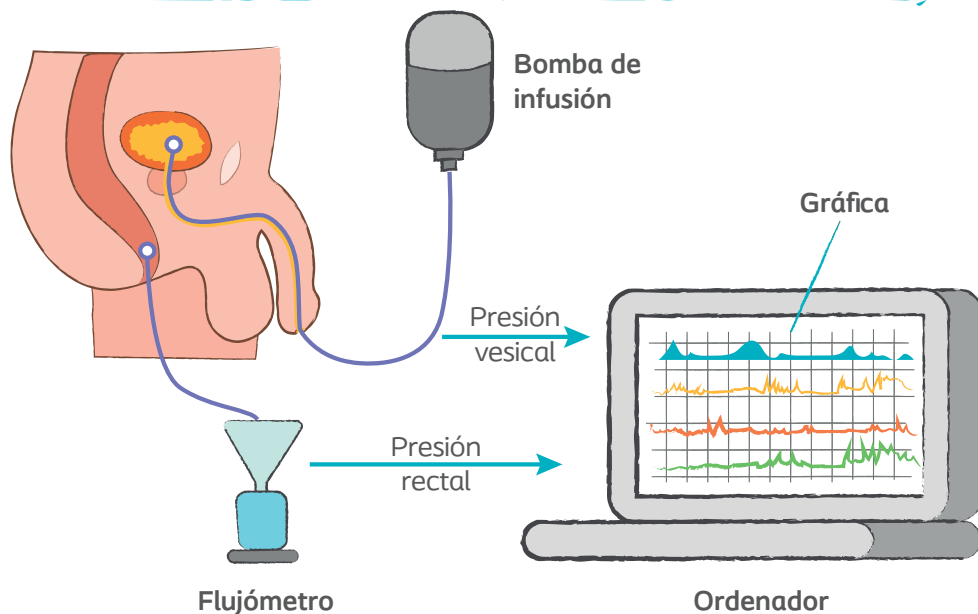
RECOMENDACIONES PARA URODINAMIA EN EDAD PEDIÁTRICA

¿Cómo se realiza el estudio urodinámico?

Para realizar un estudio urodinámico se coloca una sonda en la vejiga. Ésta tiene un sensor en la punta, y transmite al ordenador la presión que hay dentro de la vejiga mientras la vamos llenando. Para colocar la sonda, su hijo/a se acostará en la camilla de urodinamia, colocando las piernas en posición abierta. La enfermera limpiará la zona genital con agua y jabón, y desinfectará la uretra (entrada de la vejiga). Posteriormente tras la colocación de lubricante sobre la zona, introducirá suavemente la sonda de urodinamia vaciando la vejiga.

Luego, a su hijo/a se le colocará una sonda en el recto. Esta sonda nos ayuda a saber cuándo están empujando los intestinos contra la vejiga durante la prueba o si hace fuerza con la barriga voluntaria o involuntariamente. Es por eso, que es importante que los niños/as que realizan programa de limpieza intestinal lo realicen la noche antes del procedimiento.

Para poder valorar como vacía el niño/a, la enfermera le pegará unos electrodos (sensores con pegatina) en la zona del periné, es decir cerca de las nalgas y en el pubis.



RECOMENDACIONES ANTES DE LA PRUEBA

▶ *Desayunar normal (no es preciso que el paciente venga en ayunas).*

▶ *No es necesaria una dieta especial los días previos.*

▶ *Tomar la medicación habitual.*

▶ *Si su hijo/a tiene una infección de vías urinarias el día de la prueba o en las dos semanas previas a la fecha de la prueba, contáctenos por teléfono ya que se tendrá que reprogramar la prueba.*

▶ *Si su hijo/a sufre de alguna enfermedad los días previos o el día de la prueba, como una virasis, bronquitis, fiebre o gastroenteritis, contáctenos por teléfono ya que se tendrá que reprogramar la prueba.*

▶ *Si su hijo/a tiene un programa de limpieza intestinal, debe realizar el programa la noche antes de la prueba para acudir con el recto vacío.*

▶ *No use polvo ni crema en la parte superior de las piernas el día del procedimiento. Se pegan las sondas a la pierna con cinta y esto hace que sea más difícil hacer que la cinta pegue bien.*

▶ **PROFILAXIS ANTIBIÓTICA:** *en esta prueba se realiza un sondaje vesical y por lo tanto se debe administrar un antibiótico para evitar las infecciones de orina. El antibiótico ha de tomarse el día antes de la prueba, el mismo día de la prueba y el día después cada 12 horas (es decir, dos veces al día, por la mañana y por la noche). En el caso de que su hijo/a ya esté realizando cateterismo intermitente la profilaxis NO es necesaria.*



Figura. Imagen de un gabinete de urodinamia

3.5. Tratamiento

El principal objetivo desde el punto de vista urológico en el caso de los niños con VN es la detección precoz de la disfunción vesical y la posible afectación del tracto urinario superior (los riñones), lo que permitiría prevenir el deterioro de la función renal.

En los últimos años, los niños/as con VN se han clasificado en grupos de alto y bajo riesgo, debido al daño secundario de la VN basada en la presión intravesical. Cuando la presión intravesical (presión del detrusor) excede los 40 cm de H₂O, disminuye la tasa de filtración glomerular y el drenaje ureteral se deteriora, provocando una hidronefrosis y / o reflujo vesicoureteral. Incluso en ausencia de reflujo o dilatación del tracto urinario superior, la presión intravesical alta puede afectar el drenaje de orina a la vejiga.

Todo proceso fisiopatológico que causa una intermitente o continua elevación de las presiones intravesicales por encima de 40 cm H₂O pone al niño/a en riesgo de disfunción del tracto urinario superior, infecciones del tracto urinario, y en última instancia puede conducir a insuficiencia renal.

El tratamiento depende también en parte de la causa de la VN y del tipo de problema miccional que presente el paciente. En función de esto, existen diferentes tipos de tratamiento:

- EDUCACIÓN MICCIONAL
- CATETERISMO INTERMITENTE LIMPIO (CIL)
- FÁRMACOS
- TERAPIA CON BOTOX INTRAVESICAL

Educación miccional

Implica ir al baño a un horario regular programado que durante el día debería ser cada 3 horas (es decir, unas 6-7 micciones al día) y realizando un vaciado pasivo, sin prisas, y sin dejar orina residual.



PAUTAS DE HÁBITO MICCIONAL

Un hábito miccional adecuado y saludable consiste en orinar cada 3 horas durante el día. De esta manera debemos hacer al menos 6-7 micciones al día. Es importante vaciar la vejiga justo antes de irnos a dormir y siempre cuando nos levantamos por la mañana.

En el colegio los niños/as en general prefieren salir al recreo y sólo jugar, pero el recreo también es el momento de ir al baño a orinar. Esté atento y recuérdelo diariamente que debe ir a orinar en cada recreo.

Es muy frecuente que los niños/as aguanten las ganas de orinar. Al aguantar mantiene la orina en la vejiga por muchas horas lo que no es aconsejable ya que puede causar infecciones de orina y/o escapes. Esté alerta a las conductas aguantadoras que se pueden manifestar con:

- ▶ *Entrecruzamiento de piernas.*
- ▶ *Adoptar posición en cuclillas.*
- ▶ *Quedarse quietos en mitad de una actividad.*
- ▶ *Ir a orinar muy apurados y/o presentar escapes de camino al baño.*

Es muy posible que cuando usted le digas que vaya a hacer pipí el niño/a le diga "no tengo ganas". Muchos niños/as retencionistas tienen vejigas grandes y pueden aguantar mucho tiempo con la vejiga llena. Recuérdelo que debe hacer pipí cada 3 horas aunque no sienta ganas.

También hay niños/as que van al lavabo con la frecuencia correcta pero tienen mucha prisa y hacen un chorro pero no vacían bien la vejiga. Cuando esto pasa pueden volver a tener ganas de hacer pipí a los 30 minutos de haber ido. Si parece que su hijo/a no vacía bien la vejiga durante un tiempo hágale hacer "micción en dos tiempos". La micción en dos tiempos consiste en hacer pipí y a los 5 minutos volver a hacer otro. Si la segunda vez sale orina es que no ha vaciado bien y debe insistirle hasta que en la segunda vez no le salga nada de orina.

Otra cosa importante es mantener una posición correcta en el momento de orinar y realizar una emisión continua de la orina (no realizar chorros pequeños y cortar la micción). Es importante enseñarles que se debe orinar con tranquilidad y sin prisas. Cuando se sienta a orinar los pantalones deben estar bien bajados hasta las rodillas y el niño/a debe tocar con los pies en el suelo.

Así mismo, debe recordarle a su hijo/a que tiene que hacer caca todos los días.

Cateterismo Intermitente Limpio (CIL)

Se realiza en aquellos niños/as incapaces de vaciar la vejiga de forma completa o con un vaciado a altas presiones que pueden afectar el tracto urinario superior. El CIL es la base del tratamiento de la VN. Esta técnica pretende vaciar la vejiga a un horario regular. Implica insertar y extraer un tubo (sonda) a través de la uretra cada vez que se requiere vaciar la vejiga, de manera limpia y permitiendo un vaciado pasivo a bajas presiones. El CIL debe realizarse cada 3 horas durante el día y normalmente no es necesario realizar ningún vaciado por la noche (excepto en algunos casos particulares).



La indicación de CIL no tiene limitación por la edad y se puede realizar desde recién nacido. El principal objetivo es evitar el daño renal secundario del mal vaciado vesical. Está demostrado que el CIL protege la vejiga y el riñón del daño causado por el aumento de la presión intravesical, disminuye el número de infecciones y disminuye el número de intervenciones quirúrgicas necesarias. El CIL permite a muchos pacientes disminuir los episodios de incontinencia (pérdidas de orina) y de esta manera alcanzar una continencia urinaria aceptable que a su vez mejora la autoestima así como la independencia.

Fármacos

En muchos pacientes con VN puede ser necesario realizar un tratamiento farmacológico. Los medicamentos más utilizados son los llamados anticolinérgicos que principalmente nos ayudan a relajar la vejiga. Normalmente los fármacos anticolinérgicos se utilizan en pacientes que realizan CIL como tratamiento complementario, pero en algunos casos pueden utilizarse en pacientes que orinan espontáneamente.

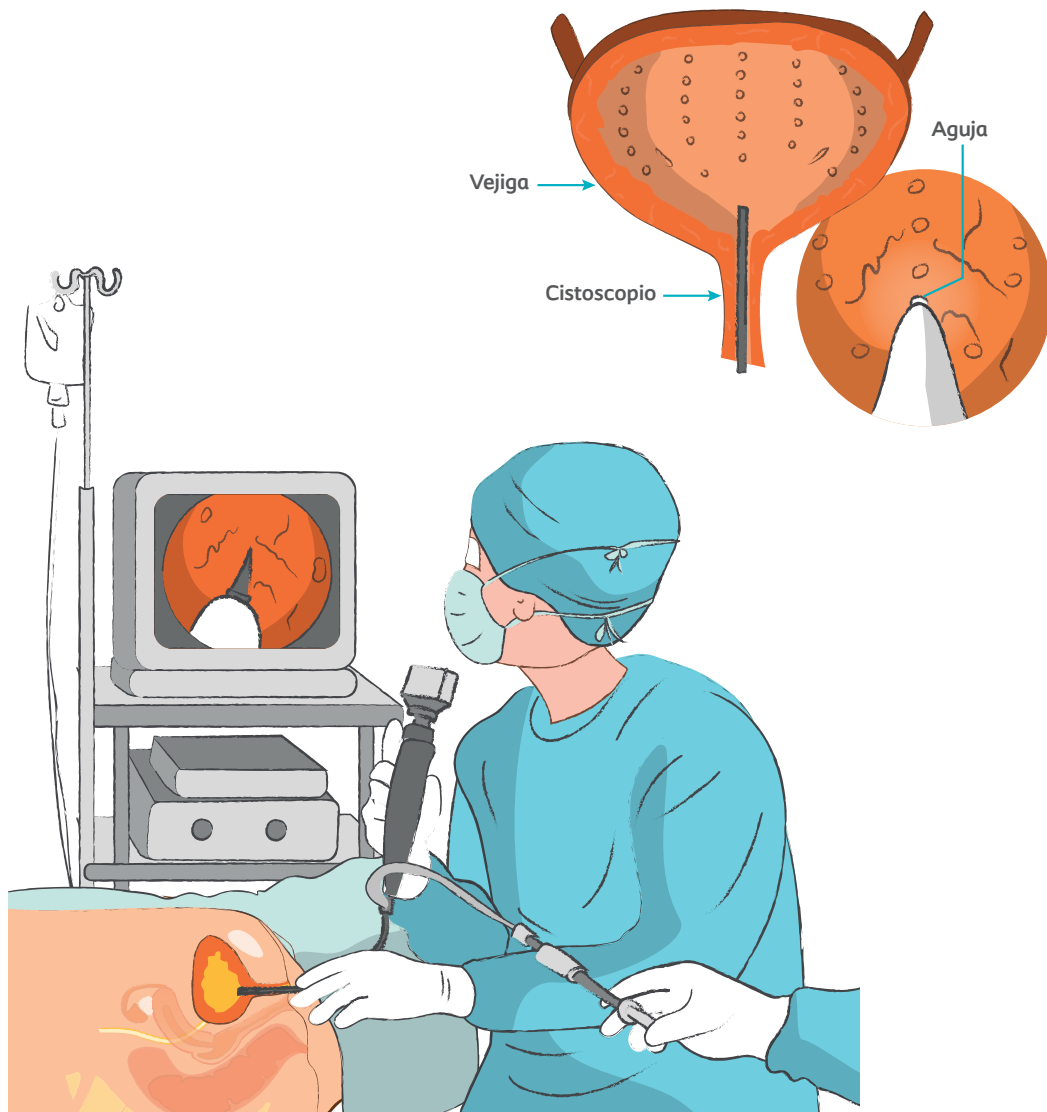
Los fármacos anticolinérgicos más utilizados en niños/as son:

Oxibutinina (Ditropan)	Comprimidos 5 mg Su médico le dirá qué dosis debe tomar su hijo/a. Su médico calculará la dosis correcta para cada paciente en función de su peso corporal.
Tolterodina (Detrusitol)	Cápsula de 2 mg Cápsula de 4 mg Su médico le dirá qué dosis debe tomar su hijo/a. Su médico calculará la dosis correcta para cada paciente en función de su peso corporal.
Solifenacina (Vesicare)	Suspensión 1mg/ml Comprimidos 5 mg o 10 mg Su médico le dirá qué dosis debe tomar su hijo/a. Su médico calculará la dosis correcta para cada paciente en función de su peso corporal.



Terapia con bótox intravesical

La terapia con toxina botulínica intravesical se realiza en aquellos pacientes con VN que realizan CIL y reciben terapia oral con fármacos anticolinérgicos pero a pesar de ello presentan elevadas presiones intravesicales y/o escapes de orina o infecciones de orina de repetición. Consiste en la inyección de toxina botulínica (100-300 UI dependiendo de la edad) en la pared vesical mediante cistoscopia (es una cámara que se introduce en la vejiga a través de la uretra) y que en edad pediátrica se realiza bajo anestesia general. El efecto del bótox en la vejiga puede durar hasta nueve meses pero en ocasiones requiere repetir el tratamiento.



4

Cateterismo intermitente limpio

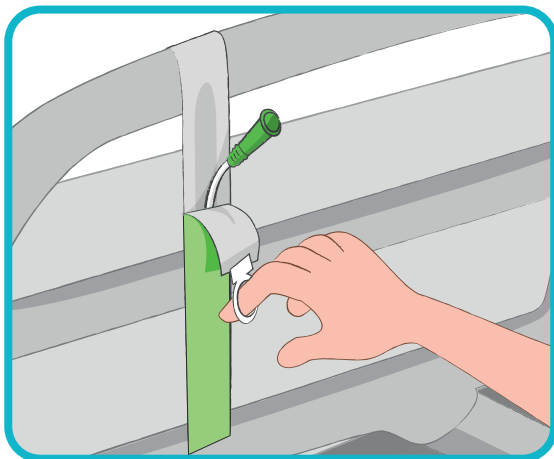
4.1. Definición

Hay muchos niños y niñas que necesitan sondarse para orinar.

El cateterismo intermitente limpio (CIL) es otra forma de orinar. Consiste en colocar de forma periódica, generalmente cada 3 horas, de un tubo plástico hueco (el catéter o sonda) a través de la uretra, pasando por el esfínter, para llegar a la vejiga urinaria y lograr su vaciado.

En los niños/as con VN, el CIL es la primera opción de tratamiento para vaciar la vejiga adecuadamente. Además de prevenir las infecciones de orina y evitar altas presiones intravesicales que repercuten en la función renal, el CIL es una combinación terapéutica que favorece la continencia social (ausencia de escapes) y por tanto repercute directamente en la calidad de vida del niño/a.

El CIL se utiliza con éxito por los padres y madres, incluso en recién nacidos y lactantes, convirtiéndose en una parte fundamental de la rutina diaria. Al principio puede parecer complicado, pero poco a poco ganaréis destreza y podréis realizarlo en poco más que hacer pis sin la sonda.

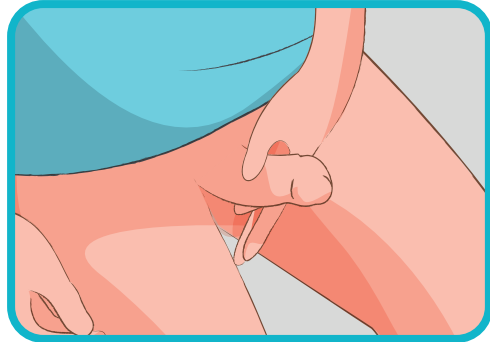


Más adelante en torno a la edad de 5-6 años, una vez haya adquirido la destreza y motivación necesaria y siempre bajo la supervisión de los padres y madres, el niño/a podrá empezar a aprender cómo sondarse. Las chicas y chicos mayores, podrán aprender directamente a sondarse ellos mismos. Para esto, os citaremos con vuestra enfermera, quién os enseñará cómo hacerlo paso a paso y qué cosas importantes debéis tener en cuenta.



4.3. Objetivos

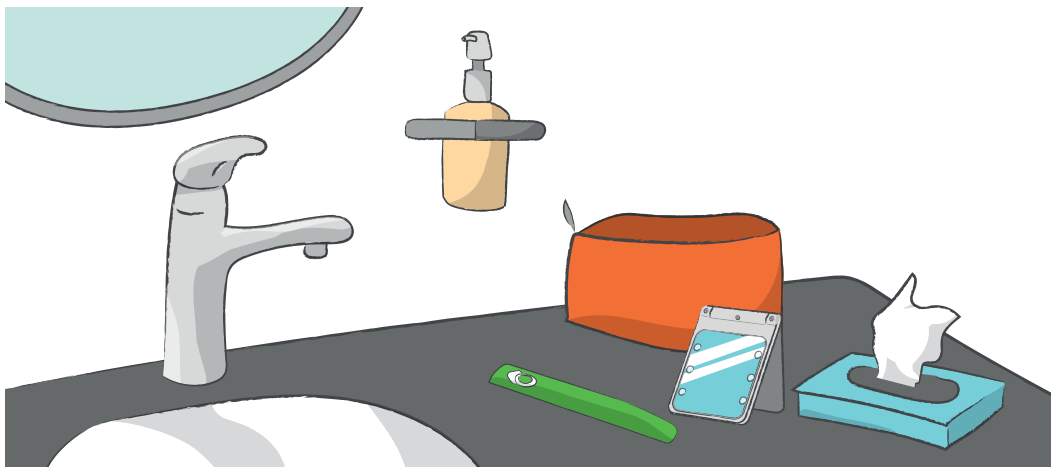
Antes de empezar a utilizar la sonda, es importante conocerse e identificar cada parte de nuestra anatomía para poder hacer los sondajes de forma segura. Antes, os hemos explicado cómo son nuestros riñones, nuestra vejiga... por dentro, Pero aunque parezca obvio, ¡También debemos conocer nuestro cuerpo por fuera!



4.3. Material necesario:

Es importante que tengáis siempre a vuestra disposición un kit o neceser con todo el material:

- Sonda vesical
- Toallitas húmedas
- Agua y Jabón y/o Gel alcohólico
- Espejo (si lo precisa)
- Neceser para guardar todo el material.



4.4. Higiene de manos

Una buena higiene de manos es esencial en el cateterismo intermitente para evitar el riesgo de contraer una infección del tracto urinario.

La técnica de higiene de manos se puede aplicar al lavarse las manos con agua y jabón, así como cuando se usa un gel bactericida con alcohol. A continuación, se indican las instrucciones para la higiene de manos cuando se lavan con agua y jabón.



Mójese las manos con agua.



Deposite en la palma de la mano una cantidad de jabón suficiente para cubrir toda la superficie de las manos.



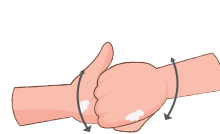
Frótese las palmas de las manos entre sí.



Frótese la palma de la mano derecha contra el dorso de la mano izquierda entrelazando los dedos, y viceversa.



Frótese las palmas de las manos entre sí, con los dedos entrelazados.



Frótese el dorso de los dedos de la mano con la palma de la mano opuesta, agarrándose los dedos.



Frótese con un movimiento de rotación el pulgar izquierdo atrapándolo con la palma de la mano derecha, y viceversa.



Frótese la punta de los dedos de la mano derecha contra la palma de la mano izquierda, haciendo un movimiento de rotación, y viceversa.



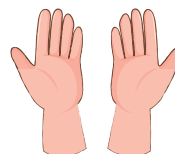
Enjuáguese las manos con agua.



Séqueselas con una toalla de un solo uso.



Cierre el grifo con la toalla.



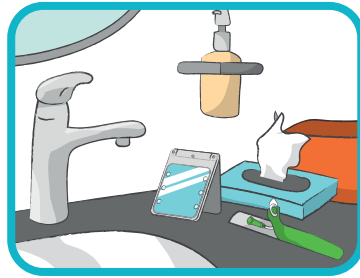
Sus manos ahora están limpias y seguras.

4.5. Técnica paso a paso

1. Lávate las manos con agua y jabón.



2. Prepara todo el material y abre el envase de la sonda.



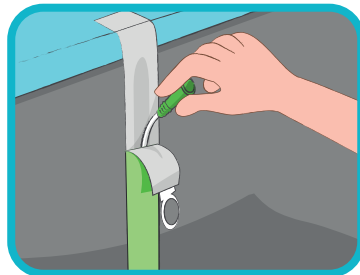
3. Lávate la zona genital separando el prepucio en el niño y, de delante a atrás, en la niña.



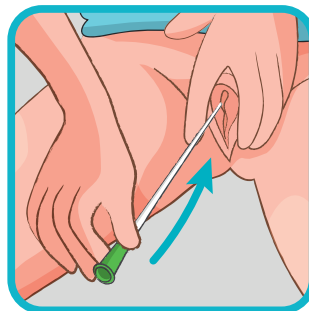
4. Vuelve a lavarte las manos, con gel alcohólico si estás en un lugar donde no tengas disponible el agua y jabón.



5. Sacar la sonda del envase intentando tocarla sólo por el mango o por la parte no lubricada para facilitar la sujeción.



6. En el niño, tira suavemente hacia atrás del prepucio (la piel del pene) y eleva y sujeta el pene hacia arriba para facilitar el paso de la sonda por la uretra. En la niña, localiza el meato urinario separando los labios menores y traccionándolos ligeramente hacia arriba.

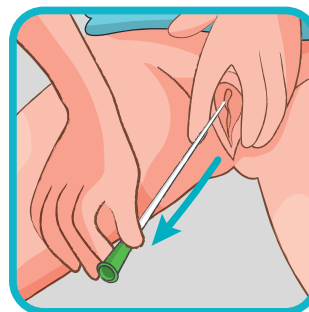


7. Con la otra mano, introduce con suavidad la sonda por el meato intentando que no toque otras zonas y, una vez llegue la sonda a la vejiga, empezará a salir la orina. Para asegurarte que la sonda está en la vejiga introdúcela 2 o 3 cm más.

Consejo: al introducir la sonda intenta que el mango de la sonda apunte al WC.

En el niño es posible que al introducir la sonda se note cierta resistencia al atravesar el esfínter. Para poder introducir la sonda presiona de forma firme hasta que la musculatura se relaje. Si el niño colabora pídele que intente orinar o toser para relajar la musculatura del esfínter pero si por el contrario llora o se resiste a lo largo del tiempo, retira suavemente la sonda, cálmalo e inténtalo de nuevo en 5 minutos.

8. Cuando deje de salir la orina retira la sonda lentamente. Si durante la retirada vuelve a salir orina, detente hasta que deje de salir la orina y continúa retirándola lentamente para asegurar un correcto vaciado.



9. Desecha la sonda en la basura, no en el inodoro. En el caso que utilices una bolsa o recipiente para recoger la orina, deshéchalo primero al WC.

4.6. Posiciones recomendadas



0 a 2 años

La posición más cómoda será con el niño/a tumbado/a con un cojín en la espalda o semi-sentado/a en el carrito.

2 a 4 años

Podemos iniciar el sondaje en el orinal o en el WC con un reductor y un alzador para mejorar la estabilidad cuando se siente en la taza. Pídele que se siente en el borde de adelante e incline la espalda hacia atrás. En el niño puedes sondarle de pie. Si la madurez o la movilidad del niño/a no lo permite estirado en la cama o el sofá también pueden ser otra buena opción. Recuerda que para vaciar del todo la vejiga es mejor que esté en posición inclinada. Otra opción es sondarle tumbado y sentarle después.



De 4 a 8 años

Es momento de iniciar los autosondajes. Empezaremos a enseñarle todos los pasos, desde la higiene hasta la colocación y retirada de la sonda. Según su nivel de autonomía, valoraremos cuál es la postura idónea: en la cama, la silla o el baño, qué sonda se adapta mejor a sus necesidades, **¡Es momento de hablar con tu enfermera que seguro que tiene algún truco que enseñarte!**



4.7. Posibles problemas y dudas con el procedimiento

¿Cómo aprendo a sondarme?

La capacitación para iniciar el CIL se realiza en el Hospital con la guía de una enfermera especializada. Se explicará la técnica paso a paso, se facilitará el material de aprendizaje necesario, las recomendaciones y las muestras de diferentes tipos de sonda para poder elegir la técnica más adecuada.

¿Cuántas veces al día tengo que sondarme?

Su médico le dirá la frecuencia con la que necesita sondar. Normalmente la vejiga debe vaciarse cada 3 horas durante el día. Es importante adaptar el CIL a los hábitos de la vida diaria.

¿Tengo que sondarme por la noche?

Por la noche no es preciso sondarse (la última vez tiene que ser antes de acostarse). Solo en algunos casos: cuando existen infecciones de orina frecuentes, pacientes poliúricos (que producen mucha orina) o después de algunas cirugías es necesario colocar una sonda permanente durante la noche.

¿Qué pasa si al introducir la sonda no sale orina?

Si no se drena orina, es necesario retirar la sonda e intentarlo de nuevo con una sonda nueva. En las niñas es frecuente introducir la sonda por accidente en la vagina. Si continúas sin poder vaciar la vejiga, acude a un centro sanitario.

¿Qué hacer si no puedo retirar la sonda?

Intente que el niño/a se relaje y espere un rato. Cuando esté más relajado intente tumbarlo en la cama y con cuidado y haciendo una tracción suave tire de la sonda. En caso de no salir, acuda a urgencias de su ambulatorio o de su hospital de referencia para que sea retirada por un profesional.

¿Qué pasa si sale sangre al sondar?

A veces puede sangrar la uretra al introducir la sonda por un pequeño traumatismo. Una pequeña cantidad de sangre puede teñir mucho la orina por lo que hay que esperar y si el sangrado para por sí solo no es preciso hacer nada. Si persiste o es una cantidad importante de sangre acuda a un centro sanitario para descartar una infección de orina u alguna otra complicación.



¿Cuáles son los síntomas de una infección de orina?

No todos los pacientes presentan los mismos síntomas cuando tienen una infección de orina. Los más frecuentes son:

- *Fiebre (Temperatura >38°C)*
- *Pérdida de orina entre sondajes*
- *Molestias suprapúbicas*
- *Dolor abdominal o dolor lumbar*
- *Orina maloliente o turbia*

Si hay sospechas de infección de orina debe contactar con el pediatra. Se realizará un análisis. Si la sospecha de infección es alta y sobre todo si tiene fiebre se iniciará antibioterapia si el análisis de orina resulta positivo para infección y hasta que se obtengan los resultados definitivos del cultivo (que tardan unas 24-48 horas).

¿Tiene más preguntas?

Escríbelas aquí, en la consulta te responderemos

.....

.....

.....

.....

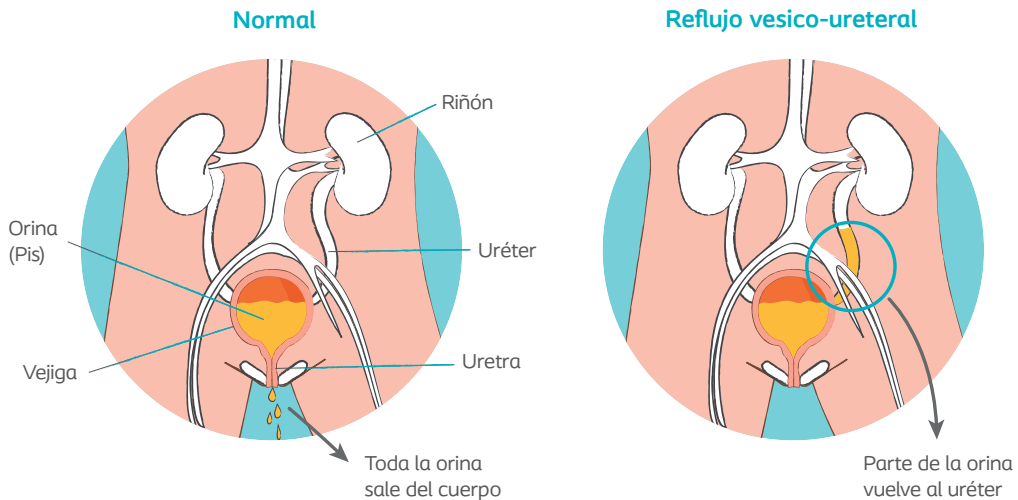
.....

.....

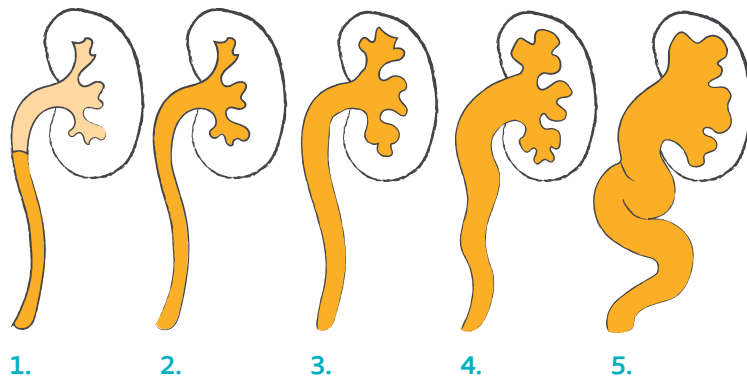
5

Reflujo vesicoureteral en pacientes con vejiga neurógena

El reflujo vesico-ureteral se define como paso retrógrado de la orina desde la vejiga al uréter. El RVU puede ser primario (debido a una disfunción de la unión ureterovesical que normalmente es congénito) o secundario a un mal vaciado de la vejiga. La causa de este tipo de RVU secundario suele ser una imposibilidad de la vejiga de vaciarse adecuadamente, ya sea por una obstrucción o falla del músculo de la vejiga o por un daño en los nervios que controlan el vaciado normal de la vejiga.



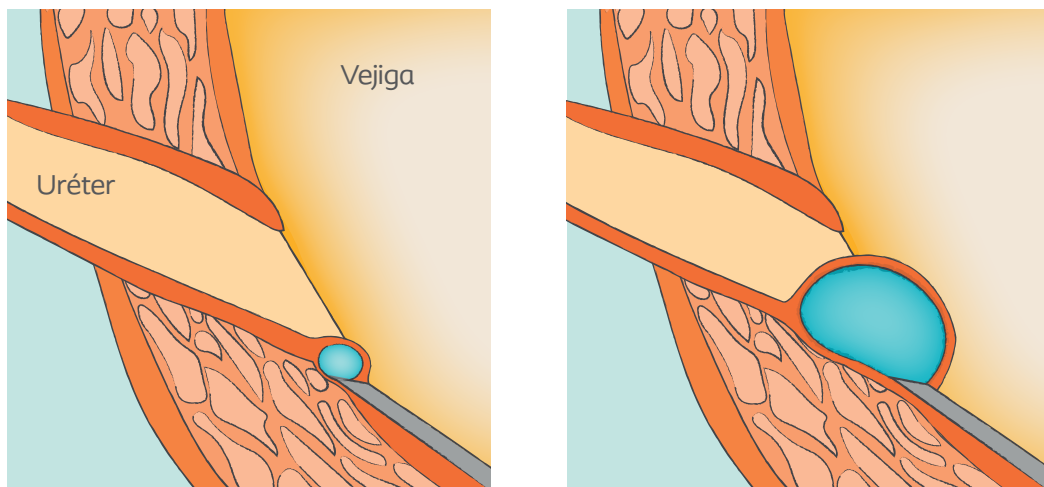
Existen 5 grados de RVU. Los RVU grado I a III se consideran de bajo grado, mientras que los RVU grado IV-V son de alto grado.



El tratamiento del RVU secundario es mejorar el vaciado vesical que se puede realizar mediante la educación miccional en pacientes que pueden orinar espontáneamente o mediante CLI. En algunos pacientes con vejigas muy patológicas el RVU puede seguir existiendo a pesar del correcto vaciado de la vejiga mediante cateterismo. Si existe un RVU importante con repercusión clínica (infecciones de orina de repetición y/o repercusión en la función renal) a pesar del correcto vaciado mediante cateterismo puede ser necesario el tratamiento quirúrgico del RVU.

El tratamiento quirúrgico del RVU puede realizarse de dos formas:

1. Tratamiento endoscópico mediante la inyección de sustancias en la unión ureterovesical.



2. Reimplante ureteral que puede realizarse de forma abierta o laparoscópica (con solos 3 orificios pequeños en el abdomen donde se inserta la cámara y el material con el que trabajamos). La técnica más utilizada por vía abierta (que se hace con una incisión encima del pubis) es el la llamada técnica de Cohen. Por vía laparoscópica se utiliza la técnica de Lich-Gregoir que consiste en alargar el trayecto submucoso del uréter (que es el que normalmente previene el reflujo). Las principales ventajas del abordaje laparoscópico son el menor dolor postoperatorio, menor estancia hospitalaria y mejores resultados estéticos.

6

Conductos cateterizables y ampliación vesical

6.1. Conducto continente cateterizable

Los conductos continentes cateterizables se realizan en aquellos pacientes con indicación de CIL por su vejiga neurógena, y que por su anatomía o sensibilidad no pueden realizarlo por uretra. Asimismo, es una opción muy buena a los pacientes con VN y movilidad reducida, para que puedan ser autónomos para el cateterismo. La finalidad de este procedimiento será conseguir un sondaje limpio, no doloroso y de fácil realización para el paciente.

Desde que se describió por primera vez la creación de un conducto continente cateterizable el apéndice se ha convertido en el tejido de elección para su elaboración (es la llamada técnica de Mitrofanoff). Sin embargo, en algunos casos el apéndice no es apto para su uso o se ha extirpado por diversos motivos (por ejemplo una apendicitis, inflamación del mismo) y en estos casos se utilizará un trozo de intestino delgado para formar el conducto (la llamada técnica de Monti). La cantidad de intestino que se utiliza para un conducto de tipo Monti es despreciable y no tiene repercusión en la función del intestino, pero supone un aumento de la complejidad del procedimiento ya que requiere de una resección y anastomosis intestinal (hay que quitar un trozo pequeño de intestino y volver a coser el intestino que queda) y por lo tanto puede haber más complicaciones.

El conducto se conecta a la vejiga de modo que no suba la orina por el mismo (para impedir el reflujo), y por el otro extremo se conecta al ombligo en forma de estoma.

La creación de un conducto cateterizable es una cirugía técnicamente compleja que puede realizarse de forma abierta (mediante una incisión de tipo Pfannenstiel o una laparotomía media) o de forma mínimamente invasiva (laparoscopia). Las principales ventajas de la cirugía mínimamente son la disminución del dolor postoperatorio, la menor estancia hospitalaria, mejores resultados estéticos y más rápida incorporación a las actividades de la vida diaria.

Las complicaciones derivadas de este procedimiento pueden clasificarse en internas y externas. Principalmente las externas son la estrechez en la entrada del conducto (hasta un 50-80% de los pacientes) o la aparición de unas lesiones rojizas (granulomas) que pueden rozar y molestar, y en ese caso puede ser preciso extirparlas quirúrgicamente. En cuanto a las internas, las más frecuentes son la fuga de orina por realizar un falso trayecto con la sonda (falsa vía) o por falta de cicatrización entre el conducto y la vejiga (fallo de la anastomosis), y el caso contrario, la estrechez de la unión por falta de irrigación. Afortunadamente estas últimas son las más infrecuentes.



Después de la cirugía el paciente se va a casa con una sonda a través del conducto que se deja unas 2-3 semanas para que el conducto pueda cicatrizar. Después esta sonda se retira en las consultas externas y se inicia el CIL.

6.2. Ampliación vesical

La ampliación vesical (AV) es uno de los principales recursos terapéuticos para el tratamiento de la VN de baja acomodación (que no se puede distender correctamente) y baja capacidad, que no responda al tratamiento con CIL y anticolinérgicos. El objetivo de este procedimiento quirúrgico es conseguir una vejiga que sea un reservorio eficaz de baja presión y elevada capacidad para así lograr dos de los principales objetivos del tratamiento de la VN que es proteger el tracto urinario superior y lograr la continencia. Sin embargo, se trata de una cirugía de elevada magnitud y que no está exenta de complicaciones a corto y largo plazo. Consiste en crear una vejiga más grande utilizando para ello un parche de intestino (el más frecuentemente usado es el intestino delgado, aunque también puede utilizarse intestino grueso y en algunos casos muy seleccionados uréter).

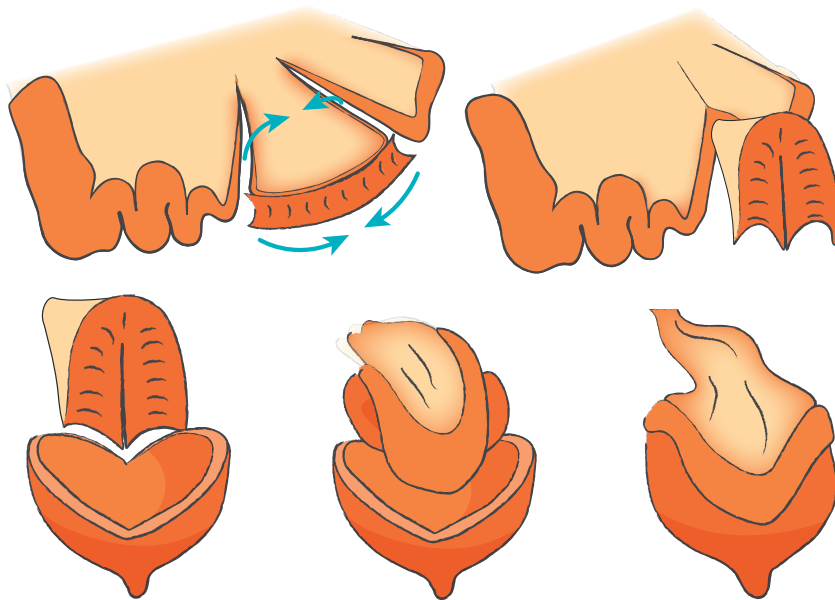


Figura: Esquema de ampliación vesical

En cuanto a las complicaciones, las más frecuentes que se producen en el postoperatorio inmediato son las fugas de orina y/o dehiscencias (fallo de la sutura) que en ocasiones pueden tratarse de forma conservadora o pueden requerir una nueva intervención quirúrgica. A largo plazo las complicaciones más frecuentes son las infecciones de orina, litiasis vesical (piedras en la vejiga), alteraciones metabólicas y perforación de la vejiga ampliada si no se realizan correctamente los sondajes. Esta última es especialmente peligrosa para la salud del paciente. Por este motivo es muy importante en estos casos que el paciente cumpla con el régimen de CIL propuesto por su médico (que en condiciones normales es de cada 2-3 horas durante el día y ausencia de cateterismo por la noche durante un máximo de 8 horas). Otro riesgo, aunque menos frecuente, es la malignización y por este motivo estos pacientes requieren un seguimiento estrecho de por vida y la realización de controles por cistoscopia.

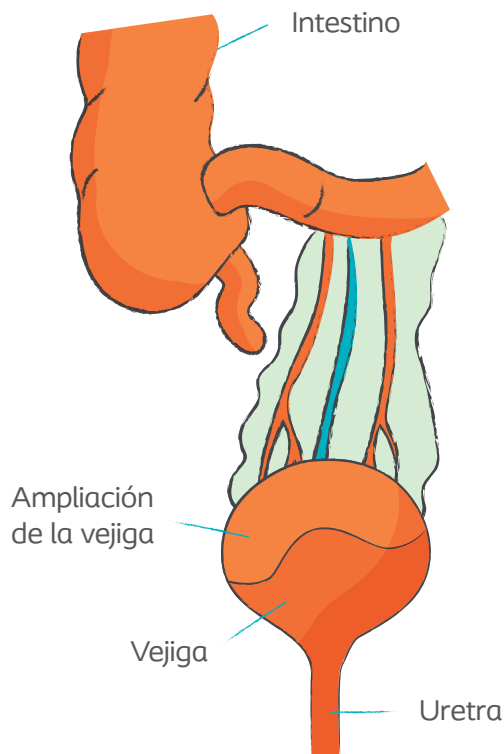
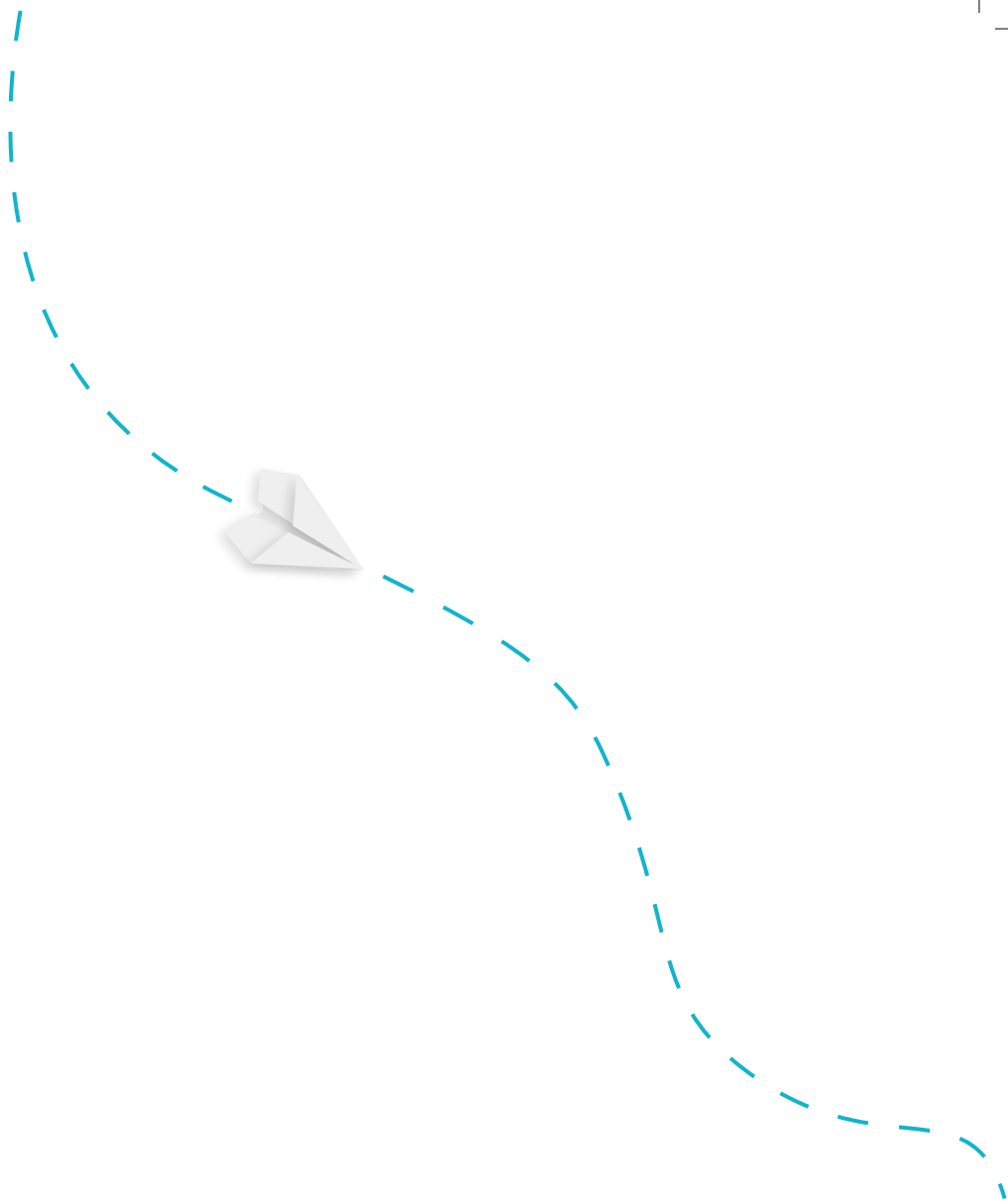


Figura: Esquema de ampliación vesical

Ambos procedimientos se realizarán normalmente en centros de referencia en urología pediátrica. Previamente a la cirugía es importante que el paciente esté familiarizado con el procedimiento y además que esté decidido y sea capaz de realizar los cateterismos por sí mismo.



7

Recomendaciones del Nefrólogo/a



El nefrólogo es el médico que se encarga de vigilar la función de los riñones.

Nuestros riñones tienen un papel fundamental en el organismo: depuran (eliminación de sustancias a través de la orina), balancean el medio interno (homeostasis), eliminan el exceso de líquido del cuerpo, regulan la tensión arterial y fabrican hormonas con implicación en la formación de glóbulos rojos y el metabolismo de la vitamina D.

Los pacientes con vejiga neurógena tienen un riesgo incrementado con respecto a la población general de desarrollar insuficiencia renal, un funcionamiento subóptimo de los riñones. En este contexto el paciente necesitará distintos tratamientos, incluyendo ante el fallo terminal, la necesidad de diálisis o trasplante renal.

Actualmente se ha conseguido disminuir el porcentaje de pacientes que desarrollan insuficiencia renal gracias al avance en el manejo vesical. **SI CUIDAS TU VEJIGA, CUIDAS TUS RIÑONES.**

A continuación exponemos algunas preguntas frecuentes, pero recuerda, en el espacio de abajo podrás apuntar todas aquellas que surjan y así preguntarlas en la consulta.

¿Por qué mi vejiga puede dañar mis riñones?

Durante los primeros años de vida, el parénquima renal es muy susceptible a las presiones retrógradas elevadas causadas por el mal funcionamiento vesical (sobredistensión, vaciamiento incompleto, obstrucción...). Este hecho también se traduce en una predisposición mayor a sufrir infecciones del tracto urinario que pueden provocar lesiones en el parénquima renal, cicatrices que disminuyen su función; litiasis renales y reflujo vesicoureteral.

A veces este daño ya puede existir prenatalmente y/o objetivarse en la ecografía renovesical pero muchas veces es silente. Cada pequeño daño por una infección o por un mal manejo vesical se acumula dando la cara en la vida adulta.

¿Cómo sé si mis riñones funcionan bien?

Para estimar la función de los riñones los nefrólogos utilizan principalmente un parámetro en la analítica llamado creatinina. Este parámetro junto con la talla del paciente les permite estimar la función, que será normal si es mayor a $90 \text{ ml/min/1.73m}^2$. Cuando baja de este valor hablamos de insuficiencia renal. A veces se necesita ser más preciso y usan otro marcador llamado cistatina.

Además, también se controla la presencia de albúmina en orina, una proteína que, aunque presente de manera fisiológica en la orina, no debe sobrepasar cierto límite. Su presencia indica la existencia de un daño en la membrana de filtración renal y su persistencia provocará lesión renal.

¿Cómo sé si tengo infección de orina?

Es importante aprender a identificar cambios en el aspecto: color, turbidez, olor... que puedan sugerir infección.

La fiebre sin otra causa en un paciente con vejiga neurógena obliga a descartar infección urinaria. Por otra parte, en los niños/as pequeños/as los síntomas pueden ser irritabilidad, vómitos o rechazo de las tomas.

¿Qué tengo que hacer si pienso que tengo infección de orina?

Si tienes fiebre sin otra sintomatología debes acudir al servicio de Urgencias Hospitalaria o a tu centro de salud para descartar que tengas infección de orina.

Si los síntomas son leves, como cambios en el aspecto de la orina, incrementa la ingesta hídrica y asegúrate de realizar correctamente los sondajes indicados, incluso si puedes incrementa su frecuencia. En caso de persistir la clínica en 24 horas acude al médico para valoración.

¿Por qué son importantes las visitas con el nefrólogo?

Como hemos comentado el daño renal puede ser silente, el realizar controles periódicos permitirá detectarlo de manera precoz y tomar medidas que puedan minimizar su progresión. Por ejemplo, si tenemos la tensión alta por una lesión renal y no la controlamos provocará un daño mayor.

¿Qué haremos en las visitas con el nefrólogo?

Antes de la visita realizaremos controles analíticos de sangre y/o orina que junto con la toma de la tensión arterial y la valoración del crecimiento y el peso permitirán al nefrólogo valorar si existe daño renal.

¿Tienes más preguntas? Escríbelas aquí, en la consulta también las responderemos:

.....
.....
.....



8

Historial de visitas

Fecha

Recomendaciones
del médico

-
-
-
-
-
-

Tratamiento

-
-
-
-
-

Próxima visita

Fecha:

Pruebas solicitadas:



Fecha

Recomendaciones
del médico

-
-
-
-
-
-

Tratamiento

-
-
-
-
-

Próxima visita

Fecha:

Pruebas solicitadas:

Fecha

Recomendaciones
del médico

-
-
-
-
-
-

Tratamiento

-
-
-
-
-

Próxima visita

Fecha:

Pruebas solicitadas:



Fecha

Recomendaciones
del médico

-
-
-
-
-
-

Tratamiento

-
-
-
-
-

Próxima visita

Fecha:

Pruebas solicitadas:

Fecha

Recomendaciones
del médico

-
-
-
-
-
-

Tratamiento

-
-
-
-
-

Próxima visita

Fecha:

Pruebas solicitadas:



Fecha

Recomendaciones
del médico

-
-
-
-
-
-

Tratamiento

-
-
-
-
-

Próxima visita

Fecha:

Pruebas solicitadas:

9

Diario miccional

Día	Hora	Cantidad de orina	Dudas o comentarios



Día	Hora	Cantidad de orina	Dudas o comentarios

Día	Hora	Cantidad de orina	Dudas o comentarios



Día	Hora	Cantidad de orina	Dudas o comentarios

Día	Hora	Cantidad de orina	Dudas o comentarios



Día	Hora	Cantidad de orina	Dudas o comentarios



Nº DGL: M-29816-2022
Nº ISBN: 978-84-09-48539-0

Con la colaboración de

