Universidad de San Carlos de Guatemala
Facultad de Ciencias Médicas

"IMPACTO EN LA CALIDAD DE VIDA DE NIÑOS Y NIÑAS CON MIELOMENINGOCELE QUE FUERON SOMETIDOS A TRATAMIENTO QUIRÚRGICO TEMPRANO Y TARDÍO"

Estudio observacional analítico realizado en niños y niñas
atendidos en el 2005 al 2008
en el Consultorio Multidisciplinario de Espina Bífida
–COMUDEB-
Hospital General San Juan de Dios
julio-agosto 2009.

Moisés Aroldo Valdez Fuentes

Carlos Fidel Garnica Natareno

Guatemala, octubre de 2009.

El infrascrito Decano de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala hace constar que:

Los estudiantes:

Moisés Aroldo Valdez Fuentes	200110301
Carlos Fidel Garnica Natareno	200116520

han cumplido con los requisitos solicitados por esta Facultad, previo a optar al Título de Médico y Cirujano, en el grado de Licenciatura, y habiendo presentado el trabajo de graduación titulado:

"IMPACTO EN LA CALIDAD DE VIDA DE NIÑOS Y NIÑAS CON MIELOMENINGOCELE QUE FUERON SOMETIDOS A TRATAMIENTO QUIRÚRGICO TEMPRANO Y TARDÍO"

Estudio observacional analítico realizado en niños y niñas atendidos en el 2005 al 2008 en el Consultorio Multidisciplinario de Espina Bífida –COMUDEB– Hospital General San Juan de Dios

julio–agosto 2009

Trabajo asesorado por la Dra. Graciela Mannucci y revisado por el Dr. Carlos Chúa, quienes avalan y firman conformes. Por lo anterior, se emite, firma y sella la presente:

ORDEN DE IMPRESIÓN

En la Ciudad de Guatemala, el nueve de octubre del dos mil nueve

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
Dr. Jesús Arnulfo Oliva Leal
DECANO
2006-2010

DR. JESÚS ARNULFO OLIVA LEAL
DECANO

Los infrascritos Director del Centro de Investigaciones de las Ciencias de la Salud y el Coordinador de la Unidad de Trabajos de Graduación de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala, hacen constar que:

Los estudiantes:

Moisés Aroldo Valdez Fuentes	**200110301**
Carlos Fidel Garnica Natareno	**200116520**

han presentado el trabajo de graduación titulado:

"IMPACTO EN LA CALIDAD DE VIDA DE NIÑOS Y NIÑAS CON MIELOMENINGOCELE QUE FUERON SOMETIDOS A TRATAMIENTO QUIRÚRGICO TEMPRANO Y TARDÍO"

Estudio observacional analítico realizado en niños y niñas atendidos en el 2005 al 2008 en el Consultorio Multidisciplinario de Espina Bífida –COMUDEB– Hospital General San Juan de Dios

julio–agosto 2009

El cual ha sido revisado y corregido, y al establecer que cumple con los requisitos exigidos por esta Unidad, se les autoriza a continuar con los trámites correspondientes para someterse al Examen General Público. Dado en la Ciudad de Guatemala, el nueve de octubre del dos mil nueve.

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

Dr. César Oswaldo García García
Coordinador
Unidad de Trabajos de Graduación

Vo.Bo.
Dr. Erwin Humberto Calgua Guerra
Director del CICS
Universidad de San Carlos de Guatemala
Facultad de Ciencias Médicas
CENTRO DE INVESTIGACIONES DE LAS CIENCIAS DE LA SALUD -CICS-
DIRECCIÓN

Guatemala, 9 de octubre del 2009

Doctor
César Oswaldo García García
Unidad de Trabajos de Graduación
Facultad de Ciencias Médicas
Universidad de San Carlos de Guatemala
Presente

Dr. García:

Le informo que los estudiantes abajo firmante,

Moisés Aroldo Valdez Fuentes

Carlos Fidel Garnica Natareno

Presentaron el informe final del Trabajo de Graduación titulado:

"IMPACTO EN LA CALIDAD DE VIDA DE NIÑOS Y NIÑAS CON MIELOMENINGOCELE QUE FUERON SOMETIDOS A TRATAMIENTO QUIRÚRGICO TEMPRANO Y TARDÍO"

Estudio observacional analítico realizado en niños y niñas atendidos en el 2005 al 2008 en el Consultorio Multidisciplinario de Espina Bífida –COMUDEB– Hospital General San Juan de Dios

julio–agosto 2009

Del cual como asesor y revisor nos responsabilizamos por la metodología, confiabilidad y validez de los datos, así como de los resultados obtenidos y de la pertinencia de las conclusiones y recomendaciones propuestas.

Dra. Graciela Mannucci
NEUROCIRUGIA
COL. No. 7,420
JEFA UNIDAD ESPINA BIFIDA

Asesor
Firma y sello

DR. CARLOS CHÚA
Médico y Cirujano
Col. Med. # 3186

Revisor
Firma y sello
No. Reg. de personal 3186

RESUMEN

OBJETIVO: Analizar el impacto en la calidad de vida de niños y niñas con mielomeningocele que fueron sometidos a tratamiento quirúrgico temprano en comparación al tratamiento tardío atendidos en el Consultorio Multidisciplinario de Espina Bífida en los años 2005 - 2008 en el Hospital General San Juan de Dios y evaluados en julio-agosto 2009. **HIPÓTESIS:** Los niños y niñas con mielomeningocele que recibieron tratamiento quirúrgico temprano tienen igual calidad de vida respecto a aquellos que recibieron tratamiento quirúrgico tardío. **METODOLOGÍA:** Estudio observacional analítico transversal; en donde se entrevistaron cara a cara y entrevista directa vía telefónica de tipo cerrada a los padres de familia o encargados de 103 niños o niñas con diagnóstico de mielomeningocele (38 con cirugía temprana y 65 con cirugía tardía) en el Consultorio Multidisciplinario de Espina Bífida; y observación sistemática y traslado de información de un instrumento a otro (revisión de registros clínicos). Los Instrumentos que se utilizaron fueron: Escala del desarrollo integral del niño (EDIN modificado) y el cuestionario de salud SF-12 modificado. **RESULTADOS**: Se encontró que según el promedio (> o = a 70 puntos) del cuestionario SF-12® modificado y EDIN modificado, 82% de niños y niñas que fueron sometidos a tratamiento quirúrgico temprano tienen calidad de vida en comparación al 45% de niños y niñas que fueron sometidos a tratamiento quirúrgico tardío. Se encontró diferencia estadísticamente significativa entre el tratamiento quirúrgico temprano en comparación al tratamiento quirúrgico tardío y la calidad de vida de los niños y niñas con mielomeningocele; X^2=13.5 (X^2 >3.84, 1 grado de libertad, p=0.005). **CONCLUSIÓN:** Existe evidencia suficiente para rechazar la hipótesis nula (los niños y niñas con mielomeningocele que recibieron tratamiento quirúrgico temprano tienen igual calidad de vida respecto a aquellos que recibieron tratamiento quirúrgico tardío) y se determina que tienen calidad de vida los niños y niñas con tratamiento quirúrgico temprano en relación a los que recibieron tratamiento quirúrgico tardío.

ÍNDICE

página

1. Introducción..... 1
2. Objetivos..... 5
3. Marco teórico..... 7
   3.1. Contextualización del lugar de estudio..... 7
      3.1.1. Generalidades..... 7
      3.1.2. Servicios de salud..... 7
   3.2. Defectos del tubo neural..... 8
      3.2.1. Generalidades..... 8
      3.2.2. Epidemiología..... 9
      3.2.3. Tipos de defectos del tubo neural..... 10
      3.2.4. Factores de riesgo..... 11
      3.2.5. Manifestaciones clínicas..... 12
   3.3. Mielomeningocele..... 13
      3.3.1. Generalidades..... 13
      3.3.2. Anomalías asociadas a mielomeningocele..... 14
      3.3.3. Diagnóstico prenatal de mielomeningocele..... 17
      3.3.4. Tratamiento..... 18
         3.3.4.1. Grupo multidisciplinario de espina bífida..... 20
         3.3.4.2. Fases del tratamiento..... 22
   3.4. Calidad de vida..... 24
      3.4.1. Instrumento de calidad de vida..... 25
   3.5. Desarrollo del niño y niña..... 27
4. Hipótesis..... 31
5. Metodología..... 33
   5.1. Tipo de estudio..... 33
   5.2. Unidad de análisis..... 33
   5.3. Población y muestra..... 33
   5.4. Criterios de Inclusión y exclusión..... 34
   5.5. Definición y operacionalización de variables..... 35
   5.6. Técnicas, procedimientos e instrumentos..... 36
   5.7. Aspectos éticos de la investigación 38
   5.8. Procesamiento y análisis de datos..... 38
6. Resultados..... 41
7. Discusión 45

8. Conclusiones..... 47
9. Recomendaciones..... 49
10. Bibliografía..... 51
11. Anexos..... 55

1. INTRODUCCIÓN

Las anomalías congénitas del sistema nervioso central son patologías devastadoras, de las cuales los defectos del cierre del tubo neural son las más comunes. Los defectos del tubo neural, se traducen en una falta del cierre de las estructuras óseas que da lugar a una espina bífida oculta o espina bífida abierta por la cual protruyen raíces nerviosas, meninges y médula espinal, dando como resultado múltiples variantes, una de las cuales es el mielomeningocele (1).

Múltiples indicios epidemiológicos han propuesto variaciones geográficas en cuanto a la prevalencia de los defectos del tubo neural y aún no se ha podido contestar la interrogante concerniente al rol de la herencia en el desarrollo de defectos del tubo neural, por lo que se ha propuesto una hipótesis multifactorial. De esta cuenta encontramos que los defectos del tubo neural se han relacionado con la ingesta de ciertos medicamentos (salicilatos, ácido valproico, agentes anti-neoplásicos y anti-infecciosos), con familiares directos con diabetes mellitus por la rama materna, así como una incidencia elevada en el nivel socioeconómico bajo, pudiéndose detectar factores tales como: la ocupación, el medio urbano, embarazo no planeado ni deseado, enfermedades infecciosas y una estrecha relación entre el estado nutricional materno y la deficiencia de ácido fólico antes del cierre del tubo neural así como la hipervitaminosis A y deficiencia de Zinc (1,2).

La incidencia mundial de los defectos del tubo neural oscila entre 1-8 casos por cada 10,000 nacidos vivos, con un aumento de dicha incidencia en individuos caucásicos y en los niveles socioeconómicos bajos, existiendo variaciones geográficas (la incidencia más alta se encuentra en Gales, Asia y África; y la más baja en la costa oeste de EE.UU) (2). La información sobre defectos del tubo neural en América Latina es escasa, pero se estima que tiene una incidencia de más o menos de 8 por cada 10,000 nacidos vivos según datos de fuentes sudamericanas y mexicanas (3). Las malformaciones congénitas en Guatemala ocupan uno de los porcentajes más altos en relación con las demás enfermedades, así se tiene que de 375,000 niños (aproximadamente) que nacen anualmente, se espera que más o menos 4 de cada 1,000 niños y niñas presentarían alguna anomalía de tipo congénito (4, 5, 6, 7). La caracterización de las malformaciones congénitas en Guatemala ha sido difícil debido a que en la actualidad no se cuenta con una línea basal representativa para toda la nación, ni con un programa de vigilancia epidemiológica para estos problemas. Estudios aislados han demostrado que, en

Guatemala, las malformaciones congénitas llegan a alcanzar una tasa de mortalidad de hasta un 90% en aquellos pacientes que la presentan (5). En Guatemala la incidencia de los defectos del tubo neural asciende aproximadamente a 2.34 por cada 1,000 nacidos vivos siendo ésta una de las más altas de la región, de éstos alrededor de 35% corresponden al tipo mielomeningocele que es la forma más compleja pero compatible con la vida (5), la cual se asocia a múltiples complicaciones a nivel urológico, intestinal y ortopédico, lo que condiciona que sea una patología devastadora en el ámbito económico, laboral, psicológico, social y familiar dando como resultado una calidad de vida deficiente y una capacidad funcional limitada (4). Si no se interviene en el curso natural de la enfermedad o de recibir un tratamiento tardío, el compromiso neurológico y los problemas médicos asociados son los determinantes primarios del futuro de estos niños y niñas, por lo que a futuro una buena parte de la población adulta no serán personas productivas, independientes; ya que el impacto de este tipo de defectos en la calidad de vida no solo constituye un estigma para el niño o niña sino también representa un importante costo económico para las familias, comunidades y sociedad en general (4, 5).

El objetivo del tratamiento temprano en niños y niñas con mielomeningocele es alcanzar el máximo desarrollo a nivel neurológico, como sea posible, para lo cual es fundamental la corrección del defecto en las primeras 72 horas de vida asociado a la rehabilitación, haciendo hincapié en ésta última, por lo que el primer año de vida es muy importante para que dentro de un equipo multidisciplinario se aproveche de todos los recursos para poder brindar una mejor calidad de vida (1,5).

El presente estudio surgió con el objetivo de analizar el impacto en la calidad de vida de niños y niñas con mielomeningocele así como identificar las áreas de desarrollo que se encuentran afectadas, beneficios del tratamiento quirúrgico temprano en comparación al tardío, y determinar si existe diferencia estadísticamente significativa (prueba estadística ji cuadrado) entre el tratamiento quirúrgico temprano y la calidad de vida; partiendo de la hipótesis que los niños y niñas con mielomeningocele que recibieron tratamiento quirúrgico temprano tienen igual calidad de vida respecto aquellos que recibieron tratamiento quirúrgico tardío.

Es un estudio observacional analítico de tipo transversal que se realizó en una población de 103 niños y niñas (38 con tratamiento quirúrgico temprano y 65 con tratamietno quirúrgico tardío), los registros clínicos se obtuvieron del Consultorio Multidiciplinario de Espina Bífida; se realizó entrevista cara a cara así como entrevista directa vía telefónica

de tipo cerrada a los padres de familia o encargados de los niños y niñas con diagnóstico de mielomeningocele además de observación sistemática y traslado de información de un instrumento a otro. Los Instrumentos que se utilizaron fueron: Escala del desarrollo integral del niño y el cuestionario de salud SF-12 modificado, para determinar la calidad de vida se asignó un puntaje a cada uno y se realizó un promedio de ambos para identificar si tenían calidad de vida. Los datos obtenidos fueron tabulados de forma manual.

Con esta investigación se obtuvieron los siguientes resultados: los niños y niñas que tuvieron cirugía temprana y que presentaron calidad de vida representó el 82% en comparación con los que tuvieron cirugía tardia que representaron el 45% de su grupo; respecto a las áreas de desarrollo (motora gruesa, motora fina, cognoscitiva, lenguaje, socio-afectiva y hábitos de salud y nutrición) los que tuvieron cirugía temprana mostraron un desarrollo más cerca de lo normal en comparación con los niños y niñas que recibieron cirugía tardía. Y aquellos que fueron operados tempranamente tuvieron mayor beneficio (beneficio se considera como la ausencia de complicaciónes de mielomeningocele) que los que fueron operados tardíamente. La prueba estadística de ji cuadrado calculada fue 13.5 la cual se consideró estadísticamente significativa, con la que se rechazó la hipótesis nula (los niños y niñas con mielomeningocele que recibieron tratamiento quirúrgico temprano tienen igual calidad de vida respecto a aquellos que recibieron tratamiento quirúrgico tardío).

Ante esos resultados se concluyó que el impacto en la calidad de vida de niños y niñas con mielomeningocele que recibieron tratamiento quirúrgico temprano fue favorable y estadísticamente significativo (Ji cuadrado de 13.5) respecto a los que no lo recibieron por los que, se rechazó la hipótesis nula y aceptar la hipótesis alterna (los niños y niñas con mielomeningocele que recibieron tratamiento quirúrgico temprano no tienen igual calidad de vida a aquellos que recibieron tratamiento quirúrgico tardío). Es decir, que existe mejor calidad de vida en niños y niñas con tratamiento quirúrgico temprano que los que recibieron tratamiento quirúrgico tardío

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo General

2.1.1 Analizar el impacto en la calidad de vida de niños y niñas con mielomeningocele que fueron sometidos a tratamiento quirúrgico temprano en comparación al tratamiento tardío atendidos en el Consultorio Multidisciplinario de Espina Bífida en los años 2005-2008 en el Hospital General San Juan de Dios y evaluados en julio-agosto 2009.

2.2 Objetivos Específicos

2.2.1 Identificar la calidad de vida de niños y niñas con mielomeningocele que fueron sometidos a tratamiento quirúrgico temprano en comparación al tratamiento tardío.

2.2.2 Identificar las áreas de desarrollo que se encuentran afectadas en niños y niñas con mielomeningocele que fueron sometidos a tratamiento quirúrgico temprano en comparación al tratamiento tardío.

2.2.3 Identificar los beneficios del tratamiento quirúrgico temprano en comparación al tratamiento tardío en niños y niñas con mielomeningocele.

2.2.4 Determinar la diferencia estadísticamente significativa entre tratamiento quirúrgico temprano en comparación al tardío y la calidad de vida de niños y niñas con mielomeningocele.

3. MARCO TEÓRICO

3.1 Contextualización del lugar de estudio

3.1.1 Generalidades

La presente investigación se realizó en la república de Guatemala, la cual está ubicada en Centroamérica, con una extensión territorial de 108,890 km^2 con una proyección de población de 12,700,611 habitantes para el 2005 según el Instituto Nacional de Estadística censo del año 2002. Se encuentra dividida políticamente en 22 departamentos, y por motivos político-administrativos se divide en 8 regiones. El departamento de Guatemala conforma la región I Metropolitana, el cual colinda al norte con el departamento de Baja Verapaz; al este con El Progreso, Jalapa y Santa Rosa; al sur con Escuintla y al oeste con Sacatepéquez y Chimaltenango. Su cabecera es Guatemala, tiene una altura de 1,502 metros sobre el nivel del mar, posee una extensión territorial de 2,253 km^2. La población total es de 2,541,581 habitantes. Posee 17 municipios (7).

3.1.2 Servicios de Salud

El hospital General San Juan de Dios pertenece al tercer nivel de atención del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, se encuentra ubicado en la 1ª avenida 10-50, zona 1, ciudad de Guatemala. Este hospital inició sus servicios al público en octubre de 1778. Actualmente presta múltiples servicios y cuenta con especialidades, tales como: cirugía, ginecología y obstetricia, medicina interna, pediatría y traumatología; además cuenta con las unidades de trasplante, cuidados intensivos y clínica del adolescente. También tiene los servicios de apoyo más completos a nivel nacional: banco de sangre, laboratorio clínico, radiología, fisioterapia y rehabilitación, clínica del cesado de fumado, epidemiología, comité de farmacovigilancia y trabajo social (8).

Anteriormente en el Hospital General San Juan de Dios el tratamiento de la espina bífida se daba en forma independiente por el servicio de neurocirugía el cual se veía saturado en su demanda por pacientes con otro tipo de necesidades neuroquirúrgicas teniendo a pacientes con mielomenigocele a la espera de su tratamiento, saliéndose en la mayoría de casos de las recomendaciones

internacionales que dictan intervenir a este tipo de pacientes lo más tempranamente posible. Desde el año 2001 cambia esta situación con la creación de la unidad de anomalías del tubo neural, la cual deja de ser dependencia del departamento de cirugía y se integra al área de pediatría, con lo que se logra la creación de protocolos que intentan brindar al paciente tratamiento quirúrgico temprano así como darles un seguimiento a través del consultorio multidisciplinario de espina bífida, COMUDEB el cual cuenta con dos neurocirujanos, un genetista, un urólogo, un infectólogo pediátrico, un fisiatra, una licenciada en psicología, residentes de cirugía, pediatría y ortopedia (5).

3.2 Defectos del tubo neural

3.2.1 Generalidades

Los defectos del tubo neural, son malformaciones congénitas que se deben a un fallo en el cierre del tubo neural, que espontáneamente se produce entre la tercera y cuarta semana de vida intrauterina. Representa la mayoría de las malformaciones congénitas, en especial los defectos del cierre del neuroporo caudal hacia el final de la cuarta semana, resultando en un severo defecto del tubo neural que también involucra el desarrollo de los tejidos que la cubren. Los defectos pueden abarcar desde una apertura pequeña en el conducto vertebral posterior, usualmente de carácter subclínico, hasta la falta de cierre de todo el tubo (5).

La alteración de la neurulación resulta en diversos errores del cierre del tubo neural, que se acompañan de alteraciones del esqueleto axial, y de las cubiertas meningovasculares y dérmicas suprayacentes. A la 3° semana de gestación el tubo neural se forma como resultado de migración medial del doblez neural ectodérmico. Al final del desarrollo normal de la médula espinal, que sucede en la 4° semana de gestación, los cuerpos vertebrales son formados a partir de los somitas mesodérmicas laterales; si la médula falla en formarse, la migración de los somitas se bloquea interrumpiendo así la fusión de los arcos vertebrales y cubiertas dérmicas (9).

Anualmente nacen en el mundo 500,000 niños con algún tipo de defecto del tubo neural. Es la segunda causa de defectos congénitos, luego de las cardiopatías congénitas (10).

La caracterización de las malformaciones congénitas en Guatemala ha sido difícil debido a que en la actualidad no se cuenta con una línea basal representativa para toda la nación, ni con un programa de vigilancia epidemiológica para estos problemas. Esto a pesar que estudios aislados han demostrado que, en Guatemala, las malformaciones congénitas llegan a alcanzar una tasa de mortalidad de hasta un 90% en aquellos pacientes que la presentan (5, 11).

En el 2001, El Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social (MSPAS) reportó que la incidencia de malformaciones congénitas fue de 4 por 1,000 nacidos vivos distribuyéndose de la siguiente manera: 67% anomalías del tubo neural, 15% paladar hendido/labio leporino, 2% defectos de la pared abdominal y 16% otro tipo de anomalías (6).

3.2.2 Epidemiología

Los defectos del tubo neural ocupan el primer lugar de las malformaciones congénitas en Guatemala, para el año 2000 la incidencia nacional en el ámbito hospitalario para defectos del tubo neural fue de 2.34 x 1,000 nacidos vivos. Encontrándose que las incidencias más altas se encuentran localizadas en los departamentos de Totonicapán con 15.28 x 1,000 nacidos vivos, Quetzaltenango con 10.61 casos por 1,000 nacidos vivos, los departamentos de Chimaltenango con 5.7 x 1,000 nacidos vivos, Huehuetenango y Quiché con 4.35 y 4.33 x 1,000 nacidos vivos respectivamente y Antigua Guatemala con 3.52 x 1,000 nacidos vivos (4,12,13).

La mayoría de las madres atendidas en hospitales nacionales y cuyos hijos tienen mayor probabilidad de presentar alteraciones del tubo neural se encuentran en el rango de los 18 a 25 años de edad, la época fértil de la mayoría de mujeres. El 90 a 95% de los casos carecen de antecedentes de defectos del tubo neural en la familia, de hecho 60% son primigestas. Los neonatos del sexo femenino tienen una probabilidad ligeramente mayor (56%) de presentar este tipo de defectos. Hasta un 96% nacen en las semanas 37-42 del embarazo y

87% son reportados sin complicaciones al nacer, siendo la mayoría producto de un parto eutósico simple, el 40% los recién nacidos con defectos del tubo neural suelen presentar su peso al nacer entre 3001-3500 gramos (4, 6, 11).

3.2.3 Tipos de defectos del tubo neural

- Craneorraquisquisis: fracaso total de la neurulación. Hay una estructura parecida a placa neural, de principio a fin, sin esqueleto, ni cubierta dérmica. La mayoría son abortos espontáneos (5, 9).

- Anencefalia: fracaso del cierre de la parte anterior del tubo neural. Existe afección del prosencéfalo y grado variable de compromiso del tallo encefálico. Antecedente de polihidroamnios, fallecen en horas ó días (5, 9).

- Mielosquisis: fracaso del cierre del tubo neural posterior. Se forma una estructura parecida a placa neural que comprende grandes porciones de médula espinal, sin vértebra, ni dermis. La mayoría son mortinatos (5, 9).

- Encefalocele: trastorno restringido de la neurulación que afecta el cierre de la parte anterior del tubo neural. El 70% son de localización occipital, existe el frontal (de mejor pronóstico) que en ocasiones puede protruir hacia cavidad nasal. El 50% se acompaña de hidrocefalia (5, 9).

- Mielomeningocele: fracaso restringido del cierre del tubo neural posterior, 80% afecta la zona lumbar. Es el defecto primario más común del tubo neural. Consiste en un abombamiento sacular de los elementos neurales, habitualmente en una solución de continuidad ósea y de tejidos blandos. El mielomeningocele se asocia en un 80% con hidrocefalia, solo en un 20% aparecen signos de hipertensión endocraneana precoz por lo que debe buscarse con ecografía seriada, éstos aparecen en la 3ra. o 4ta. semana de vida en los pacientes sin derivación. La hidrocefalia es secundaria a la malformación de Arnold-Chiari tipo II. Puede asociarse a otras anormalidades del sistema nervioso central como disgenesia cortical (5, 9).

- Disrafias ocultas: representan trastornos de la formación caudal del tubo neural, (alteración de neurulación secundaria), tienen piel intacta sobre lesión. Sin protrusión de elementos espinales, sugieren la presencia de estigmas dérmicos: presencia de cabello, aplasia cutis, hoyuelo o seno dérmico, decoloración de piel ó lipoma como único signo, hemangioma. Dentro de este grupo tenemos los siguientes defectos:

    - Lipoma intradural: infiltración grasa de la médula espinal.
    - Diastematomelia: espícula ósea o banda fibrosa que divide la médula.
    - Quiste o seno dermoide y epidermoide: invaginación de epidermis superficial.
    - Tumor caudo equina: compresión de médula.
    - Meningocele anterior sacral: herniación anterior de elementos espinales dentro de la pelvis.
    - Médula anclada:
        - Primaria: médula fija ancha impidiendo migración hacia arriba.
        - Secundaria: fijación o compresión de médula a partir de adherencias postoperatorias, bandas fibrosas, lipomas y quistes (5, 9).

- Síndrome de regresión caudal: fusión de nervios hasta agenesia de médula, cambios atróficos de músculos y huesos de piernas, los hijos de madres diabéticas tienen riesgo aumentado 15-20 veces mayor de presentar este tipo de defecto del tubo neural (9).

3.2.4 Factores de riesgo

En la actualidad existen evidencias que los defectos del tubo neural son del producto de múltiples factores causales. Actualmente se han identificado los siguientes:

- Factores cromosómicos: tales como trisomía 13, trisomía 18 y trisomía 21 (5).

- Factores ambientales: siendo los más importantes la localización geográfica y nivel socioeconómico, en Guatemala la mayor cantidad de casos proceden del altiplano del país, especialmente los ubicados en la región noroccidental (5).

- Factores teratogénicos: se sabe que algunos fármacos también pueden aumentar el riesgo de presentar anomalías del sistema nervioso central:

  - Ácido valproico
  - Talidomida
  - Aminopterina
  - Metotrexato
  - Isotretionina
  - Difenilhidantoina
  - Fenitoina
  - Fenobarbital
  - Carbamazepina
  - Selenio
  - Cloruro de Metileno
  - Cloruro de vinil
  - Solventes orgánicos
  - Nitratos
  - Fenilglioxilico
  - Alcohol etílico (5).

- Métodos anticonceptivos: el uso de dispositivos intrauterinos con cobre expone al embrión a altas dosis del mismo, por lo tanto afecta el período de organogénesis con un gran riesgo de teratogénesis, aunque esta teoría no ha sido confirmada (5).

- Factores físicos: se pueden mencionar la hipertermia materna, diabetes mellitus, los baños saunas durante las primeras semanas de gestación (5).

- Factores nutricionales: se ha vinculado la megadosis de vitamina A con defectos del tubo neural, también se demostró que durante el primer trimestre de gestación se encuentran bajos los niveles de folatos y la suplementación ayuda al cierre del tubo neural en forma normal (4, 5).

3.2.5 Manifestaciones clínicas

La espina bífida se manifiesta como una falta de fusión de los arcos vertebrales en cualquier parte de la línea media y habitualmente se limita a una sola vértebra. Puede ocurrir a cualquier nivel de la columna vertebral aunque con

mayor frecuencia se observa en las regiones lumbar y sacra, en nuestro medio éstas representan el 70.56% de los defectos del tubo neural detectados. Se dividen en espina bífida oculta y espina bífida quística (14).

La espina bífida oculta es una forma más leve en la falla de fusión de los arcos vertebrales sin hernia ni meninges, su manifestación cutánea no es tan alarmante como cuando se observa una masa (5, 14).

La espina bífida quística se caracteriza por una protrusión, a través de un defecto en el arco vertebral de las meninges y/o médula espinal, en la forma de un saco (14).

Dentro de la espina bífida quística se encuentra principalmente el mielomeningocele que es un defecto abierto de la médula espinal que protruye dorsalmente y no está cubierta por piel, por lo que la médula espinal está expuesta. Se puede observar en diferentes niveles como el torácico, lumbar y sacro. Este es uno de los defectos del tubo neural que se observa hasta en un 35.03% en el área de que Quetzaltenango (4).

3.3 Mielomeningocele

3.3.1 Generalidades

Es la forma espina bífida más frecuente. Este defecto produce disfunción de muchos órganos y estructuras además de sistema nervioso central y periférico, como es el aparato genitourinario y locomotor (5).

Hace unos 30 años, el 90% de los niños afectados fallecían de meningitis, hidrocefalia, complicaciones derivadas de la paraplejía o del aparato urinario, 4% vivían como inválidos permanentes (5).

En la descripción clásica se observa un saco o quiste, que se puede presentar a lo largo de la columna vertebral, pero el 80% lo hacen en la región lumbar o lumbosacra (2,5).

Lo más frecuente es observar en la parte central del quiste una zona de mayor pigmentación que corresponde a la placa neural, representando el tejido nervioso en contacto con la piel, el cual no se formó adecuadamente y es la médula espinal expuesta (5).

Rodeando la placa neural observamos la membrana aracnoidal y dentro de la bolsa, el tejido nervioso representado por la médula o sus correspondientes raíces nerviosas y líquido cefalorraquídeo (5).

En la reparación quirúrgica del mielomenigocele, los bordes de la placa neural en contacto con la piel, son los que se unen para la reconstrucción medular y por lo tanto, la placa neural, constituye la parte interior de la médula y la parte que está en contacto con la aracnoides es la cara externa de la misma; tomando en cuenta que la placa neural es la médula expuesta, es de suma importancia que el tratamiento quirúrgico sea de urgencia (5).

3.3.2 Anomalías asociadas a mielomeningocele

- Hidrocefalia:

  Es un desbalance en la formación y absorción del líquido cefalorraquídeo, produciendo una acumulación excesiva de dicho líquido dentro de los ventrículos cerebrales, el cual eleva la presión intracraneana; La obstrucción o bloqueo de la circulación del líquido cefalorraquídeo es el mecanismo de producción más frecuente y puede deberse a causas tanto congénitas como adquiridas como son la estenosis del acueducto de Silvio, atresia del forámen Luschka y Magendi. La hidrocefalia acompaña al 80% de los mielomenigoceles, ésta puede ser manifiesta al nacer (75% de los casos) o hacerse evidente en los primeros tres meses de vida. (5)

- Meningitis neonatal:

  Es una infección de las membranas que envuelven el sistema nervioso central. Los niños y niñas con mielomeningocele son suceptibles por la exposición de las meninges y médula espinal lo que condiciona al niño o niña

que la padece a un compromiso neurológico irreversible viéndose afectado su desarrollo y calidad de vida (5).

- Malformación de Chiari II:

La malformación de Arnold-Chiari fue descrita por primera vez en 1883 por Cleland. Posteriormente por Chiari, en 1891 quien estudió este trastorno a profundidad y Arnold en 1894 añadió la descripción de un paciente con mielomeningocele y defecto sacro (15).

Las malformaciones de Chiari son defectos estructurales en el cerebelo. Normalmente el cerebelo y partes del tallo cerebral se asientan en un espacio endentado en la parte inferior trasera del cráneo, por encima del foramen magno. Cuando parte del cerebelo se ubica por debajo del foramen magno, se llama malformación de Chiari (15).

Las malformaciones de Chiari pueden desarrollarse cuando el espacio óseo es más pequeño que lo normal, causando que el cerebelo y el tallo cerebral sean empujados hacia abajo dentro del foramen magno y del canal espinal superior. La presión resultante sobre el cerebelo y el tallo cerebral puede afectar las funciones controladas por esas áreas y bloquear el flujo del líquido cefalorraquídeo hacia y desde el cerebro (16).

La malformación de Chiari II también llamada malformación clásica, involucra la extensión de los tejidos cerebeloso y del tallo cerebral dentro del foramen magno. Además, el vermis cerebeloso puede estar completo, parcial o ausente. El tipo II generalmente está acompañado por un mielomeningocele. Sus síntomas principales son: apneas, estridor laríngeo, trastornos deglutorios, neumonía por aspiración; se presenta en el 90 a 98% de los pacientes con mielomenigocele, la cual puede ser sintomática o no al nacer y si no se detecta, ser la causa de muerte en el primer año de vida. (5,15,16)

- Escoliosis congénita

La presentan aproximadamente el 30% de niños con mielomeningocele, de ellos el 50% la evidencia entre los 5 a 10 años. Cifosis existe principalmente

en los mielomenigoceles de localización dorsal y dorsolumbar, cuando es muy pronunciada y se dificulta el cierre del mismo (5).

- Médula anclada

Conocida también como síndrome del Filum Terminale engrosado. El cono medular está elongado por debajo de L2 y el filum terminal está atrapado, las raíces nerviosas de la región lumbosacra toman un curso horizontal anormal, esta es en la forma primaria y en forma secundaria se debe a otra forma de Espina Bífida, de las llamadas ocultas o cerradas; así como también la médula anclada secundaria a la reparación quirúrgica del mielomeningocele. Los síntomas pueden presentarse en los primeros años de vida y ser dolor de espalda, escoliosis, como también incontinencia de esfínteres (5).

- Pérdida de control de esfínteres

En la mayoría de niños y niñas con mielomeningocele existen trastornos de esfínteres. En las lesiones por debajo de S3 los esfínteres anal y vesical están paralizados, la vejiga está distendida y permitirá con facilidad la expresión urinaria mediante compresión suprapúbica. En el grupo más numeroso de niños con lesiones más altas, aún cuando la vejiga está dilatada, existe retención urinaria. Son frecuentes las infecciones urinarias y la evolución hacia una pielonefritis crónica (11).

- Deambulación limitada

El mielomeningocele puede localizarse a lo largo del mismo eje, pero en 75% de los casos se presenta en la región lumbosacra. La extensión y déficit neurológico depende de su localización, en los casos más severos por encima de L3 la paraplejía es completa con imposibilidad de la deambulación, en lesiones lumbares más bajas están conservadas a la flexión y aducción de la cadera y la extensión de la rodilla siendo posible la marcha con ayuda, las lesiones de las raíces sacras superiores permiten al niño caminar con mínima ayuda pero existen deformidades en los pies. Por

último, la lesiones sacras por debajo de S3 conservan la función de las extremidades inferiores normal y hay anestesia en silla de montar (11).

3.3.3 Diagnóstico prenatal de mielomeningocele

El diagnóstico ecográfico se sustenta en la observación de signos directos e indirectos para mielodisrafia (17).

- Signos directos:
  - Disrafismo en columna vertebral imagen en V (ver anexo 1) (17).
  - Pérdida del alineamiento cráneo caudal de la columna vertebral. (17).
  - Angulaciones espinales y desestructuración de la columna vertebral (ver anexo 1) (17)
  - Discontinuidad tegumentaria en la región del disrafismo en los casos de mielomeningocele abierto (ver anexo 1) (17)
  - Formación sacular líquida o mixta de diferente tamaño (ver anexo1) (17)

- Signos indirectos
  - Polihidramnios (17).
  - Ventriculomegalia en grado variable (ver anexo 1) (17).
  - Signo de la banana, imagen que se observa en fosa posterior debido a la anormalidad de la curvatura del cerebelo (17).
  - Signo del limón, debido al aplanamiento de los huesos frontales (ver anexo 1) (17)
  - Pie Bot (ver anexo 1) (17)

También se utilizan pruebas bioquímicas como el dosaje de alfa feto proteína que es la proteína dominante en la fase embrionaria, cualquier defecto abierto del tubo neural permite que se filtren cantidades muy superiores de alfa feto proteína hacia el líquido amniótico y suero materno, ésta se dosa mejor entre las semanas 14 a 18 de la gestación. Los falsos positivos pueden estar dados por: errores en el cálculo de la edad gestacional, muerte fetal, embarazo múltiple, isoinmunización Rh, sangrados (17,18)

Puede indicarse amniocentesis para dosar en líquido amniótico alfa feto proteína y acetilcolinesterasa que también es demostrativa de estos defectos. Debe indicarse además análisis cromosómico fetal (17,18)

3.3.4 Tratamiento

El tratamiento de las alteraciones del tubo neural consiste primordialmente en realizar la cirugía correctiva en las primeras 24 a 48 horas con cuidados médicos apropiados, proporcionando educación especial y refiriendo a servicios de rehabilitación, los pacientes con discapacidades permanentes tienen una mejor calidad de vida**.** El costo estimado durante toda la vida de un paciente con espina bífida es de U$ 258,000 por caso; de acuerdo a un estudio realizado en 1988, existe una enorme diferencia cuando se compara con el costo de la prevención con ácido fólico durante un año para una mujer en edad fértil que es de U$ 0.60 anual para el programa de una tableta semanal (10,18).

En la reparación quirúrgica del mielomenigocele, los bordes de la placa neural en contacto con la piel, son los que se unen para la reconstrucción medular y por lo tanto, la placa neural, constituye la parte interior de la médula y la parte que está en contacto con la aracnoides es la cara externa de la misma; tomando en cuenta que la placa neural es la médula expuesta, es de suma importancia que el tratamiento quirúrgico sea de urgencia (5).

Sin embargo en Guatemala la solución de este problema es considerada como una tarea de los neurocirujanos, por esa razón observamos que 96.1% de los casos son resueltos por ellos, los neonatólogos se involucran en un 27.6%, pediatras en un 23.6% infectólogos 10.2%, fisioterapeutas 7.9%, genetistas 7.1%, traumatólogos y nutricionistas 4.7%, y neurólogos en 3.1% (11).

El tratamiento del mielomeningocele comienza durante el embarazo, al hacer el diagnóstico prenatal por ultrasonido y dosaje de alfafetoproteína, enviando a la madre a un centro hospitalario que cuente con neurocirujano pediatra y neonatólogo. En algunos países cuentan con la posibilidad de realizar cirugía intrauterina, presentando buenos resultados, logrando después del cierre del defecto, que nazca el niño sin hidrocefalia, sin malformación de Chiari II y movilizando los miembros inferiores (5)

Actualmente hay un estudio acerca del tratamiento del mielomenigocele titulado ”Management of Mielomeningocele Study” (MOMS) cuya finalidad es comparar dos enfoques de tratamiento de los bebés con mielomenigocele: la cirugía antes del nacimiento y la cirugía después del nacimiento (48 horas de nacido). Aún no se sabe, si es mejor operar un bebé con espina bífida antes o después de que nazca. El estudio MOMS está diseñado para responder a esa pregunta (19).

El MOMS es un estudio a largo plazo que comenzó a principios del año 2003. En el estudio se inscribió a doscientas mujeres mayores de 18 años que estaban embarazadas de bebés con mielomenigocele. Se inscribirían antes de la semana 25 de gestación. A la mitad de las mujeres se les asignó someterse a cirugía prenatal y a la otra mitad cirugía posnatal. Éste es un estudio aleatorizado, lo que significa que ni los médicos de los centros del MOMS ni las mujeres participantes decidían si eran asignadas a la cirugía antes del parto o después del parto. La cirugía prenatal se practicó en uno de los tres centros del MOMS entre la 19° y la 25° semana de embarazo. Las mujeres de ambos grupos fueron atendidas en el centro de MOMS que se les asignó para resolución de embarazo por cesárea aproximadamente a la 37° semana de gestación. Las mujeres del grupo al que se asignó la cirugía prenatal se alojaron cerca de su centro del MOMS desde el momento en que fueron aceptadas en el estudio y se sometieron a la cirugía prenatal hasta que nació su bebé por cesárea aproximadamente en la semana 37 de embarazo. Las mujeres del grupo a quienes se asignó la cirugía posnatal regresaron a sus casas una vez que fueron aceptadas en el estudio y se atendieron por médicos de su zona hasta que regresaron al centro del MOMS a las 37 semanas de embarazo para resolver el embarazo por cesárea y para la cirugía posnatal destinada a cerrar la espina bífida de sus bebés a cargo del neurocirujano del equipo del MOMS. Actualmente este estudio se encuentra en fase de análisis de resultados (19).

En Guatemala aún no se ofrece la cirugía prenatal, sin embargo, cuando se detecta por ultrasonido fetos que presentan mielomenigocele, se programa a la madre para resolución de embarazo por cesárea sin trabajo de parto y se realiza la evaluación del recién nacido en el momento del nacimiento para un cierre quirúrgico en las primeras 24 o 48 horas; se cubre con profilaxis antibiótica y se detectan anomalías asociadas que en el caso de la hidrocefalia se opera en un

segundo tiempo. El propósito de la cirugía precoz es evitar la infección del sistema nervioso central, altamente mortal en el recién nacido, así como también el deterioro neurológico (5).

Entre los factores que determinan que los niños y niñas con mielomeningocele no reciban tratamiento quirúrgico dentro de las primeras 72 horas de vida en Guatemala, se encuentran los siguientes: poco o nulo control prenatal, parto extrahospitalario, ser del área rural y no haber ser referido inmediatamente a los hospitales en donde se da la debida atención a esta patología; por lo que estos niños y niñas presentan mayores afecciones multisistémicas (4, 5).

3.3.4.1 Grupo multidisciplinario de espina bífida y sus respectivas funciones de las diferentes especialidades en el tratamiento del mielomeningocele

Según la literatura, aquellos niños y niñas con mielomeningocele que reciben un seguimiento multidisciplinario tienen una reducción significativa de las complicaciones que se asocian a este tipo de defecto del tubo neural (5).

El siguiente listado, describe las funciones que cada especialidad desarrolla en el tratamiento integral de los niños o niñas con mielomeningocele.

- Neurocirugía
    - Cierre temprano de la lesión en 24 a 48 horas de nacido.
    - Tratamiento quirúrgico en conjunto con cirugía de columna y cirugía plástica.
    - Diagnóstico y tratamiento de la hidrocefalia.
    - Diagnóstico y seguimiento de la malformación de Chari II.
    - Control del funcionamiento valvular (20).

- Urología
    - Diagnóstico de anomalías renales y de vías urinarias.
    - Detectar infecciones urinarias.
    - Controlar la función renal.

- Tratamiento de la vejiga neurógena.
- Lograr control de esfínter urinario a los 5 o 6 años (20).

- Ortopedia y traumatología
  - Tratamiento de las deformidades de los pies y rodillas.
  - Diagnóstico y tratamiento de luxación de cadera.
  - Tratamiento de las complicaciones óseas como fracturas patológicas de miembros inferiores.
  - Coordinar con fisiatría tratamientos ortésicos (20).

- Ortopedia de columna
  - Tratamiento quirúrgico en conjunto con neurocirugía en la cifosis marcadas, en el momento del cierre de la anomalía.
  - Prevención y tratamiento de otras deformidades progresivas de la columna, como la curva cifótica, escoliosis, cifoescoliosis (20).

- Genética
  - Diagnóstico de anomalías asociadas.
  - Evitar recurrencias.
  - Explicación a la familia del problema.
  - Prevención con ácido fólico (20).

- Psicología
  - Aceptación del problema por la familia.
  - Motivación a continuar el tratamiento.
  - Estimulación temprana al niño.
  - Lograr escolaridad común e inserción social (20).

- Fisiatría
  - Comienzo del tratamiento al pasar el estrés quirúrgico.
  - Seguimiento en conjunto como ortopedia para lograr deambulación a los 2 años.
  - Instrucción a la familia para el tratamiento en casa (20).

- Pediatría
    - Tratamiento de enfermedades comunes.
    - Control del esquema de vacunación.
    - Control de peso (20).
- Cirugía pediátrica
    - Tratamiento de incontinencia anal.
    - Tratamiento del prolapso rectal.
    - Tratamiento de la hernia inguinal (20).

- Nutrición
    - Tratamiento de la desnutrición y de la obesidad.
    - Tratamiento de la función intestinal (20).

- Trabajo social
    - Perfil socioeconómico
    - Conseguir ayuda económica para cumplir con estudios y tratamientos (20).

Actualmente este grupo multidisciplinario se encuentra trabajando en lo que es el Consultorio Multidisciplinario de Espina Bífida del Hospital General San Juan de Dios.

3.3.4.2 Fases del tratamiento ideal de los niños y niñas con mielomeningocele (Tomado del protocolo de la Unidad de Espina Bífida del Hospital General San Juan de Dios con autorización de la Dra. Graciela Mannucci).

- Primera fase: tratamiento neuroquirúrgico de urgencia

    - Evaluación inicial por neurocirujano, pediatra y anestesiólogo. Cirujano de columna y cirujano plástico en los casos que se requiera (20).

    - Exámenes de sangre preoperatorios: hematología, química sanguínea, grupo sanguíneo, compatibilidad sanguínea, tiempos de coagulación sanguínea (20).

- Estudios previos a la cirugía: radiografía de columna del nivel de la lesión AP y lateral, ultrasonido transfontanelar o tomografía de cerebro, resonancia magnética de columna (20).

- Cirugía para la reparación del mielomenigocele (20).
- Cirugía para el tratamiento de la hidrocefalia, si la presenta al nacer o la desarrolla evolutivamente, con la colocación de una válvula de derivación ventrículo peritoneal (20).
- Tratamiento antibiótico profiláctico transoperatorio y 48 horas después de la cirugía. En las dos cirugías (20).
- Evaluación por genetista (20).
- Apoyo psicológico a los padres (20).
- Estimulación temprana al niño (20).
- Seguimiento en consulta externa por un grupo multidisciplinario (20).

- Segunda fase: estudio de anomalías asociadas

  - Evaluación en consultorio multidisciplinario de espina bífida por: neurocirujano, urólogo, ortopedista, cirujano de columna, pediatra, psicólogo, fisioterapista, rehabilitador, genetista, trabajadora social (20).
  - Estudios neuroradiológicos en casos necesarios (20).
  - Estudios urológicos: ultrasonido renal, uretrocistograma, orina, cultivo de orina (20).
  - Estudios ortopédicos: radiografía de cadera, pies y columna (20).
  - Apoyo psicológico a los padres (20).
  - Estimulación temprana del niño (20).
  - Programa de rehabilitación 2 veces por semana (20).
  - Diagnóstico de factores genéticos familiares (20).
  - Tratamiento de deformidades ortopédicas (20).
  - Control de la función renal y de la vejiga neurógena (20).
  - Tratamiento de la incontinencia de esfínteres (20).
  - Diagnóstico y tratamiento quirúrgico de las anomalías asociadas (20).

- Tercera fase: seguimiento y estimulación

    - Evaluación de consultorio multidisciplinario de espina bífida.
    - Estimulación psicológica.
    - Fisioterapia avanzada.
    - Elaboración de prótesis.
    - Bipedestación (20).

- Cuarta fase: integración social

    - Aceptación por la familia y la sociedad.
    - Aceptación del problema por el mismo paciente.
    - Escolaridad común.
    - Lograr deambulación con o sin ayuda.
    - Control de incontinencia de esfínteres (20).

3.4 Calidad de vida

El concepto de calidad de vida asociado a la salud (CVAS) aparece en las sociedades occidentales en un momento en el que la esperanza de vida ha aumentado sensiblemente y en el que predomina la convicción de que el papel de la medicina no debe ser únicamente el de proporcionar muchos años de vida a las personas, sino sobre todo el de aportar una mejora en la calidad de los años vividos (21).

El concepto de calidad es la propiedad o conjunto de propiedades inherentes a algo, que permiten juzgar su valor (22). Por lo que se define como calidad de vida a la "percepción que tiene el individuo de los efectos de una enfermedad o de la aplicación de un tratamiento, en diversos ámbitos de su vida; en especial, de las consecuencias que provocan sobre su bienestar físico, emocional o social", o también la sencilla pero adecuada definición americana "sentimiento personal de bienestar y satisfacción con la vida" (23).

El concepto de salud está fundamentado en un marco biopsicológico, socioeconómico y cultural, teniendo en cuenta los valores positivos y negativos que afectan la vida, la función social y percepción de la misma; por tanto, la redefinición del concepto de

salud es de naturaleza dinámica y multidimensional. De ahí deriva la importancia de medir la calidad de vida. La calidad de vida es un concepto relacionado con el bienestar social y depende de la satisfacción de las necesidades humanas y de los derechos positivos (libertades, modos de vida, trabajo, servicios sociales y condiciones ecológicas). Estos son elementos indispensables para el desarrollo del individuo y de la población; por tanto caracterizan la distribución social y establecen un sistema de valores culturales que coexisten en la sociedad (24).

En la evaluación del estado de salud de la población pediátrica, la calidad de vida constituye un complemento necesario e imprescindible para poder tener una visión global de la situación de niños y adolescentes, especialmente en el caso de las enfermedades crónicas. Sin embargo, mientras que el estudio de la calidad de vida en adultos ha experimentado un importante desarrollo, la investigación sobre la determinación de la calidad de vida en niños y niñas no ha experimentado un desarrollo similar, y en ocasiones se ha valorado que sobre el total de publicaciones realizadas sobre calidad de vida, sólo alrededor del 13% estaban relacionadas con la calidad de vida en la infancia. Incluso dentro de ellas, la mayoría estaban dedicadas a oncología y transplantes, mientras que otras condiciones crónicas de la infancia como asma epilepsia, diabetes o reumatismo aparecían con menor frecuencia. Esta distribución indica que no existe una clara relación entre la prevalencia de una enfermedad y el número de estudios que se realiza sobre ella. Los más frecuentes están relacionados con condiciones con alta mortalidad o alto riesgo vital, o aquellos en los que el tratamiento tiene un alto costo o existe una gran necesidad de cuidados (25).

3.4.1 Instrumento de calidad de vida

Los instrumentos de medida de la calidad de vida son cuestionarios que contienen las instrucciones para su cumplimentación y cuyo objetivo es la medición de las dimensiones de la CVAS a través de un número determinado de intentos descriptivos que ordenan los diferentes niveles de cada dimensión. No existe un único instrumento de medidas de la CVAS que pueda adaptarse a todas las áreas de estudio. Dada a la variedad de ámbitos potenciales de aplicación parece poco probable que un único instrumento de medición sea capaz de satisfacer los requerimientos de todos los usuarios potenciales en todas las circunstancias (25).

Existen diferentes criterios a la hora de clasificar los instrumentos de medida de la CVAS aunque la más aceptada se ha la propuesta por Guyattl, que distingue entre instrumentos genéricos e instrumentos específicos (25).

- Instrumentos genéricos

  Éstos no están relacionados con ningún tipo de enfermedad en particular y son aplicables tanto a la población general como grupos específicos de pacientes dados, incluyen un amplio espectro de dimensiones de la CVAS (función física, función psicológica, función social, función cognitiva, bienestar general, nivel económico). Se pueden dividir en tres grandes grupos: las medidas de ítem único, los perfiles de salud y las medidas de utilidad o preferencia (21, 23).

  Las medidas de ítem único consisten normalmente en preguntar al paciente acerca de su salud o CVAS en un periodo temporal. Se trata de obtener la valorización de la salud general del enfermo (21, 23).

  Un perfil de salud es un cuestionario que mide diferentes dimensiones de la CVAS. Éste proporciona una puntuación específica para cada uno de los aspectos de la CVAS que miden, y que, como mínimo, incluye las dimensiones físicas, mental y social. Los perfiles de salud ofrecen algunas ventajas en evaluación de medicamentos, ya que permiten determinar los efectos del tratamiento en diferentes aspectos de la CVAS, sin necesidad de utilizar múltiples instrumentos; también puede utilizarse para comparar diferentes tratamientos en enfermedades diferentes. Además, su validez y fiabilidad están generalmente muy bien estudiadas. La principal limitación de los mismos es que su contenido puede no adecuarse a aquellos aspectos de la CVAS más relevantes para la enfermedad en estudio y en consecuencia, puede ser un instrumento poco sensible a los cambios antes y después del tratamiento (21, 23).

  Las medidas de utilidad se basan en las preferencias o utilidades que los individuos asignan a los diferentes estados de salud del instrumento. Las utilidades se obtienen por medio de diferentes técnicas de medida: la escala de categorías, el intercambio temporal y el juego estándar. Normalmente la

escala de medida tiene un recorrido que va de 0 (peor estado de salud imaginable, en ocasiones muerte) a 100 (mejor estado de salud imaginable) (21, 23).

- Instrumentos específicos

  Los instrumentos específicos incluyen dimensiones de la CVAS de una determinada sección que se quiere estudiar, respecto a los instrumentos genéricos, tienen la ventaja de presentar una alta sensibilidad a los cambios ante el problema específico de salud que se está evaluando, su mayor desventaja radica en que no permiten comparaciones entre diferentes enfermedades y por lo tanto, no son útiles para conocer la eficacia relativa de diferentes tratamientos (21, 23).

3.5 Desarrollo del niño y la niña.

El desarrollo es un proceso gradual y continuo de cambio en lo referente a la cantidad y calidad de las conductas que el sujeto va presentando durante su vida. El desarrollo implica, además de un aumento de tamaño del cuerpo, cambio gradual y finos en la manera de sentir actuar y pensar (26).

El desarrollo del niño o niña, como todos los fenómenos de la naturaleza, sigue un orden; consiste en una serie de etapas sucesivas, cada una con características distintas que sirven de apoyo para la etapa o fase siguiente. Así, vemos que surgen conductas nuevas y que se deja atrás otras que fueron importantes en un momento. Puede observarse, por ejemplo que la etapa del gateo fue una actividad muy significativa antes del año y que sirvió de base para caminar y esta actividad desaparece poco a poco (26).

Si bien el proceso de desarrollo lleva a cabo una serie ordenada de etapas con características bien definidas, es conveniente señalar que cada niño o niña tiene su propio ritmo de desarrollo, y que un infante perfectamente normal podrá empezar a caminar, hablar o realizar cualquier otra conducta un poco antes un poco después del escrito en la escala de desarrollo. Las edades que se mencionan sirven de guía aproximada pero no deben considerarse con rigidez. Tratar de que el niño o niña realice una tarea para la que aún no está preparada puede perjudicar su desarrollo y

constituir una pérdida de tiempo que podría utilizarse en propiciarle una estimulación adecuada a la etapa que se encuentra viviendo (26).

Cada fase o área implica modificaciones importantes y cada modificación tiene su razón de ser. Hay períodos en los cuales el niño o niña se manifiesta tranquilo y obediente y otros en que es enérgico e impositivo. Ambos comportamientos son normales en el desenvolvimiento de la personalidad. Al reconocer las conductas normales del niño, el adulto está en condición de promover su desarrollo sin confundir al pequeño con castigos injustificados o con exigencias que no están de acuerdo con su capacidad (26).

- Fases de desarrollo

  Son momentos en la vida del niño o niña que se caracterizan por la aparición y utilización de nuevas conductas que lo ayudan a adaptarse a su medio en forma cada vez más eficiente. Por ejemplo, durante la primera fase que abarca el periodo comprendido entre el primero a los 30 días de vida, el comportamiento en breve se caracteriza por el predominio de conducta reflejas. Ejemplos de conducta refleja son la succión, prensión palmar. Pero conforme crecen, aproximadamente a los cuatro o cinco meses, ya ha aprendido varias cosas, de manera que es capaz de incidir a voluntad algunos alimentos y de rechazarlos. Este progreso de fase a fase se debe a la maduración física del niño o niña y a las oportunidades que ha recibido del medio para aprender nueva manera de hacer las cosas (26).

  La escala de desarrollo integral del niño o niña (EDIN modificado) está dividida en 12 fases para el primer año de vida (una para cada mes) y siete para el periodo que va desde los doce meses a los seis años; del año al año y medio; del año y medio a los dos; de los dos a los dos y medio; de los dos y medio a los tres años; de los tres a los cuatro años; de los cuatro a los cinco años, y de los cinco a los seis años (26).

- Áreas de desarrollo

  Son grupos de conductas que tienen una finalidad común. Por ejemplo: el área motora gruesa comprende todas las conductas que el niño o niña presenta para adquirir control del equilibrio del cuerpo, de manera que llega un momento en que

puede pararse, caminar y saltar sin ningún tropiezo. El área motora fina, por parte, abarca el proceso mediante el cual el ser humano aprende a utilizar manos en forma coordinada, de modo que puede valerse de un lápiz, cortar con tijeras, desgranar maíz, coser, etc. en este test se consideran 7 áreas de desarrollo; sin embargo, siempre debe recordarse que el niño o niña es una unidad, no un conjunto de piezas y que existe interacción entre ambas cosas. Generalmente, un pequeño con retraso en el área cognitiva está retrasada también en el área de lenguaje y en el área motora fina. A menudo su retraso es total. Si se hacen sus divisiones por área, es para que no se escape ningún aspecto del niño o niña sin evaluar y sin estimular (26).

Las áreas de desarrollo son las siguientes:

- Motora gruesa

  Comprende las habilidades que niño o niña va adquiriendo para mover armoniosamente los músculos del cuerpo de modo que pueda, poco a poco, mantener el equilibrio de la cabeza, del tronco y extremidades para sentarse, gatear, ponerse de pie y desplazarse con facilidad caminando o corriendo (26). Esta área es bastante comprometida en niños y niñas con mielmeningocele, no sólo por la localización de la lesión sino también por el grado de rehabilitación por lo que se esperaría que los pacientes evaluados presenten en su mayoría bastante afectada ésta área del desarrollo (5).

- Motora fina

  Abarca las destrezas que niño o niña va adquiriendo progresivamente en el uso de sus manos, para tomar objetos, sostenerlos y manipularlos en forma cada vez más precisa (26). Esta área depende mucho de las complicaciones asociadas a mielomeningocele especialmente meningitis provocando retraso marcado en el desarrollo de la misma (5).

- Cognoscitiva

  Esta área abarca el proceso mediante el cual el niño o niña va adquiriendo conocimiento acerca de sí mismo, de los demás y del mundo en que vive.

Comprende también el estilo que el pequeño usa para aprender, para pensar y para interpretar las cosas (26). Esta área depende mucho de las complicaciones asociadas a mielomeningocele que presente en lo particular cada niño o niña con este tipo de defecto (5).

- Lenguaje

Se entiende por lenguaje todas las conductas que le permiten al niño comunicarse con las personas que le rodean. Éste incluye los sonidos que emite y aquellos que escucha e interpreta; los gestos que acompañan la conversación y el manejo de símbolos verbales y gráficos, como es la escritura, que adquiere generalmente cuando entra a la escuela (26).

- Socio-afectiva

Esta área abarca, por un lado, el proceso mediante el cual el niño o niña aprende a comportarse dentro del grupo (familia, amigos, compañeros de escuela, etc.) y las etapas por las que va pasando desde que nace, cuando es totalmente dependiente de los otros, hasta que logra adquirir un alto grado de independencia que le permitirá tomar algunas decisiones, saber cuál es su nombre, el apellido de su familia, su sexo, lo que siente y lo que es bueno y malo para él y los demás. En menor grado esta área del desarrollo pudiese encontrarse con retraso ya que tanto la autoestima del niño o niña como la de los padres puede influir en su adaptación a grupos sociales (26).

- Hábitos de salud y nutrición

Esta área abarca las conductas que ayudan al niño o niña a conservar su salud física, entre ellas la alimentación, el sueño y la limpieza. Los hábitos adquiridos en esos tres campos depende en gran medida de que los adultos que lo cuidan estén dispuestos a enseñárselos. En esta área la capacitación de los padres y familiares del niño es por lo tanto sumamente importante (26). Ésta área representa otro de los grupos en los que puede salir afectados los niños y niñas con mielomeningocele debido a los problemas para el control de esfínteres (5).

4. HIPÓTESIS

4.1 H_0= “Los niños y niñas con mielomeningocele que recibieron tratamiento quirúrgico temprano tienen igual calidad de vida respecto a aquellos que recibieron tratamiento quirúrgico tardío”.

4.2 H_A= “Los niños y niñas con mielomeningocele que recibieron tratamiento quirúrgico temprano no tienen igual calidad de vida respecto a aquellos que recibieron tratamiento quirúrgico tardío”.

5. METODOLOGÍA

5.1 Tipo de estudio

Observacional analítico transversal.

5.2 Unidad de análisis

Los padres o encargados de los niños y niñas con mileomeningocele.

Expedientes clínicos.

5.3 Población y muestra

- **Población**

  Pacientes con diagnóstico de mielomeningocele entre las edades de 6 meses a 5 años de edad que fueron atendidos durante los años 2005 - 2008 en la unidad de Espina Bífida del Hospital General San Juan de Dios y que tuvieron seguimiento en el Consultorio Multidisciplinario de Espina Bífida de ese hospital.

Población pediátrica del 2005 al 2008 Hospital General San Juan de Dios	
Mielomeningocele	143
Cirugía Temprana	037
Cirugía Tardía	106

- **Marco muestral**

  No se tomó muestra ya que se evaluó a toda la población de niños y niñas.

5.4 Criterios de inclusión y exclusión

5.4.1 Criterios de inclusión

- Pacientes con defectos del tubo neural del tipo mielomeningocele.
- Pacientes operados dentro de las primeras 72 horas de vida y en un lapso de tiempo mayor a las primeras 72 horas de vida.
- Pacientes nacidos en los años 2005 al 2008.
- Pacientes operados en el Hospital San Juan de Dios.
- Pacientes que llevan seguimiento en la consulta externa de pediatría (COMUDEB) del hospital San Juan de Dios.

5.4.2 Criterios de exclusión

- Pacientes con mielomeningocele complejo
- Pacientes que no fueron operados en el hospital San Juan de Dios.
- Pacientes con alteraciones del tubo neural diferentes a mielomeningocele.

5.5 Definición y operacionalización de variables

Variable	Definición	Definición Operacional	Tipo de Variable	Escala de medición	Instrumento
Calidad de vida de los niños y niñas con mielomeningocele que fueron sometidos a tratamiento quirúrgico temprano en comparación al tratamiento tardío.	Calidad de vida es la percepción que tiene el individuo de los efectos de una enfermedad o de la aplicación de un tratamiento, en diversos ámbitos de su vida; en especial, de las consecuencias que provoca sobre su bienestar físico, emocional o social.	El niño o niña tendrá calidad de vida si obtiene una promedio mayor o igual de 70 puntos y no tendrá calidad de vida si obtiene un promedio menor de 70 puntos según el puntaje obtenido en el cuestionario SF-12® y en la EDIN modificado.	Dependiente	Cualitativa nominal	Boleta de recolección de datos
Áreas de desarrollo que se encuentran afectadas en los niños y niñas con mielomeningocele que fueron sometidos a tratamiento quirúrgico temprano en comparación al tratamiento tardío.	Las áreas de desarrollo son un grupo de conductas esperadas para la edad del niño o niña y que cumplen una finalidad común.	Las áreas de desarrollo que se evaluarán son: motora gruesa, motora fina, cognoscitiva, lenguaje, socioafectiva y hábitos de salud y nutrición. Se establecerán dos parámetros: normal cuando el niño o niña realice las conductas esperadas para su edad y retrasado cuando realice conductas por debajo de lo esperado para su edad.	Dependiente	Cualitativa nominal	Boleta de recolección de datos
Benéficos del tratamiento quirúrgico temprano en comparación al tratamiento tardío en los niños y niñas con mielomeningocele.	Beneficio es el bien que se recibe de un tratamiento.	Se considerará beneficio a la ausencia de complicaciones asociadas a mielomeningocele: hidrocefalia, Chiari II, meningitis, escoliosis congénita, médula anclada, deambulación limitada.	Dependiente	Cualitativa nominal	Boleta de recolección de datos
Asociación estadísticamente significativa entre tratamiento quirúrgico temprano en comparación al tardío y la calidad de vida.	Relación que existe entre tratamiento quirúrgico temprano en comparación al tratamiento tardío y la calidad de vida.	Se entenderá que hay asociación si el valor de ji cuadrado encontrado es mayor o igual de 3.84 con un grado de libertad.	Interviniente	Cualitativa nominal	Ji cuadrado

5.6 Técnicas, procedimientos e instrumentos utilizados en la recolección de datos

5.6.1 Técnica de recolección de información

- Entrevista directa cara a cara, así como entrevista directa vía telefónica de tipo cerrada a los padres de familia o encargados de los niños y niñas con diagnóstico de mielomeningocele.
- Observación sistemática y traslado de información de un instrumento a otro.

5.6.2 Procedimientos

- Se solicitó autorización al Hospital General San Juan de Dios para realizar dicha investigación.
- Se pidió autorización a los padres, madres o encargados de los niños y niñas que asistieron al COMUDEB a través del consentimiento informado (el cual fue verbal) para realizar la investigación.
- Se entrevistó a los padres, madres o encargados de los niños y niñas los días martes y jueves en los meses julio y agosto del año 2009 que asistieron a su control en el Consultorio Multidisciplinario de Espina Bífida del Hospital General San Juan de Dios en horario de 8:00 a 12:00 horas, aplicándoles los instrumentos para la recolección de datos.
- Por no captarse en su totalidad en los días mencionados se contactó a los padres, madres o encargados de niños y niñas por vía telefónica; y se revisó los respectivos expedientes. Los números telefónicos se obtuvieron del libro de registros del COMUDEB.

5.6.3 Instrumentos

- Boleta de recolección de datos: constó de 13 items en los que se pretendió determinar en primera instancia el tipo de tratamiento quirúrgico (temprano o tardío), en segunda instancia si tuvo complicaciones previas o posteriores al tratamiento y si hubieron beneficios por el tratamiento quirúrgico temprano. Así también se anotó los resultados de la escala de desarrollo y del

cuestionario de calidad de vida; con este último dato se construyó la tabla de dos por dos para la prueba estadística de ji cuadrado.

- SF-12: Este instrumento proporcionó un perfil del estado de salud; es una de las escalas genéricas más utilizadas en la evaluación de resultados clínicos, siendo aplicado para la población en general tanto en estudios descriptivos como de evaluación. Este instrumento fue modificado para realizarse en población pediátrica entrevistando a los padres o encargado del niño o niña. Se asignó un puntaje de acuerdo al enfoque Rand el cual transforma el puntaje a escala de 0 a 100 por ejemplo: pregunta de tres categorías se punteó 0 – 50 -100; con cinco categorías se punteó 0 - 25 – 50 –75 –100. Luego los puntajes de los items se promediaron para crear los puntajes que van de 0 a 100; este puntaje se promedió a su vez con el resultado de la escala de desarrollo como se describe a continuación. Un valor, de dicho promedio, menor de 70 puntos se consideró sin calidad de vida y el puntaje con un valor igual o mayor a 70 puntos se consideró con calidad de vida (27).

- EDIN MODIFICADO: Este instrumento es un gráfico de casillas donde aparecen descritas las conductas de la mayoría de los niños y niñas desde su nacimiento hasta los 6 años en sus diferentes áreas que son: motora gruesa, motora fina, lenguaje, cognoscitiva, socio-afectiva y hábitos de salud e higiene. En cada casilla puede observarse un punto central que servió para trazar el gráfico de desarrollo al finalizar la evaluación. En cada área se establecieron dos parámetros: Normal cuando realizaba las conductas esperadas para su edad y retrasado cuando realizaba conductas por debajo a lo esperado para su edad (26). Para esta investigación se asignó a cada área de desarrollo un puntaje de 16.67 si se encontraba normal (según lo esperado para su edad) y un puntaje de 0 si estaba retrasado (según lo esperado para su edad). Por ejemplo: si el niño o niña presentaba todas las áreas de desarrollo normales obtenía una puntuación de 100, pero si presentaba dos áreas de desarrollo retrasadas y cuatro áreas de desarrollo normales obtenía una puntuación de 66.68. Este puntaje se promedió con el resultado del cuestionario SF-12 como se describió anteriormente.

5.7 Aspectos éticos de la investigación

La investigación se efectuó con los expedientes clínicos y pacientes que asistieron a su control médico en COMUDEB del hospital General San Juan de Dios.

Se mantuvieron estrictas medidas de confidencialidad, con el objetivo de proteger la identidad de los pacientes del grupo en estudio. Según las pautas internacionales para la evaluación ética de los estudios epidemiológicos, este estudio pertenece a la categoría I, considerándose sin riesgo, debido a que no se modificaría o intervendría en ninguna variable. Se descartó la información de identificación personal cuando se consolidaron los datos para fines de análisis estadístico.

Al concluir la investigación se entregó una copia del informe final a la institución en la cual se llevó a cabo el estudio para su uso con fines de decisión para mejorar los protocolos de atención a niños y niñas con mielomeningocele.

5.8 Procesamiento y análisis de datos

5.8.1 Procesamiento

Con la boleta de recolección de datos se procedió a clasificar cuantos niños y niñas fueron sometidos a tratamiento quirúrgico temprano o tardío, así también se determinó los beneficios del tratamiento quirúrgico temprano en comparación con el tardío y su calidad de vida. Para determinar si presentaban o no calidad de vida se procedió de la siguiente manera: Se promedió la puntuación de la EDIN modificado con la puntuación del instrumento SF-12 y se consideró que tenía calidad de vida el niño o niña si obtenía un promedio igual o mayor de 70 puntos y que no tenía calidad de vida si obtenía un promedio menor de 70 puntos.

5.8.2 Análisis de datos

- Calidad de vida y tratamiento quirúrgico.

Se aplicó la prueba estadístico de Ji cuadrado a partir de los datos tabulados de calidad de vida y tratamiento quirúrgico a través de una tabla de 2X2 como la siguiente:

Tabla 1
Calidad de vida en pacientes con mielomeningocele que recibieron tratamiento quirúrgico temprano en comparación al tratamiento tardío

Tratamiento quirúrgico	Calidad de vida		
	Presente	Ausente	Total
Temprano	a	b	37 (a + b)
Tardìo	c	d	106 (c + d)
Total	a + c	b + d	143

Fuente: Boleta de recolección de datos.

Del resultado del Ji cuadrado, se rechazaría la hipótesis nula si el valor calculado era mayor o igual a 3.84 con 1 grado de libertad.

- **Áreas de desarrollo**

  Con la escala de desarrollo EDIN modificado se evaluó cada una de las áreas del desarrollo y se determinó a través de cuadros de frecuencia de cada área cuál de éstas son las que se vieron afectadas en pacientes con mielomeningocele.

- **Beneficios de tratamiento quirúrgico temprano**

  Con la boleta de recolección de datos se evaluó la ausencia de complicaciones relacionadas con el tratamiento quirúrgico temprano a través de la elaboración de cuadros de frecuencia para cada complicación.

6. RESULTADOS

La recolección de datos en el presente estudio se efectuó en el Consultorio Multidisciplinario de Espina Bífida del Hospital General San Juan de Dios según el libro de registro de dicha unidad correspondientes a los años 2005 al 2008 en donde se obtuvieron 161 pacientes con diagnóstico de mielomeningocele, de los cuales, 30 pacientes habían fallecido (12 con tratamiento quirúrgico tardío, 6 con tratamiento quirúrgico temprano y 12 que no fueron operados) y 131 pacientes llenaron criterios de inclusión. De éstos 39 correspondieron a pacientes que recibieron tratamiento quirúrgico temprano encontrándose 1 fallecido no reportado, captándose en la totalidad los casos restantes; 92 pacientes correspondieron a tratamiento quirúrgico tardío, de éstos se encontraron 3 fallecidos no reportados, del resto de pacientes, 7 los registros del COMUDEB no coincidieron con los de la historia clínica y no se pudieron captar por vía telefónica ni asistieron a control en el tiempo en que se realizó el trabajo de campo, 8 pacientes el número telefónico había cambiado y 9 pacientes no asistieron al seguimiento por COMUDEB; por lo que se captaron 65 pacientes con tratamiento quirúrgico tardío, obteniéndose una población total de 103 pacientes sobre los cuales se presentan los siguientes resultados:

a) Tipo de tratamiento y calidad de vida.
b) Áreas del desarrollo afectadas
c) Beneficio del tratamiento temprano en comparación al tardío.
d) Ji cuadrado.

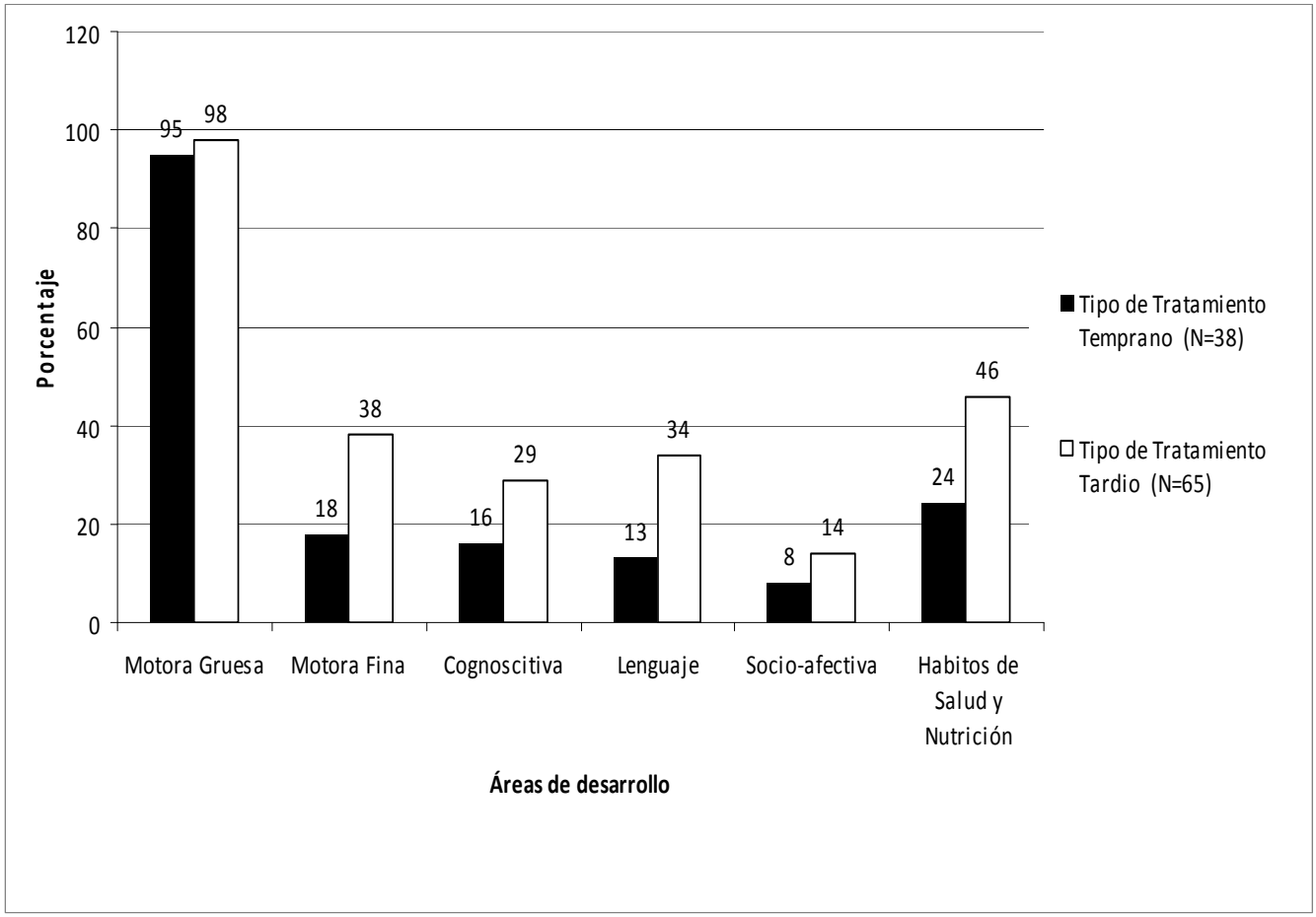
Cuadro 1
Calidad de vida según el tipo de tratamiento de los niños y niñas
con mielomeningocele atendidos en el COMUDEB
durante los años 2005 a 2008
y evaluados en julio-agosto 2009
Guatemala, octubre 2009

Tipo de tratamiento	Calidad de vida				Total	
	Presente	%	Ausente	%		
Temprano	31	82	7	18	38	100%
Tardío	29	45	36	55	65	100%
Total	60	58	43	42	103	100%

Fuente: Boleta de recolección de datos

Gráfica 1

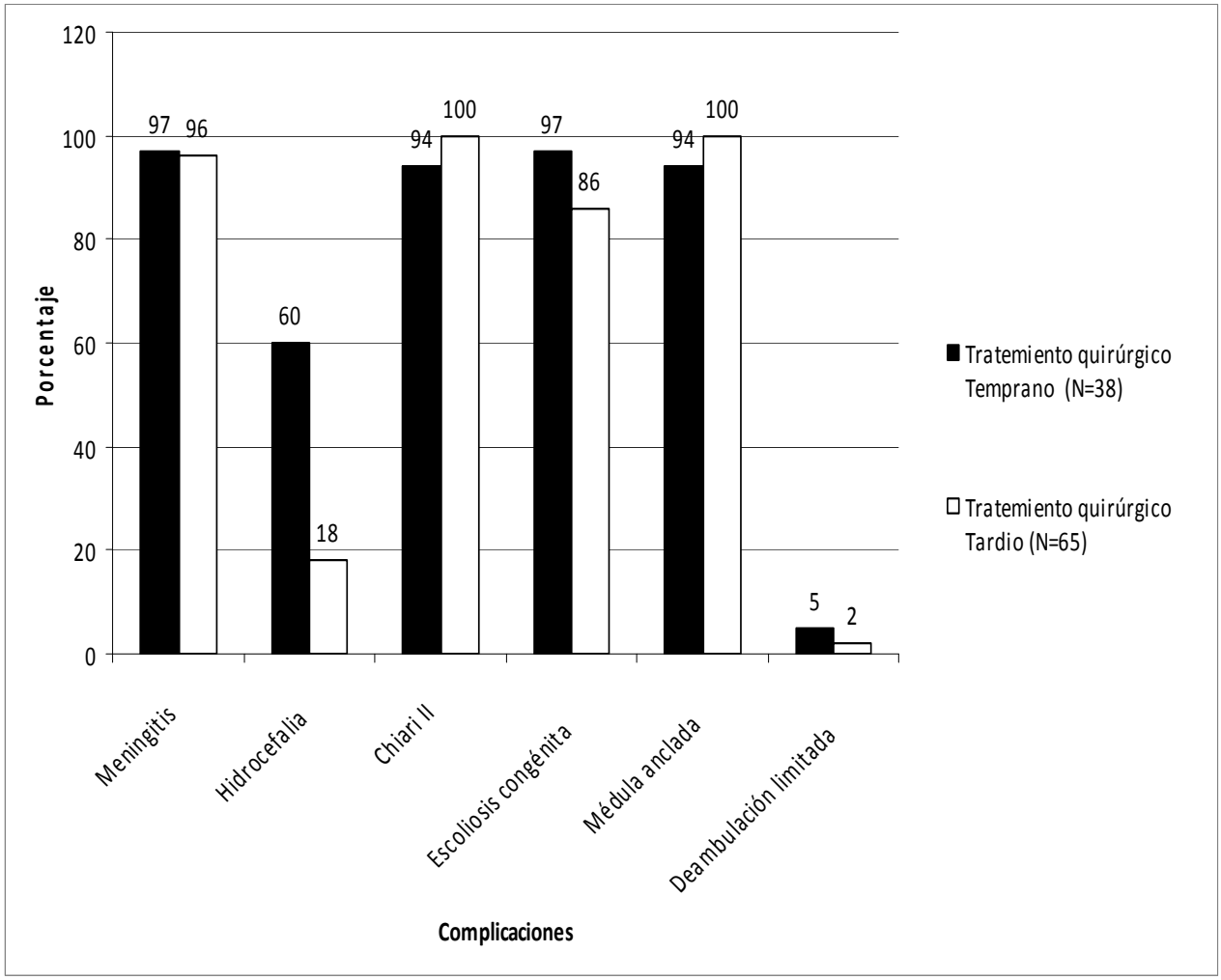
Distribución de las áreas del desarrollo afectadas en niños y niñas con mielomeningocele de acuerdo al tratamiento quirúrgico atendidos en el COMUDEB durante los años 2005-2008 y evaluados en julio-agosto 2009
Guatemala, octubre 2009



Fuente: Cuadro 2 anexo 5.

Gráfica 2

Beneficios* del tratamiento quirúrgico temprano en comparación al tardío
en niños y niñas con mielomeningocele atendidos en el COMUDEB
durante los años 2005-2008
y evaluados en julio-agosto 2009
Guatemala, octubre 2009



Fuente: Cuadro 3 anexo 5
*se tomó como beneficio la ausencia de complicaciones

Cuadro 4
Asociación del tratamiento quirúrgico temprano y tardío
y la calidad de vida de los niños y niñas con diagnóstico de mielomeningocele
atendidos en el COMUDEB 2005-2008
y evaluados en julio-agosto 2009
Guatemala, octubre 2009

Tipo de tratamiento	**Calidad de vida**	
	Presente	**Ausente**
Temprano	31	7
Tardío	29	36

Fuente: Boleta de recolección de datos.

X^2= 13.5 Significancia estadística
(X^2 >3.84, 1 grado de libertad, p=0.005)

7. DISCUSIÓN

Se documentaron 103 niños y niñas con mielomeningocele de los cuales se realizó 35 entrevistas directas cara a cara y 68 entrevistas directas vía telefónica de tipo cerrada a padres, madres o encargados. De los casos que se entrevistaron por vía telefónica se realizó observación sistemática y traslado de información de los registros médicos de la institución para completar datos faltantes. Del total de la población 38 casos (37%) corresponden a pacientes que fueron operados dentro de las primeras 72 horas de vida (tratamiento quirúrgico temprano) y 65 casos (63%) corresponden a pacientes que fueron operados después de las primeras 72 horas de vida (tratamiento quirúrgico tardío).

Según la literatura se define como calidad de vida (23), la percepción que tiene el individuo de los efectos de una enfermedad o de la aplicación de un tratamiento, en diversos ámbitos de su vida; en especial, de las consecuencias que provocan sobre su bienestar físico, emocional o social; con el instrumento de calidad de vida SF-12 modificado y la escala de desarrollo integral del niño (EDIN modificado) se determinó que de los 38 pacientes que fueron sometidos a tratamiento quirúrgico temprano 31 (82%) tienen calidad de vida en comparación con los 65 pacientes que recibieron tratamiento quirúrgico tardío, de los cuales únicamente 29 (45%) tienen calidad de vida (cuadro 1). De los niños y niñas que fueron operados tardíamente y que presentan calidad de vida se observó que algunos se operaron dentro de los primeros 10 días de vida.

Se observó que los niños y niñas que fueron sometidos a tratamiento quirúrgico temprano tienen menos áreas del desarrollo afectadas en comparación a los que recibieron tratamiento quirúrgico tardío (cuadro 2). De ambos grupos el área de desarrollo que se encuentra más afectada es la motora gruesa, esto se debe a la lesión medular existente aunque también depende de la rehabilitación que los padres hayan brindado a sus niños y niñas tal y como lo menciona la literatura (1, 5, 11) en donde también se cita que la extensión y déficit neurológico depende de la localización del mielomeningocele, encontrándose que en casos más severos, por encima de L3, la paraplejía es completa con imposibilidad de la deambulación, en lesiones lumbares más bajas están conservadas a la flexión y aducción de la cadera y la extensión de la rodilla siendo posible la marcha con ayuda. Las lesiones de las raíces sacras superiores permiten al niño caminar con mínima ayuda pero existen deformidades en los pies y la lesiones sacras por debajo de S3 conservan la función de las extremidades inferiores normal pero hay anestesia en silla de montar.

De las complicaciones por mielomeningocele que se investigaron que afectan la calidad de vida, se encontró que la deambulación limitada y la hidrocefalia son más frecuentes; de éstas, la primera se presenta de manera constante en ambos grupos de estudio por lo que no se establece que haya algún beneficio entre un tratamiento y otro, aunque es de recalcar que nuestro estudio no pretendía distinguir la calidad de deambulación entre pacientes que recibieron uno u otro tratamiento. Respecto a la hidrocefalia se evidencia que el 60% de los pacientes con tratamiento quirúrgico temprano no presenta esta complicación, no así en los que recibieron tratamiento quirúrgico tardío, ya que el 18% no presentó esta complicación. De las restantes complicaciones de mielomeningocele, según los datos que se recolectaron, en ambos grupos de pacientes se encontraron ausentes pero se considera que el mejor indicador para determinar el beneficio entre un tratamiento y otro es la escala de desarrollo integral del niño (EDIN) que es el reflejo más fiel de cómo se encuentra al paciente al momento del estudio (independientemente de las complicaciones que presentó) y que según los resultados de la escala de desarrollo evaluadas los niños y niñas con mielomeningocele con tratamiento quirúrgico temprano tienen un desarrollo más cercano a lo normal en comparación con los niños y niñas con mielomeningocele que recibieron tratamiento quirúrgico tardío.

Se observa que el tratamiento quirúrgico temprano tiene un impacto favorable y estadísticamente significativo en la calidad de vida de los niños y niñas con mielomeningocele, ya que la prueba de Ji cuadrado es de 13.5 (cuadro 4) con lo cual se rechaza la hipótesis nula (los niños y niñas con mielomeningocele que recibieron tratamiento quirúrgico temprano tienen igual calidad de vida respecto a aquellos que recibieron tratamiento quirúrgico tardío) y se acepta la hipótesis alterna (los niños y niñas con mielomeningocele que recibieron tratamiento quirúrgico temprano no tienen igual calidad de vida respecto a aquellos que recibieron tratamiento quirúrgico tardío). Por lo tanto, si existe diferencia entre operar a un niño o niña con mielomeningocele temprano que tardíamente.

8. CONCLUSIONES

1. De los niños y niñas que fueron sometidos a tratamiento quirúrgico temprano el 82% de ellos tiene calidad de vida en relación a los niños y niñas que fueron sometidos a tratamiento quirúrgico tardío, ya que sólo el 45% de ellos tiene calidad de vida.

2. El área de desarrollo en los niños y niñas con mielomeningocele con tratamiento quirúrgico temprano y tardío que está más afectada es el área motora gruesa, además, los que tuvieron tratamiento quirúrgico tardío presentan afectadas las áreas de desarrollo: motora fina, hábitos de salud y nutrición.

3. Los beneficios del tratamiento quirúrgico temprano en los niños y niñas con mielomeningocele se evidencia en la poca frecuencia de complicaciones tales como: hidrocefalia, meningitis y escoliosis congénita en relación al tratamiento quirúrgico tardío.

4. Se determina, a través del ji cuadrado, que existe diferencia favorable y estadísticamente significativa entre el tratamiento quirúrgico temprano comparado al tratamiento quirúrgico tardío y la calidad de vida de los niños y niñas con mielomeningocele, por lo que se rechaza la hipótesis nula y se acepta la hipótesis alterna “los niños y niñas con mielomeningocele que recibieron tratamiento quirúrgico temprano no tienen igual calidad de vida en comparación a los que recibieron tratamiento quirúrgico tardío”.

9. RECOMENDACIONES

9.1 Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social

9.1.1 Informar a nivel nacional, que existe un Consultorio Multidisciplinario de Espina Bífida, para que se intervenga tempranamente a todo niño o niña que nazca con mielomeningocele en cualquier lugar del país.

9.1.2 Estandarizar protocolos para el manejo y traslado de pacientes con este tipo de defectos en los distintos niveles de atención en salud, para la referencia en el menor tiempo posible para la atención especializada temprana.

9.1.3 Evaluar la creación de una unidad nacional de Espina Bífida que cuente con el personal médico multidisciplinario para atender este tipo de patologías

9.1.4 Promover programas educativos dedicados a la población en general para que informen acerca de este tipo de patologías

9.2 Hospital General San Juan de Dios

9.2.1 Fortalecer la infraestructura hospitalaria de atención a niños y niñas con defectos del tubo neural, proporcionando todos los recursos materiales y humanos para satisfacer la demanda hospitalaria.

9.3 Facultad de Ciencias Médicas –USAC-

9.3.1 Fomentar investigaciones futuras en el tema de anomalías del tubo neural.

10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Medina A, Coutiño B, Alvarado G, Ramírez J. Epidemiología del mielomeningocele en niños menores de un año de edad en el Instituto Nacional de Pediatría. Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación [revista en línea] abril-junio 2001 [accesado abril 2009]; 13 (2): [5 páginas]. Disponible en: www.medigraphic.com/pdfs/fisica/mf-2001/mf012d.pdf

2. González M, García C, Ácido fólico y defectos del tubo neural en atención primaria, Revista de medicina familiar y comunitaria, MEDIFAM [revista en línea] abril 2003 [accesado mayo 2009]; 13 (4) [10 páginas]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1131-57682003000400011&script=sci_arttext

3. Acuña J, Yoon P, Ericsson J. La prevención de los defectos del tubo neural con ácido fólico, [monografía en línea] Centros para el control y la prevención de enfermedades, Organización Panamericana de la Salud, 2001 [accesado en mayo 2009] Disponible en: www.cdc.gov/ncbddd/pub/NTDesp_OPS.pdf

4. Cifuentes G. Perfil epidemiológico de las anomalías del tubo neural en Guatemala. [tesis Médico y Cirujano]. Guatemala: Universidad de San Carlos de Guatemala, Facultad de Ciencias Médicas. 2002

5. Chua C. Introducción a las anomalías del tubo neural en Guatemala. En: Chua C. Anomalías del tubo neural en Guatemala. Guatemala: Editorial Universitaria; 2006: p.39-74

6. Duran A, Velásquez E, Illescas R. Prevalencia de anomalías congénitas en comunidades rurales de Guatemala. [tesis Médico y Cirujano]. Guatemala: Universidad de San Carlos de Guatemala, Facultad de Ciencias Médicas. 2002-2003

7. Ine.gob.gt [Sede Web] Proyecciones y lugares poblados; Guatemala: Instituto nacional de estadística [actualizado abril 2009; accesado abril 2009] Disponible en: http://www.ine.gob.gt/index.php/demografia-y-poblacion/42-demografiaypoblacion/86-proyeccionesylugarespoblados

8. HospitalsanJuandeDios.com.gt [Sede Web] Historia del Hospital General San Juan de Dios; Guatemala: Hospital General San Juan de Dios [actualizado febrero 2008; accesado abril 2009] [aproximadamente 3 pantallas]. Disponible en: http://www.hospitalsanjuandedios.com.gt/

9. Zupancic A, Defectos del tubo neural, En: Cloherty JP, Eichenwald EC, Stark AR, Manual de cuidados Neonatales. 4 ed España: Massom; 2005: p. 642-652

10. U.S. Preventive Services Task Force (USPSTF). Folic acid for the prevention of neural tube defects. Annals of Internal Medicine [revista en línea] Mayo 2009 [accesado mayo 2009]; 150 (9): [7 páginas]. Disponible en: http://www.ahrq.gov/clinic/uspstf09/folicacid/folicacidrs.pdf

11. Molina P. Tratamiento y evolución durante el primer año de vida con pacientes con anomalías del tubo neural. [tesis Médico y Cirujano]. Guatemala: Universidad de San Carlos de Guatemala, Facultad de Ciencias Médicas. 2002

12. Campet M. Anomalías del tubo neural. Estudio comparativo en hospitales de Huehuetenango, San Marcos, Totonicapán y Quetzaltenango. [tesis Médico y Cirujano]. Guatemala: Universidad de San Carlos de Guatemala, Facultad de Ciencias Médicas. 1989

13. Herrera, M Anomalías del tubo Neural en el tubo neural en el Hospital de Chimaltenango [tesis Médico y Cirujano]. Guatemala: Universidad de San Carlos de Guatemala, Facultad de Ciencias Médicas. 1989

14. Calgua E. Defectos del nacimiento en Guatemala: Chua C. Anomalías del tubo neural en Guatemala. Guatemala: Editorial Universitaria; 2006: p.13-38

15. Taeusch HW, Ballard RA. Tratado de neonatología de Avery. 7 ed. España: Elsevier- Masson, 2000.

16. Espanol.ninds.nih.gov [sede web]. Maryland: NIH; 2007 [actualizado abril 2009; accesado abril 2009]. Malformaciones de Chiari [aproximadamente 3 pantallas]. Disponible en: http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/malformaciones_de_chiari.htm

17. Iglesias J, Ingilde M, Naddeo S, Sánchez M, Spinelli S, et al. Detección y tratamiento del mielomeningocele por un equipo interdisciplinario. Hospital Materno Infantil Ramón Sardá [revista en línea] 2000 [accesado marzo 2009]; 19 (1): [7 páginas]. Disponible en: http://www.sarda.org.ar/Revista%20Sard%C3%A1/2000/11-17.pdf

18. López M, Husulak T, Mable S. Actualización sobre mielomeningocele. Revista de Posgrado de la VI Cátedra de Medicina [revista en línea] 2003 [acceso en marzo 2009]; 124 (1): [aproximadamente 3 pantallas]. Disponible en: http://med.unne.edu.ar/revista/revista124/mielomeningo.htm

19. Spinabifidamoms.com [sede web]. Rockville, Maryland: National Institute of Child Health and Human Development; 2003 [accesado marzo 2009]. Generalidades del MOMS [5 paginas]. http://www.spinabifidamoms.com/spanish/overview.html

20. Mannucci G. Tratamiento integral de las anomalías del tubo neural. En: Chua C. Anomalías del tubo neural en Guatemala. Guatemala: Editorial Universitaria; 2006: p. 75-90

21. Badia X, Carné X. Evaluación de la calidad de vida en el contexto del ensayo clínico. Revista de la Hemeroteca de la Universidad de Barcelona [en línea] 1998 [accesado marzo 2009]; 1 (10) [aproximadamente 3 pantallas]. Disponible en: http://www.sepeap.es/Hemeroteca/EDUKINA/Artikulu/Vol110/m1101409.pdf

22. Wikipedia.org [sede web]. Wikimedia project; 2001 [actualizado el 22 de febrero de 2009; acceso marzo 2009]; Calidad [aproximadamente 3 pantallas]. Disponible en: http://es.wikipedia.org/wiki/Calidad

23. Mones J. ¿Se puede medir la calidad de vida? ¿Cuál es su importancia?. Revista de la Asociación de Cirujanos Españoles [revista en línea] 2004 [accesado marzo 2009]; 76 (2): [7 páginas]. Disponible en: http://www.aecirujanos.es/revisiones_cirugia/2004/Agosto2.pdf

24. Tuesca R. La calidad de vida, su importancia y como medirla. Revista Salud Uninorte [revista en línea] 2005 [accesado marzo 2009]; 21 (1) [11 páginas]. Disponible en: http://ciruelo.uninorte.edu.co/pdf/salud_uninorte/21/8_La%20Calidad%20de%20Vida.pdf

25. Iier.isciii.es [sede web]. Red Epidemiológica de Investigación de Enfermedades Raras; España: Evaluación de la calidad de vida en niños con enfermedades raras; 2003 [acceso marzo 2009] [11 paginas]. Disponible en: http://iier.isciii.es/repier/prv/pdf/r_bicvep.pdf

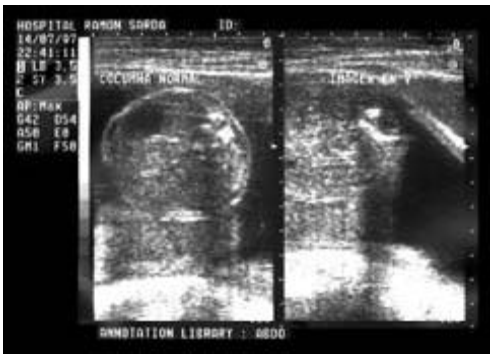
26. Hernández RM, Rodríguez S. Manual operativo para la evaluación y estimulación del crecimiento y desarrollo del niño. 12va reimpresión. San José, Costa Rica: Universidad Estatal a Distancia, 2007.

27. Bibliopro.imim.es [sede web]. Grupo de Investigación en Servicios Sanitarios del IMIM-Hospital del Mar; 30 de mayo de 2008 [acceso abril 2009]. Ficha técnica del instrumento: SF-12v2, SF12v2, SF 12v2 [1 pantalla]. Disponible en: http://bibliopro.imim.es/new-ficha.asp?id=243

11. ANEXOS

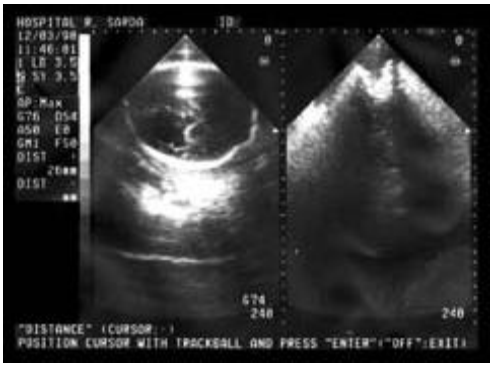
Anexo No. 1

Signos directos e indirectos ultrasonográficos para el diagnóstico prenatal de mielomeningocele.



Fotografía 1 Disrafismo columna lumbar Imagen en V derecha

Fotografía 3 Desestructuración de Columna

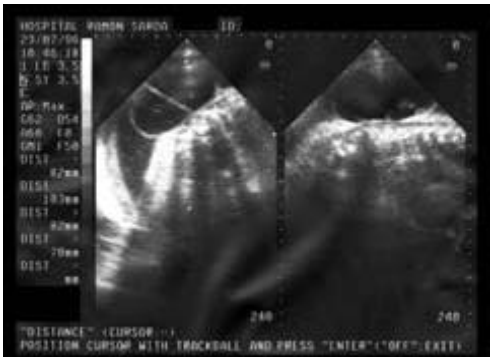


Fotografía 2 Angulaciones espinales y Ventriculomegalia

Fotografía 4 Imagen en V con Discontinuidad tegumentaria

Fotografía 5 Imagen sacular líquida

Fotografía 7 Ventriculomegalia, Signo del limón



Fotografía 6 Imagen sacular con Tabiques

Fotografía 8 Pie bot

Anexo 2

Boleta de Recolección de Datos No.___

1. **No. de expediente clínico:_____**
2. **Fecha de nacimiento:_____**
3. **Edad actual:_____**
4. **Fecha de ingreso:_____**
5. **Edad a la que fue operado:____hrs.____dias____meses____ años**
6. **Fecha de la operación:_____**
7. **Complicaciones previas a la operación:_____**
8. **Fecha de egreso:_____**
9. **Se ha enfermado últimamente? ¿De qué?:_____**
10. **Tipo de tratamiento quirúrgico:**

    a. **Temprano_____** b. **Tardío_____**

11. **Calidad de vida:**

    a. **Tiene:_____** b. **No tiene:_____**

12. **Áreas de desarrollo:**

Área	Retrasada	Normal
Motora gruesa		
Motora fina		
Cognoscitiva		
Lenguaje		
Socio-afectiva		
Hábitos de salud y nutrición		

13. **Complicaciones de mielomeningocele presentes (la ausencia de complicaciones se tomará como beneficios del tratamiento)**

Complicación	Presente		No presente
	Activo	No activo	
Meningitis			
Hidrocefalia			
Chiari II			
Escoliosis congénita			
Médula anclada			
Deambulación limitada			

Anexo No. 3

CUESTIONARIO DE SALUD SF-12 VERSIÓN 2

Nombre original: Medical Outcomes Study (MOS)
Autor original : Ware JE y cols
versión española: Alonso J y cols.
Tipo de instrumento: calidad de vida
patología: todas
población: adultos
área terapéutica o de aplicación: genérica
número de ítems: 12
dimensiones: física y mental

El cuestionario de salud-12 es la adaptación realizada para España por Alonso y cols del SF-12 Health Survey. El SF-12 es una versión reducida del cuestionario de salud SF-36 diseñada para usos en los que este sea demasiado largo. El SF-12 se contesta en una media de dos minutos y el SF-36 de cinco a 10 minutos.

Concepto medido
Este instrumento proporciona un perfil del estado de salud y es una de las escalas genéricas más utilizadas en la evaluación de resultados clínicos, siendo aplicable tanto para la población general como para pacientes con una edad mínima de 14 años y tanto en estudios descriptivos como de evaluación.

Administración
Se trata de un cuestionario auto-administrado, aunque también se ha utilizado administrado mediante un entrevistador en entrevista personal, telefónica o mediante soporte informático

Dimensiones e ítems
Consta de 12 ítems provenientes de las 8 dimensiones del SF-36 función física, función social, rol físico, rol emocional, salud mental, vitalidad, dolor corporal, salud general.

Las opciones de respuesta forman escala de tipo Likert que evalúa intensidad con frecuencia. El número de opciones de respuesta oscila entre 3 y 6 dependiendo del ítem.

Para facilitar la interpretación, estas puntuaciones se estandarizan con los valores de las normas poblacionales, de forma que 50 (desviación estándar de 10) es la medida de la población general. Los valores superiores o inferiores a 50 debe interpretarse como mejores o peores, respectivamente a la población de referencia.

Por cada una de las ocho dimensiones los ítems son codificados, agregados y transformados en una escala que tienen recorrido desde cero (el peor estado de salud para esa dimensión) hasta 100 (en mejor estado de salud).(27)

Cuestionario de Calidad de Vida.
SF-12 Modificado

1. En general, usted diría que la salud de su niño o niña es:

Excelente	Muy Buena	Buena	Regular	Mala
☐	☐	☐	☐	☐

2. Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que su niño o niña podría hacer en un día normal. La salud actual de su niño o niña, ¿le limita para hacer esas actividades o cosas? Si es así, ¿cuánto?

	Sí, le limita mucho	Sí, le limita un poco	No, no le limita nada
a)Esfuerzos Moderados: dar pasos solo, ponerse de pie estando acostado boca arriba, pararse en un solo pie, saltar sobre un pie más de 2 veces.	☐	☐	☐
b)Juega con niños de su propia edad	☐	☐	☐

3. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia su niño o niña ha tenido alguno de los siguientes problemas en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Sólo Alguna Vez	Nunca
a) ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer?	☐	☐	☐	☐	☐
b) ¿Tuvo que dejar de hacer algo en sus actividades cotidianas?	☐	☐	☐	☐	☐

4. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia su niño o niña ha tenido alguno de los siguiente problemas en sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, irritado o nervioso?

	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Sólo Alguna Vez	Nunca
a) ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer por algún problema emocional?	☐	☐	☐	☐	☐
b) ¿Ha notado a su niño o niña distraído, poco activo o menos cuidadoso por algún problema emocional?	☐	☐	☐	☐	☐

5. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto la enfermedad de su niño o niña le ha dificultado su desarrollo normal?

Nada	Un Poco	Regular	Bastante	Mucho
☐	☐	☐	☐	☐

6. Las preguntas que siguen se refieren a cómo percibe usted que se ha sentido su niño o niña y cómo le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas. En cada pregunta responda lo que se parezca más a cómo percibe que se ha sentido su niño. Durante las últimas 4 semanas ¿con qué frecuencia…

	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Sólo Alguna Vez	Nunca
a) Le vio calmado y tranquilo?	☐	☐	☐	☐	☐
b) ¿Tuvo mucha energía?	☐	☐	☐	☐	☐
c) Lo vio desanimado y deprimido?	☐	☐	☐	☐	☐

7. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales de su niño o niña le han dificultado realizar actividades sociales?

Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Sólo Alguna Vez	Nunca
☐	☐	☐	☐	☐

Anexo No. 4
ACNUR-UNICEF
Universidad de San Carlos de Guatemala
Facultad de Ciencias Médicas
Programa de Medicina Familiar

Escala Selectiva
del
Desarrollo Integral De Niño (*)

Nombre del niño/a_____. Sexo _____.
Fecha de nacimiento_____.
Nombre del padre o encargado_____.
Dirección_____.

Instrucciones para la evaluación de un niño

1. El gráfico consiste en una serie de casillas donde aparecen descritas las conductas que ejecuta la mayoría de niños (70 a 100%), desde su nacimiento hasta los seis años. En cada casilla puede observarse también un punto central que servirá para trazar un gráfico de desarrollo al finalizar la evaluación.
2. Para evaluar a un niño empiece por buscar la fase en que se le puede ubicar según su edad. En las casillas del lado encontrará las conductas que se espera que el niño pueda realizar de acuerdo con su edad. Por ejemplo, si el pequeño tiene tres años y dos meses, deberá ser capaz de hacer todo lo que se describe en la línea horizontal que se inicia en la fase 3-4 años.
3. Evalúe al niño por área. Marque en el gráfico desarrollo las conductas que el niño puede ejecutar y continúe evaluando las conductas correspondientes a esa área en la edad posterior. Si también la puede hacer, marquela y pase a la edad siguiente hasta que ya no pueda continuar. Significa que el niño en esa área se encuentra avanzado en su desarrollo.
4. Si el niño no hace una de las conductas esperadas para su edad en un área de desarrollo determinado, evalúe la conducta que se espera que realice en la era anterior. Si esta conducta tampoco la puede realizar, continúe evaluando las conductas de edades anteriores hasta que logre realizar una. Marque como una "X" esa conducta, esto quiere decir que el niño en el área determinada se encuentra retrasado en su desarrollo.
5. En algunas casillas aparecen dos conductas esperadas. En tales casos se espera que el niño cumpla ambas acciones para considerar que se encuentra funcionando adecuadamente para su edad en esa área específica. Si puede ejecutar una conducta pero la otra no, evalúe las conductas de la edad anterior tal y como se describe en el punto 4.
6. Una vez que ha terminado de evaluar al niño, una los puntos de las casillas que corresponden a las conductas más avanzadas que el niño puede ejecutar en cada área. Nos dará un perfil del proceso general del desarrollo del pequeño
7. finalmente escriba la edad real del niño en la casilla donde termina el perfil en la columna "edad del niño".

(*) instrumento elaborado por el equipo técnico del departamento de salud mental, Ministerio de Salud, Costa Rica. 1984.

Escala de Desarrollo Integral del Niño
(EDIN Modificado)

Fase	Motora Gruesa	Motora Fina	Cognoscitiva	Lenguaje	Socio-Afectiva	Hábitos de Salud y Nutrición
Años 4-5	☐ Salta hacia atrás por imitación (90.6%) ⊖	☐ Toca con el Pulgar los demás dedos de la mano (90.6%) ⊖	☐ Dibuja una figura humana con 4 partes (71.9%) ⊖	☐ Emplea Verbos en Pasado ⊖	☐ Participa en actividades de grupo (84.4%) ⊖	☐ Cepilla sus dientes sin ayuda (75%) ⊖
3-4	☐ Salta sobre un pie dos o más veces (71.9%) ⊖	☐ Construye puentes con 3 cubos (94.9%) ⊖	☐ Dice si un objeto es blando o duro (76.1%) ⊖	☐ Oraciones de 6 a 7 palabras (90.9%) ⊖	☐ Dice su Sexo (75%) ⊖	☐ Se lava y seca la cara solo (90.6%) ⊖
2.5-3	☐ Se mantiene de pie con los talones juntos (100%) ⊖	☐ Ensarta cuentas en un cordón (90.9%) ⊖	☐ Coloca un cubo encima y debajo de un objeto (84.4%) ⊖	☐ Usa algunos Plurales (75%) ⊖	☐ Dice su nombre (84.4%) ⊖	☐ Avisa cuando quiere orinar o defecar (87.5%) ⊖
2-2.5	☐ Se para en un solo pie con ayuda (84.4%) ⊖	☐ Construye una torre de 4 a 6 cubos (90.9%) ⊖	☐ Señala 3 partes del cuerpo (93.2%) ⊖	☐ Construye frases (84.4%) ⊖	☐ Comparte juegos y juguetes (90.6%) ⊖	☐ Colabora cuando se baña (90.5%) ⊖
1.5-2	☐ Acostado boca arriba se pone de pie sin apoyarse (84.6%) ⊖	☐ Construye torre de 2 a 3 cubos por imitación (96.9%) ⊖	☐ Busca Objeto escondido por el examinador (sin que haya visto donde) (84.4%) ⊖	☐ Sigue dos ordenes consecutivas (93.8%) ⊖	☐ Hace berrinche cuando no se le da lo que quiere (84.4%) ⊖	☐ Indica en forma verbal o no verbal que su pañal esta sucio (95.3%) ⊖
1-1.5	☐ Da unos pasos solo (89.9%) ⊖	☐ Hace garabatos tomando lápiz con toda la mano (89.4%) ⊖	☐ Recupera objetos escondidos bajo su pañal y taza (86.5%) ⊖	☐ Dice 2 a 8 palabras (89.9%) ⊖	☐ Juega solo (93%) ☐ Reconoce a los familiares (87.5%) ⊖	☐ Trata de usar la cuchara para comer (93.5%) ⊖
Mes 11-12	☐ Se pone de pie apoyándose (78. 9 %) ⊖	☐ Mete y saca de una taza (92.7%) ⊖	☐ Desenvuelve la bola (83.0%) ⊖	☐ Dice algunas palabras cortas (82.9%) ⊖	☐ Acepta y entrega la bola (85.0%) ⊖	☐ Debe en taza derramando poco (77.6%) ⊖
10-11	☐ Camina sostenido de una mano (74.4%) ⊖	☐ Golpea un cubo contra otro (70.9%) ⊖	☐ Sostienen dos cubos en la mano al darle el otro (82.3%) ⊖	☐ Al escuchar la palabra adiós hace adiós con la mano (74.4%) ⊖	☐ Se enoja cuando le tratan de quitar un juguete (84.2%) ⊖	☐ Duerme siete o más horas en la noche sin interrupción (92.0%) ⊖
9-10	☐ Gatea (73.8%) ⊖	☐ Coge cuerda con dos dedos (97.1%) ⊖	☐ Jala el pañal para alcanzar un objeto (92.8%) ⊖	☐ Responde a órdenes simples acompañadas de gestos (78.0%) ⊖	☐ Repite la actividad al celebrar su actuación (74.3%) ⊖	☐ Intenta usar cuchara y plato (72.8%) ⊖
8-9	☐ Pasa de sentado a posición de gateo (80. 0 %) ⊖	☐ Toma un dulce con el pulgar y el índice (72.4%) ⊖	☐ Quita el pañal y toma la bola escondida ante su vista ⊖	☐ Suspende actividad cuando se le dice: no (80.0%) ⊖	☐ Reacciona ante su imagen en el espejo (83.0%) ⊖	☐ Demuestra preferencia o rechazo por alimentos (74.3%) ⊖

Fase	Motora Gruesa	Motora Fina	Cognoscitiva	Lenguaje	Socio-Afectiva	Hábitos de Salud y Nutrición
Mes 7-8	☐ Se para brevemente sostenido de manos (76.6%) ⊖	☐ Toma gomita entre pulgar índice y medio (72.4%) ⊖	☐ Busca objetos escondidos frente a él (73.6%) ⊖	☐ Usa gestos para comunicar sus deseos (78.8%) ⊖	☐ Cambia de actitud cuando llegan extraños (80.0%) ⊖	☐ Come del plato con sus dedos (87.1%) ⊖
6-7	☐ Se sienta sin apoyo por breves minutos (81.8%) ⊖	☐ Toma gomita con pulgar y otros dedos (70.0%) ⊖	☐ Recupera objeto que se le cae de la mano (84.8%) ⊖	☐ Combinan sílabas: na, ma, ta, ya (70.4%) ⊖	☐ Disfruta jugando al escondite (88.0%) ⊖	☐ Sostiene pan, galletas y lo lleva la boca (88.9%) ⊖
5-6	☐ Da vueltas de boca abajo a boca arriba (71.4 %) ⊖	☐ Coge el objeto que se le pone frente a él (78.0%) ⊖	☐ Sigue con la mirada momentáneamente los objetos que caen (96.2%) ⊖	☐ Emite sonidos mientras juega solo (76.8%) ⊖	☐ Explora la cara de la madre con la vista y manos (83.0%) ⊖	☐ Empieza a masticar alimentos (78.5%) ⊖
4-5	☐ Sentado con apoyo, cabeza firme (88.3%) ⊖	☐ Intenta coger los objetos sin lograrlo (78%) ⊖	☐ Observa un objeto antes de meterlo a la boca (88.7%) ⊖	☐ Emite sonidos repetidamente (78.1%) ⊖	☐ Se rie a carcajadas cuando juega con otra persona (83.3%) ⊖	☐ Aceptan semisólidos (96.0%) ⊖
3-4	☐ Se vuelve parcialmente (90.4%) ⊖	☐ Mantiene las manos abiertas (94.7%) ⊖	☐ Sigue con la mirada sólo que se desplaza en movimientos circulares (84.%) ⊖	☐ Emite sonidos vocales (93.0%) ⊖	☐ Mira sus manos, juega con ellas y la lleva a la boca (98.0%) ⊖	☐ Se alimenta con leche (95.6%) ⊖
2-3	☐ Al sentarlo, cabeza erecta unos segundos (96.2%) ⊖	☐ Rasca los objetos que toca (95.07%) ⊖	☐ Mueve cabeza en busca de sonido (89.8%) ⊖	☐ Responde con balbuceos en situaciones placenteras (98.8%) ⊖	☐ Sonrisa social (88.8%) ⊖	☐ Se alimenta con leche exclusivamente (97.6%) ⊖
1-2	☐ Boca abajo alza barbilla y mueve cabeza hacia los lados (88.4%) ⊖	☐ Aprieta fuerte un objeto y luego lo deja caer (96.2%) ⊖	☐ Sigue objetos con la mirada (83.7%) ⊖	☐ Emite sonidos (90.7%) ⊖	☐ Rostro poco expresivo (90.7%) ⊖	☐ Se alimenta con leche exclusivamente (98.0%) ⊖
0-1	☐ Succión(94.9%), prensión palmar (96.8%) prensión plantar (100%) marcha automática (94%) Moro (80.9%) ⊖	☐ Manos fuertemente cerradas (80.0%) ⊖	☐ Si la mirada en sonajero (96%) ⊖	☐ Busca sonido (89.0%) ⊖	☐ Se calma al alzarlo y hablarle ⊖	☐ Se alimenta con leche exclusivamente (100%) ⊖

Observaciones:

_____

_____

_____

Anexo No. 5

Cuadro 2
Distribución de las áreas del desarrollo afectadas en niños y niñas
con mielomeningocele de acuerdo al tratamiento quirúrgico
atendidos en el COMUDEB durante los años 2005-2008
evaluados en julio-agosto 2009.
Guatemala, octubre 2009

Área Desarrollo	*Tipo de tratamiento*			
	Temprano (n=38)	%	Tardío (n=65)	%
Motora Gruesa	36	94.73	64	98.46
Motora Fina	7	18.42	25	38.46
Cognoscitiva	6	15.78	19	29.23
Lenguaje	5	13.15	22	33.84
Socio-afectiva	3	7.89	9	13.84
Habitos de Salud y Nutrición	9	23.68	30	46.15

Fuente: Boleta de recolección de datos.

Cuadro 3
Beneficios del tratamiento quirúrgico temprano en comparación al tardío
en niños y niñas con mielomeningocele atendidos en el COMUDEB 2005-2008
evaluados julio-agosto 2009
(se tomó como beneficio la ausencia de complicaciones)
Guatemala, octubre 2009

Complicación	Tardío		Temprano	
	No Presente	%	No presente	%
Meningitis	63	96.92	37	97.36
Hidrocefalia	12	18.46	23	60.52
Chiari II	65	100.00	36	94.37
Escoliosis congénita	56	86.15	37	97.36
Médula anclada	65	100.00	36	94.37
Deambulación limitada	1	1.53	2	5.26

Fuente: Boleta de recolección de datos

*