



**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA METROPOLITANA
COORDINACIÓN DE CIENCIAS BIOLÓGICAS Y DE LA SALUD
LICENCIATURA EN MEDICINA**

SECRETARÍA DE SALUD
INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA
SERVICIO DE REHABILITACIÓN

***Resultados de la rehabilitación en preescolares con espina bífida
en el Instituto Nacional de Pediatría.***

PROTOCOLO DE INVESTIGACIÓN

PRESENTA: CAROLINA MONSALVO MEDINA

ASESOR INTERNO: DR. RAÚL ENRIQUE CASTAÑEDA CASTANEIRA

ASESOR EXTERNO: DRA. MARÍA DEL CARMEN GARCÍA CRUZ

ASESOR METODOLÓGICO: DR. IGNACIO MORA MAGAÑA

CIUDAD DE MÉXICO A 31 DE ENERO 2020

ÍNDICE

Capítulo I. Descripción del centro de salud, infraestructura, recursos físicos y humanos.

Descripción general	1
Investigación	2
Servicio de rehabilitación	3

Capítulo II. Actividades realizadas en el servicio social.

Productividad	5
Congresos	5
Talleres	6
Investigación	7
Consultas	7
Interconsultas	8

Capítulo III. Protocolo de investigación.

Planteamiento del problema	10
Justificación	10
Marco teórico	11
Objetivo general	22
Objetivos específicos	22
Metodología	
-Tipo de estudio	24
-Población, criterios de inclusión y exclusión	24
-Variables	24

Resultados y conclusiones	29
Recomendaciones	29
Bibliografía	30
Anexos	33

CAPITULO I. DESCRIPCIÓN DEL CENTRO DE SALUD, INFRAESTRUCTURA, RECURSOS FÍSICOS Y HUMANOS.

Descripción general.

El Instituto Nacional de Pediatría es un hospital de 3er. Nivel, atiende padecimientos que ameritan especialistas médicos, incluyendo defectos congénitos y genéticos, problemas inmunológicos, endócrinos, renales, neuromusculares y dermatológicos, entre otros.

El Instituto tiene como misión brindar atención médico-quirúrgica de elevada complejidad a la población infantil, para ello cuentan con pediatras especialistas en: Alergia, Cardiología, Cirugía Cardiovascular, Cirugía General, Cirugía Oncológica, Cirugía Plástica y Reconstructiva, Cirugía de Tórax y Neumología, Comunicación Humana, Dermatología, Endocrinología, Estomatología, Gastro-Nutrición, Genética, Hematología, Infectología, Inmunología, Medicina Física y Rehabilitación, Medicina Interna, Nefrología, Neonatología, Neurología, Neurocirugía, Oftalmología, Oncología, Ortopedia, Otorrinolaringología, Parasitología, Radioterapia, Salud Mental, Salud Reproductiva, Urología y Urgencias.



La atención de los niños inicia por su acceso a los servicios del Instituto a través de la Consulta Externa, o en su caso, por el Servicio de Urgencias.

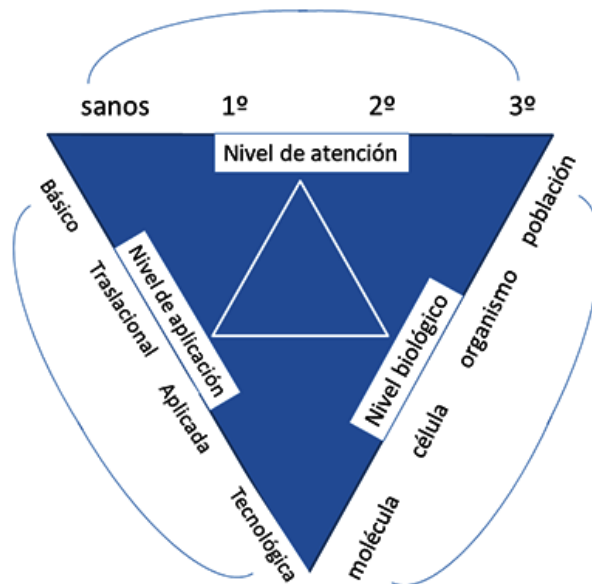
De ahí, se transfieren, según el caso a los servicios ambulatorios de especialidades u hospitalización; en caso de no requerir atención de 3er. Nivel Trabajo Social los orienta y los canaliza al servicio donde serán mejor atendidos. Cuenta con 10 salas de cirugía, en las que se realizan todo tipo de procedimientos, como transplantes de riñón y médula ósea. Cuenta también con el Banco de Sangre, servicios auxiliares de diagnóstico y tratamiento como son: rayos X, medicina nuclear, neurofisiología, tomografía computada, entre otros. Adicionalmente, el

Departamento de Análisis Clínicos y Estudios Especiales realiza desde una determinación de glucosa hasta los de histocompatibilidad.

Investigación.

Realizan estudios con sujetos de todo nivel de atención, e incluso sanos, dependiendo de los temas de investigación que sean prioritarios a nivel nacional o internacional, o de aquellos que no se conocen en cuanto a características de expresión clínica o frecuencia. En cuanto al nivel biológico, se tienen desde estudios con moléculas aisladas hasta estudios en poblaciones. Finalmente, existen diferentes niveles de aplicación, desde los estudios básicos hasta tecnológicos.

Con lo anterior en mente, se formuló el siguiente modelo, en el que se pone de manifiesto la interacción entre el nivel de atención, el nivel biológico y el nivel de aplicación.



Se difunden los resultados de las investigaciones, a través de presentaciones en foros y la publicación de los mismos en revistas y libros de divulgación científica. Establecen enlaces e intercambios con otras instituciones de carácter público y privado, tanto nacionales como extranjeras, con el fin de obtener apoyo técnico o económico para la realización de proyectos de investigación y, de manera

significativa, forma recursos humanos de alto nivel profesional en investigación científica.

Misión: La Dirección de Investigación está formada por un grupo de profesionales altamente calificados, que generan conocimiento y forman recursos humanos de alto nivel, a través de la realización de investigación científica con alto rigor metodológico, que beneficia a la población infantil y adolescente e impacta en las políticas de salud.

Filosofía: Los investigadores que laboran en la Dirección de Investigación son personas comprometidas, íntegras y honestas, con alta preparación académica, capacidad de trabajo en equipo, deseosos de superación constante y constituyen nuestra base organizacional. Nuestros investigadores se distinguen por ser inquisitivos, maestros y formadores de recursos humanos.

Visión: Ser líder nacional e internacional en la generación y difusión del conocimiento científico y en la formación de recursos humanos de alto nivel en el campo de la salud de la infancia y adolescencia, así como el referente para la toma de decisiones institucionales en la creación o modificación de modelos de atención y políticas de salud.

Servicio de Rehabilitación.

El servicio de rehabilitación pediátrica tiene como objetivo ser líder a nivel nacional y mundial con formación de recursos humanos de alta calidad, otorgando atención médica de tercer nivel a los menores de 18 años de edad con algún tipo y grado de discapacidad que así lo requieran, fomentando un equipo de trabajo transdisciplinario y procurando en todo momento el bienestar y la integración de la población demandante.

Cuenta con un personal compuesto de 3 médicos especialistas con la alta especialidad en rehabilitación pediátrica, un jefe de servicio, un médico residente del quinto año de especialidad y 2 médicos pasantes de servicio social de medicina,

con alta calidad, responsabilidad, humanismo y vocación de servicio, mediante el desarrollo de modelos de atención certificados. Como parte del equipo de trabajo también laboran 20 licenciados en fisioterapia, 15 terapeutas físicos y 5 terapeutas ocupacionales.

La infraestructura se compone de las siguientes áreas:



Electroterapia.



Grupo de psicomotricidad.



Hidroterapia.



Terapia ocupacional.



Grupo de estimulación temprana.

CAPITULO II. ACTIVIDADES REALIZADAS EN EL SERVICIO SOCIAL.

Productividad. Se realizó el servicio social de acuerdo con el reglamento a nivel licenciatura de la UAM y demás lineamientos aprobados por los órganos colegiados correspondientes, durante el periodo del 01 de febrero del 2019 al 31 de enero de 2020 en el Instituto Nacional de Pediatría, dependencia de la Secretaría de Salud ubicado en la Ciudad de México, alcaldía Coyoacán. Los horarios de atención comprenden de lunes a viernes de 8 am a 3 pm, completando un aproximado de 1,540 horas al año. Durante la estancia en este hospital se llevaron a cabo las siguientes actividades:

1. Asistencia a congresos:
 - Simposio “Construyendo puentes y rompiendo barreras en el estudio de enfermedades raras” en el Instituto Nacional de Pediatría el 28 de febrero de 2019 con duración de 7 horas.
 - Curso “La voz más que un instrumento de comunicación” en el Instituto Nacional de Pediatría el 30 de abril de 2019 con duración de 5 horas.
 - IX Simposio de lactancia materna en el Instituto Nacional de Pediatría el 17 de Mayo del 2019 con duración de 5 horas.
 - Curso de Rehabilitación y Pediatría, un enfoque multidisciplinario. Homenaje a la Dra. Betty Coutiño León en el Instituto Nacional de Pediatría del 05 al 07 de junio de 2019 con duración de 15 horas.
 - Jornada del día del terapeuta en el servicio de Rehabilitación en el Instituto Nacional de Pediatría el 12 de julio de 2019.
 - 37° Congreso Nacional de Pediatría en el World Trade Center de la Ciudad de México del 23 al 26 de julio de 2019.
 - IV concurso de carteles científicos por la Federación de Hemofilia de la República Mexicana del 25 al 27 de julio del 2019.
 - Curso de investigación en el Instituto Nacional de Pediatría de junio a octubre del 2019.
 - 40ª reunión anual de actualización en pediatría del 14 al 17 de octubre 2019.

- Presentación de cartel científico “Valoración de postura en niños y adolescentes con artropatía hemofílica en el INP” en la 40ª reunión anual de actualización en pediatría del 14 al 17 de octubre 2019.
- XII Congreso interamericano de Pediatría 22, 23 y 24 de enero 2020.



37º Congreso Nacional de Pediatría en el World Trade Center de la Ciudad de México del 23 al 26 de julio de 2019.



IV concurso de carteles científicos por la Federación de Hemofilia de la República Mexicana del 25 al 27 de julio del 2019.



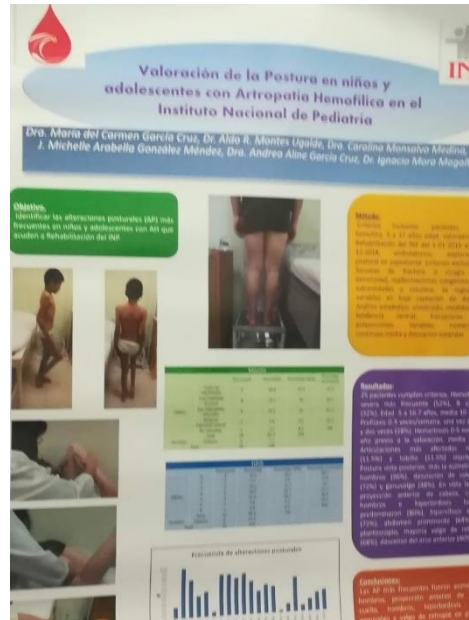
XII Congreso interamericano de Pediatría 22, 23 y 24 de enero 2020.

2. Participación en talleres:

- Taller de Fibrosis Quística y gastroenterología, febrero 2019.
- Taller de Fibrosis Quística y endocrinología, mayo 2019.
- Taller de Fibrosis Quística y salud mental, agosto 2019.
- Taller de Fibrosis Quística y neumología, noviembre 2019.
- Taller de Hemofilia, hematología y rehabilitación, noviembre 2019.

3. Actividades de investigación:

- Protocolo: “Resultados de la Rehabilitación en preescolares con espina bífida en el Instituto Nacional de Pediatría del 01 de enero del 2008 al 31 de diciembre del 2019.” Asesores: Dra. María del Carmen García Cruz. Dr. Ignacio Mora Magaña.
- Curso de investigación en el Instituto Nacional de Pediatría de junio a octubre del 2019 impartido por el Dr. Ignacio Mora Magaña.
- Tercer lugar en el IV concurso de carteles científicos por la Federación de Hemofilia de la República Mexicana del 25 al 27 de julio del 2019, con el trabajo “Principales alteraciones de la postura en pacientes pediátricos con diagnóstico de hemofilia.”
- Presentación de cartel científico “Valoración de postura en niños y adolescentes con artropatía hemofílica en el INP” en la 40ª reunión anual de actualización en pediatría del 14 al 17 de octubre 2019.



4. Consultas otorgadas:

Se otorgaron 2,189 consultas en el área de rehabilitación pediátrica durante el periodo comprendido del 01 febrero 2019 al 31 de enero 2020. Se atendieron pacientes con diversas patologías incluyendo cardíacas, pulmonares, infecciosas, inmunológicas, hematológicas, neurológicas, oncológicas, ortopédicas, genéticas, endocrinológicas, entre otras. Los grupos etarios comprenden prematuros, neonatos, lactantes, preescolares, escolares, adolescentes y mayores de edad reciente.



Paciente con Síndrome Holt Oram



Síndrome dismorfológico



5. Interconsultas:

Se valoraron 726 pacientes en hospitalización, terapia intensiva, terapia cardiovascular y urgencias, los cuales ameritaron terapia física y ocupacional durante su estancia en el instituto, se dio continuidad por la consulta externa.

CAPITULO III. PROTOCOLO DE INVESTIGACIÓN.

Resultados de la Rehabilitación en preescolares con Espina bífida en el INP.

MPSS Carolina Monsalvo Medina, Dra. María del Carmen García Cruz, Dr. Ignacio Mora Magaña.

Introducción: En México, la espina bífida conforma un problema de salud que requiere un manejo multidisciplinario a largo plazo, que de forma oportuna ayude a mejorar la fuerza muscular, la sensibilidad, la capacidad funcional y prevenga secuelas con impacto sobre la calidad de vida del paciente. Actualmente, no existen registros suficientes en el INP de datos que correlacionen el impacto de la rehabilitación con el desarrollo funcional y psicomotor en pacientes diagnosticados con espina bífida, y es requerido para promover la intervención temprana en estos pacientes con la finalidad de mejorar el bienestar, autocuidado e independencia, así como por la utilidad para determinar la calidad de la vida del paciente.

Objetivos: Conocer los resultados de la Rehabilitación en preescolares con EB en el INP en el periodo del 1° de enero 2008 al 31 de diciembre 2019.

Tipo de estudio: Estudio transversal, observacional, retrospectivo y comparativo.

Material y métodos: Se solicitará al archivo clínico la lista de pacientes ingresados al INP en el periodo del 1° de enero de 2008 al 31 de diciembre de 2019. Se ingresarán a estudio aquellos que cuenten con los criterios establecidos. Se revisará el expediente clínico, consignando los datos contenidos en la hoja de captación de datos (anexo 3). Se dividirán los pacientes en dos grupos: grupo A pacientes que recibieron rehabilitación, grupo B pacientes que no recibieron rehabilitación. Se valorarán los resultados obtenidos y se compararán con los reportes en la literatura.

Análisis estadístico: análisis univariado, medidas de tendencia central; en variables cuantitativas: media y desviación estándar o mediana; variables cualitativas: frecuencias y proporciones.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

El MMC es más frecuente en los países con nivel socioeconómico bajo, se ha encontrado un predominio racial mayor en hispanos, siendo México un país altamente afectado. Actualmente, no existen registros suficientes en el INP de datos que correlacionen el impacto de la rehabilitación con el desarrollo funcional y psicomotor en pacientes diagnosticados con espina bífida, y es requerido para promover la intervención temprana en estos pacientes con la finalidad de mejorar el bienestar, autocuidado e independencia, así como por la utilidad para determinar la calidad de la vida del paciente.

JUSTIFICACIÓN

En México, la espina bífida conforma un problema de salud que requiere un manejo multidisciplinario a largo plazo, que de forma oportuna ayude a mejorar la fuerza muscular, la sensibilidad, la capacidad funcional y prevenga secuelas con impacto sobre la calidad de vida del paciente. En MMC, las principales alteraciones son las neurológicas y secundariamente las musculoesqueléticas, con lo que el desarrollo psicomotor se retrasa, sin embargo, existen otros factores que pueden impactar en el desarrollo. La atención al paciente se debe iniciar y continuar en los primeros años de vida porque en esta etapa existe un mayor avance del desarrollo psicomotor, y será la base de su funcionalidad. Debido a las diversas comorbilidades, los pacientes requieren manejo a largo plazo y por distintas especialidades médicas, teniendo un impacto económico significativo en el sector público, la intervención temprana en ellos significaría una disminución en las secuelas y con ello se espera la disminución de los gastos. Considerando que la evolución depende tanto de las malformaciones que presenta el paciente como de la intervención oportuna en las diferentes disciplinas y sobre todo, de la participación de la familia como parte del equipo interdisciplinario en el manejo, es conveniente valorar actualmente las secuelas dependiendo de todos estos factores, lo cual permitirá establecer los puntos clave para una intervención más directa, con la finalidad de lograr un mejor desarrollo y calidad de vida del paciente.

ANTECEDENTES.

El sistema nervioso central proviene de la placa neural, que está a lo largo de la región medio dorsal del embrión, esta placa es aplanada y está construida por una capa única de células. En el desarrollo normal se torna rápidamente estratificada y difiere del ritmo de crecimiento en los bordes y el centro, como resultado de este crecimiento, la placa se pliega formando un surco neural, este surco se profundiza y los pliegues engrosados se fusionan dorsalmente, originando el tubo neural. La fusión comienza en el centro en el día 16 de iniciada la gestación y avanza en dirección cefálica y caudal, simultáneamente el polo cefálico se fusiona aproximadamente el día 25 y el caudal el día 29 ⁽¹⁾.

La etiología multifactorial indica que el ambiente y las variedades genéticas están implicadas en su fisiopatología, así como diversas anormalidades del desarrollo neural, constituyendo un proceso escalonado y progresivo. En la cuarta semana de vida intrauterina se inicia el proceso de cierre del tubo neural, originándose entre somitas opuestos, expandiéndose caudal y rostralmente, y permaneciendo abiertos los neuroporos rostral (anterior-cefálico) y caudal (dorsal-posterior). Entre los días 24 y 27 se completa el cierre de los neuroporos. Se ha expuesto que la falla en el cierre del neuroporo anterior origina la anencefalia y que la falla en el cierre del neuroporo posterior origina la espina bífida por un proceso de muerte celular en los bordes del tubo, secundario a la falta de elevación de los pliegues de las crestas neurales. Sin embargo, el análisis detallado expone anormalidades previas a la formación del tubo, señalando que los defectos del cierre del tubo neural se originan por sucesos anormales en la gastrulación y neurulación ⁽¹⁾.

FISIOPATOLOGÍA.

ALTERACIONES ESTRUCTURALES.

La espina bífida es un defecto congénito en el cual la columna vertebral está abierta, e involucra la médula espinal.

La clasificación incluye los defectos de la columna ocultos y abiertos. La estimación más precisa de la tasa de incidencia de defectos de columna oculta es del 17%. Hay una asociación significativa con marcadores cutáneos tales como lipomas, hemangiomas y, más notablemente, hipertrichosis. Los diversos tipos de disrafismo espinal oculto incluyen diastematomielia, lipoma subcutáneo o intraespinal, filum terminale engrosado, quiste dermoide o epidermoide, y mielocistocele. El manejo de estos pacientes es posnatal por la tendencia de la médula espinal y las raíces nerviosas a ser normales. El tipo más frecuente de defecto medular abierto es el mielomeningocele (MMC), que aparece como una lesión compleja que contiene elementos neuronales, raíces nerviosas, meninges y LCR. Un meningocele tiene protuberancia de sólo las meninges, formando una lesión puramente quística que contiene LCR con una pared del saco que se compone típicamente de una membrana aracnoidea muy delgada. La médula espinal y las raíces nerviosas se encuentran dentro del conducto y tienden a ser relativamente normales. La mielosquisis es la forma más grave de esta malformación, ya que se produce antes de los 28 días de gestación. La médula se observa abierta y aplanada en la región toracolumbar. El mielomeningocele es un defecto más tardío, siendo de localización dorsolumbar o lumbar en más del 50% de los casos, lumbosacro en el 25% y cervical o dorsal en sólo el 10%. ⁽⁸⁾

INCIDENCIA EN MÉXICO

La incidencia del MMC en México es de 1.2 por cada 1,000 recién nacidos vivos, con múltiples complicaciones a nivel urológico, intestinal, cardíaco y ortopédico, lo que condiciona que sea una patología devastadora en el ámbito económico, social, laboral, psicológico y familiar. Estos niños presentan limitación en el ámbito educativo, económico y en integración social dando como resultado una calidad de vida y una capacidad funcional limitada. De acuerdo a lo reportado por el SVEDTN (Sistema de Vigilancia Epidemiológica de Defectos del Tubo Neural), los estados donde se presentan con mayor frecuencia los defectos del tubo neural son el Estado de México, Puebla, Veracruz, Guanajuato y Jalisco. ⁽²⁾

En el Instituto Nacional de Pediatría, en los últimos años se tiene una prevalencia de 181 pacientes con diagnóstico de MMC, de los cuales el 27% correspondió al nivel lumbosacro, siendo las principales complicaciones hidrocefalia con 76.7%, seguida de las ortopédicas con 57.1%. ⁽³⁾

FACTORES DE RIESGO

El componente genético está presente en el 60 a 70%, pero se han identificado pocos genes causantes a pesar de varios modelos en ratones. Los factores de riesgo no genéticos relacionados a espina bífida incluyen exposiciones ambientales, ingesta deficiente de ácido fólico, hipertermia, terapia anticonvulsiva materna (ácido valproico y carbamazepina), diabetes mellitus pregestacional y obesidad. La ingesta prenatal de ácido fólico reduce el riesgo de defectos del tubo neural, incluyendo MMC y anencefalia. La FDA (Food and Drug Administration) y CDC (Centers of Disease Control) recomiendan a todas las mujeres en edad reproductiva la ingesta de 0.4 mg (400 mcg) de ácido fólico al día y alimentos como vegetales de hoja verde, granos enteros y legumbres (frijoles, soya). ^(4,5,6)

VALORACIÓN CLÍNICA

El diagnóstico prenatal se logra mediante ultrasonido, lo cual permite a las mujeres buscar la terminación del embarazo. El ultrasonido puede localizar con precisión el sitio de los defectos del tejido óseo y blando. Los defectos vertebrales congénitos pueden caracterizarse definitivamente como abiertos o cerrados, que se tratan de manera muy diferente con la reparación del útero, lo que se hace en algunos casos, comparado con el seguimiento sólo conservador con terapia posnatal para defectos ocultos ⁽¹⁸⁾. Se pueden identificar hallazgos adicionales de cifosis, escoliosis y vertebras anómala. Los estudios de imagen son muy útiles porque las pruebas de laboratorio, como α -fetoproteína en el suero materno y el líquido amniótico y la acetilcolinesterasa del líquido amniótico, son normales en los defectos ocultos. Además, no hay hallazgos craneales secundarios en los defectos ocultos.

Las manifestaciones clínicas dependen del nivel de la lesión y consisten en diversos grados de paraplejía flácida y arrefléxica, alteraciones de la sensibilidad táctil y

dolorosa y disfunción vesical e incontinencia fecal. Asimismo, se observan alteraciones musculoesqueléticas como pie zambo, luxación de las caderas o escoliosis. ⁽²¹⁾

En los casos más severos por encima de L3 la paraplejía imposibilita la deambulaci3n. En lesiones lumbares más bajas están conservadas la flexi3n y aducci3n de la cadera y la extensi3n de la rodilla, siendo posible la marcha con auxiliares. Las lesiones de las raíces sacras superiores permiten caminar con mínima ayuda, pero existen deformidades de los pies. En las lesiones por debajo de S3 la funci3n de las extremidades inferiores es normal y hay anestesia en "silla de montar".

El disrafismo espinal oculto se localiza habitualmente a nivel lumbosacro y se evidencia por radiografía de columna por el cierre incompleto del arco vertebral posterior. Puede ser asintomático o se puede sospechar por la presencia de cifoescoliosis, lumbociática, pie equinovaro, asimetría de las extremidades inferiores, signo de Babinski, pérdida parcheada de la sensibilidad, úlceras tróficas y trastornos de los esfínteres. Mediante la ultrasonografía, la TAC y la RMI se conoce el nivel de la lesi3n y su relaci3n con el tejido funcional. Las pruebas preoperatorias incluyen el EMG, los PESS y la urodinámica. ^(20,21)

IMPACTOS FUNCIONALES

Las alteraciones funcionales en pacientes con MMC están presentes desde el nacimiento. Varían dependiendo del nivel de la lesi3n, con complicaciones que afectan la capacidad cognoscitiva, el tronco y las extremidades inferiores, control de la vejiga y la motilidad intestinal. Estas alteraciones son usualmente severas, resultando en parálisis completa y ausencia sensitiva de las porciones afectadas.

El desarrollo psicomotor de los pacientes con MMC se ve comprometido. La mayoría de estos pacientes tienen un nivel de inteligencia dentro de un rango normal, pero casi todos experimentan dificultades de aprendizaje. Estas complicaciones intelectuales también detendrán la maduraci3n e impedirán que adquiera habilidades necesarias para vivir independientemente, lo cual también afecta a los

miembros de la familia. Entre las complicaciones que padecen se encuentran un bajo tono muscular, aun en extremidades superiores, al tener daño en el tallo cerebral pueden tener problemas como dificultad al deglutir, paresia en las cuerdas vocales y episodios de apnea, los problemas en intestinos y vejiga causan incontinencia fecal y urinaria. A menudo también presentan deformidades involucrando los pies, rodillas y caderas, la escoliosis se presenta en la mayoría de los niños con lesiones superiores a L2.

ALTERACIONES NEUROLÓGICAS

El mielomeningocele se asocia frecuentemente a malformación de Chiari tipo II. 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 (un orificio en forma de embudo hacia el canal espinal). Cuando parte del cerebelo se ubica por debajo del foramen magno, se llama malformación de Chiari.

Sus causas exactas son desconocidas aún, pero se sabe que se relacionan a factores genéticos, exposición a sustancias perjudiciales, déficit de vitaminas y nutrientes durante el período fetal y defectos estructurales. La malformación de Chiari se divide en 4 tipos, pero la que mayor relación tiene con el meningocele es la tipo II.

El *tipo II* de la malformación de Chiari, también llamada malformación clásica, involucra la extensión de los tejidos cerebeloso y del tallo cerebral dentro del foramen magno. Además, el vermix cerebeloso (el tejido nervioso que conecta las dos mitades del cerebelo) puede estar completo parcialmente o ausente. El término malformación de Arnold-Chiari (nombrada en honor de dos investigadores pioneros) es específico de la malformación de tipo II.

Una malformación de Chiari puede bloquear el flujo normal de líquido cefalorraquídeo, dando como resultado presión dentro de la cabeza que puede causar defectos mentales o un cráneo deformado o aumentado (hidrocefalia). Si se deja sin tratar, la hidrocefalia grave puede ser fatal. El trastorno puede producirse

con cualquier tipo de malformación, pero está más comúnmente asociado con el tipo II. ⁽¹⁶⁾

De igual forma, el mielomeningocele, como alteración congénita que afecta al cierre del tubo neural, aparece frecuentemente asociado a hidrocefalia. Esta patología se desarrolla cuando la cantidad de líquido cefalorraquídeo sobrepasa la cantidad que se reabsorbe, esto provoca un almacenamiento del mismo en los ventrículos cerebrales aumentando su tamaño y llegando a comprimir el tejido nervioso. Por tanto, la hidrocefalia es un estado patológico caracterizado por:

- a) Aumento de volumen de L.C.R. intracraneal
- b) Aumento de la presión existente en el interior de los ventrículos
- c) Aumento de las cavidades intracerebrales.

Como consecuencia de la hidrocefalia, se pueden alterar o incluso destruir algunas partes del cerebro; así como la disrupción en los procesos de mielinización con reducción en el tamaño del parénquima cerebral, disminución de la masa cerebral y reducción selectiva de las áreas posteriores del cerebro. ⁽¹⁶⁾

ALTERACIONES MUSCULOESQUELÉTICAS

Dependiendo del sitio de la lesión, el paciente puede presentar desde una leve discapacidad para caminar hasta paraplejia. Las ortesis permiten mantener una adecuada alineación de la cadera, rodilla y tobillo y compensan la ausencia de fuerza necesaria para caminar. Dependiendo del nivel de lesión, hay desequilibrio muscular alrededor de las articulaciones, el cual conducirá a una variedad de problemas como displasia de cadera, pie equino varo, pie calcáneo (desequilibrio entre dorsiflexión y flexión plantar paralizada), astrágalo vertical, pie cavo varo (desequilibrio entre tibial posterior y peroneo), tobillo valgo, torsión femoral, torsión tibial y escoliosis. ⁽²⁶⁾

Tabla 1. Movilidad funcional y equipo necesario basado en el nivel de deterioro. ⁽²⁶⁾

<i>Función motora</i>	<i>Nivel de la afectación muscular</i>	<i>Potencial esperado de ambulación</i>	<i>Ortesis recomendada para la ambulación funcional o terapéutica</i>	<i>Equipo médico duradero</i>
T12	Abdominal paraespinal	Ambulación no funcional, sólo terapéutica	Ortesis de marcha recíproca	Silla de ruedas manual
L1	Flexores de cadera	Doméstica y terapéutica	Aparatos largos, ortesis de cadera-rodilla-tobillo-pie, ortesis de marcha recíproca	Silla de ruedas manual
L2-3	Aductores de cadera	Doméstica y terapéutica	Aparatos largos, ortesis de cadera-rodilla-tobillo-pie, ortesis de marcha recíproca	Silla de ruedas manual, muletas de antebrazo
L4	Extensores de rodilla	Doméstica y +/- comunitaria	Aparatos cortos, ortesis de tobillo-pie	Silla de ruedas manual, muletas de antebrazo
L5-S1	Dorsiflexores de tobillo	Comunitaria	Aparatos cortos, ortesis de tobillo-pie	+/- Muletas de antebrazo
S2	Flexores plantares de tobillo	Comunitaria	Ortesis de pie	Ninguno

ALTERACIONES UROLÓGICAS

Casi todos los niños con mielomeningocele tienen daño por arriba o a nivel del sacro. Los nervios sacros (S2-S4) son casi siempre anormales. Una vejiga neurogénica no se vacía correctamente, lo cual aumenta el riesgo de infecciones urinarias recurrentes. Los pacientes presentan función renal normal al nacimiento; sin embargo, las elevadas presiones de la vejiga por el vaciado incompleto conllevan a reflujo vesicoureteral, hidronefrosis y falla renal. La lesión renal era la principal causa de muerte en pacientes con espina bífida antes de reconocer la importancia del manejo vesical. Propiamente el manejo de vejiga neurogénica incluye el uso de anticolinérgicos para disminuir espasmos vesicales y cateterismo intermitente, en ocasiones la cirugía es requerida. Los objetivos de un programa son mantener la presión intravesical dentro del intervalo bajo o normal y preservar los riñones, así como evitar la incontinencia. Se requiere valoración periódica por medio de ultrasonografía renal y vesical para monitorizar la hidronefrosis y el engrosamiento de la pared vesical. ⁽²²⁾

El esfínter anal está inervado por los nervios sacros (S2), por lo tanto, el intestino neurogénico es común, afecta al 90% de los pacientes. Las principales complicaciones son una función anormal del recto sigmoideo y de los reflejos rectoanales, pérdida de la sensibilidad rectoanal y del control voluntario del esfínter anal externo. El objetivo del programa intestinal es tener un horario fijo, todos los días, para usar el retrete y así evitar la incontinencia o estreñimiento. Las recomendaciones dietéticas incluyen consumo de fibra hasta 30 gramos al día (niños mayores de 5 años), por medio de suplementos, frutas y verduras. Adicionalmente, evitar la ingesta de bebidas carbonatadas o con cafeína, ayuda a evitar el estreñimiento. Su manejo requiere laxantes en conjunto con enemas o supositorios para un mejor efecto. La evacuación intestinal completa es un requisito para empezar un programa intestinal con la finalidad de que tenga éxito. ⁽²²⁾

ALTERACIONES CUTÁNEAS

La disminución de sensibilidad por debajo del nivel de la lesión implica mayor riesgo para desarrollar lesiones en la piel secundarias a cambios de temperatura, quemaduras, presión y fricción constante. Las úlceras por presión son más frecuentes en pacientes que son dependientes al uso de silla de ruedas para trasladarse, por ello se debe dar enseñanza para cambiar de posición cada 10 a 15 minutos para aliviar presiones y corregir la postura. Otros mecanismos que pueden causar abrasiones son el uso de ortesis o zapatos, caminar descalzo o gatear. La anestesia condiciona un mayor tiempo de recuperación. El paciente y los familiares deben aprender a revisar diariamente pies y nalgas, así como otros puntos de presión con la finalidad de evitar complicaciones como celulitis, osteomielitis o amputaciones.

DESARROLLO PSICOMOTOR EN EL NIÑO NORMAL

El desarrollo psicomotor o la progresiva adquisición de habilidades en el niño, es la manifestación externa de la maduración del sistema nervioso central. La proliferación de dendritas y la mielinización de los axones son los responsables fisiológicos de los progresos observados en el niño. La maduración del SNC tiene un orden preestablecido y por esto el desarrollo tiene una secuencia clara y predecible, el progreso es en sentido cefalocaudal y de proximal a distal. Más aún, si un niño nace antes de término, la maduración del cerebro continua su progreso casi igual que en el útero. Durante la infancia la progresiva adquisición y perfeccionamiento de funciones son la tarea primordial del sistema nervioso y por lo tanto, una perturbación del desarrollo es el signo más trascendente de una disfunción del sistema nervioso en población de alto riesgo.

Los modos que caracterizan la conducta en las diversas edades del niño pueden agruparse en áreas o campos, cada uno de los cuales presentan un aspecto diferente del desarrollo: motor, adaptativo, lenguaje y personal-social. El área motora incluye motricidad gruesa como el control cefálico, reacciones posturales, sedestación, marcha, gateo, trepar, correr; y la motora fina el uso de manos y dedos

para la pretensión y manipulación de objetos. La conducta adaptativa se refiere a las actividades que requieren ajuste de los movimientos y posturas con los órganos de los sentidos (integración sensorio-motriz), capacidad para realizar actos complejos para solucionar problemas prácticos, organización de percepciones y utilización de experiencias previas. El lenguaje incluye todas las formas de comunicación y tanto su expresión como su comprensión. La conducta personal-social comprende las respuestas a los estímulos del medio social e incluyen aspectos como conducta alimentaria, juego, regulación de esfínteres y adaptación a la enseñanza.

Existen escalas que hacen una valoración de las diferentes áreas del desarrollo psicomotor, y que proporcionan un cociente de desarrollo; son sobre todo los trabajos de Gesell y de su escuela los que, por la elección de un gran número de ítems, han permitido establecer un cierto número de etapas evolutivas. En Francia se utiliza habitualmente la escala de Brunet-Lézine para los niños de cuatro a treinta meses, y la de Casati-Lézine (adaptada a partir de las investigaciones de Piaget) para los de seis meses a dos años. Existen otras pruebas de escrutinio que son herramientas para evaluar el desarrollo psicomotor de manera rápida y sencilla, que hacen la diferencia entre niños con desarrollo normal de aquellos con posibles anomalías. Entre estas pruebas se encuentra la escala de Denver II y Cat-Cam.

La *prueba de desarrollo de Denver II* (Anexo 2), es uno de los instrumentos de más fácil aplicación para examinar los progresos en el desarrollo de niños desde el nacimiento hasta los 6 años de edad, esta prueba en su segunda versión ha sido utilizada en estudios con población mexicana y está normada sobre una muestra de niños nacidos a término y sin ninguna inhabilidad de desarrollo obvia.

La aplicación de estas pruebas o escalas como instrumentos de medida debe ponderarse en relación no solo con el azar de su modo de aplicación, sino también con la referencia a las características generales del niño. Los resultados de estas pruebas no deben considerarse como de certeza asegurada. Deben comprenderse como guías, métodos de orientación. El abanico de posibilidades o de

incapacidades debe confirmarlo una metodología precisa y hay que conocer los límites de las interpretaciones.

DESARROLLO PSICOMOTOR EN NIÑOS CON MIELOMENINGOCELE

Varios estudios han reportado disfunción cognitiva en niños y adultos jóvenes con espina bífida, mientras que otros autores sugieren que estos pacientes tienen un puntaje cercano al normal en pruebas cognitivas. Se ha demostrado que los niños con mielomeningocele desarrollan baja autoestima debido a su discapacidad física, lo cual puede impactar en su educación y subsecuente en la función intelectual y cognitiva.

J. L. Iddon y colaboradores realizaron un estudio con el objetivo de determinar el impacto del mielomeningocele en las funciones intelectuales y cognitivas, se excluyeron a pacientes con depresión. Se evaluó la inteligencia verbal y emocional, así como la memoria, atención y funciones ejecutivas, comparándolas con un grupo control sano. Se dio seguimiento de 1995 a 2003.

En contraste los pacientes con espina bífida no demostraron una discapacidad cognitiva significativa, a pesar de que la discapacidad física y la baja autoestima son factores de confusión que pueden explicar valores atípicos de estos grupos.

CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON ESPINA BÍFIDA

La OMS define a la calidad de vida como “la percepción individual de la posición en la vida en el contexto de los sistemas de cultura y valores en los que viven y en relación con sus metas, expectativas y preocupaciones”. En general se ha demostrado que la EB o el MMC tienen un impacto negativo sobre la calidad de vida de los pacientes. El aspecto más afectado es el físico mientras que las discrepancias psicosociales varían entre diversos estudios. ⁽²³⁾ I. Bakaniene et. al demostraron que el nivel de calidad de vida disminuye con la edad, particularmente después de los 13 años, en aspectos psicosociales, de baja autoestima y relaciones interpersonales. La patología (nivel de lesión, parálisis, hidrocefalia e incontinencia) y las diferentes estrategias de tratamiento no se relacionan necesariamente con la

calidad de vida. Cate et. al y Wang et. al sugieren que el mayor número de condiciones médicas asociados, que reflejan una mayor severidad de la enfermedad, se relaciona con el mayor riesgo de un menor funcionamiento físico y psicosocial en niños con MMC, es decir, el hecho de que sólo un sistema del organismo esté afectado, no es suficiente para condicionar la calidad de vida. Por otro lado, se sugiere que la falta de asociación entre la EB y la calidad de vida se debe a la adaptación del paciente a la condición médica, influida por el soporte familiar y la resiliencia; sin embargo, se requieren más estudios que lo aclaren. La mayor problemática en la medición de calidad de vida de pacientes con MMC es que los instrumentos no incluyen variables relacionadas a la discapacidad física como el uso de auxiliares para el traslado, así como el grado de incontinencia.

La incidencia de obesidad en niños y adolescentes con espina bífida es similar a la de la población general; sin embargo, los índices son mayores entre los adultos, particularmente en las mujeres. Los factores de riesgo son similares a los observados en la población. ⁽²⁴⁾

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuáles son los resultados de la rehabilitación en preescolares con espina bífida en el INP en el periodo del 1 de enero 2008 al 31 de diciembre 2019?

OBJETIVOS

GENERAL:

- Conocer los resultados de la Rehabilitación en preescolares con EB en el INP en el periodo del 1° de enero 2008 al 31 de diciembre 2019.

ESPECÍFICOS:

- Establecer los niveles de lesión a nivel medular motor y sensitivo en todos los pacientes.

- Conocer las principales alteraciones musculoesqueléticas en preescolares con EB en el INP en el periodo del 1° de enero 2008 al 31 de diciembre 2019.
- Identificar cuántos pacientes presentaron hidrocefalia asociada a la EB.
- Conocer cuántos pacientes presentaron retraso en el desarrollo psicomotor en el periodo del 1° de enero 2008 al 31 de diciembre 2019.
- Establecer la frecuencia de incontinencia urinaria en preescolares con EB en el INP en el periodo del 1° de enero 2008 al 31 de diciembre 2019.
- Establecer la frecuencia de insuficiencia renal en preescolares con EB en el INP en el periodo del 1° de enero 2008 al 31 de diciembre 2019.
- Establecer la frecuencia de incontinencia anal en preescolares con EB en el INP en el periodo del 1° de enero 2008 al 31 de diciembre 2019.
- Identificar cuántos pacientes lograron la ambulación y la marcha de los preescolares con EB en el INP en el periodo del 1° de enero 2008 al 31 de diciembre 2019.
- Identificar cuántos pacientes son independientes en alimentación, aseo y vestido de los preescolares con EB en el INP en el periodo del 1° de enero 2008 al 31 de diciembre 2019.
- Conocer cuántos pacientes se han integrado a la escuela y de qué tipo.
- Establecer el estado nutricional según IMC en preescolares con EB en el INP en el periodo del 1° de enero 2008 al 31 de diciembre 2019.
- Establecer frecuencia de dolor crónico en preescolares con EB en el INP en el periodo del 1° de enero 2008 al 31 de diciembre 2019.
- Establecer frecuencia de la presentación de lesiones en piel en preescolares con EB en el INP en el periodo del 1° de enero 2008 al 31 de diciembre 2019.
- Identificar cuántos pacientes acudieron a manejo de rehabilitación en el periodo del 1° de enero 2008 al 31 de diciembre 2019.
- Conocer cuántos pacientes fallecieron por complicaciones por EB en el periodo del 1° de enero 2008 al 31 de diciembre 2019.

MATERIALES Y MÉTODOS

DISEÑO DE ESTUDIO

Estudio transversal, observacional, retrospectivo y comparativo.

POBLACIÓN OBJETIVO

Todos los pacientes preescolares con EB atendidos en un hospital de tercer nivel en México.

POBLACIÓN ELEGIBLE

Todos los preescolares con EB atendidos en el INP en el periodo de 1° de enero 2008 al 31 de diciembre 2019.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN

- Pacientes con diagnóstico de EB.
- De 4 a 5 años de edad.
- De cualquier sexo.

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN:

- Ninguno

DEFINICIÓN OPERACIONAL DE LAS VARIABLES.

Variable	Definición	Categoría	Escala	Medición
Edad Cronológica	Tiempo transcurrido a partir del día de nacimiento, sea cual sea la edad de gestación	Cuantitativa discreta.	Calendario	Meses
Sexo biológico	Característica biológica que identifican al ser humano en femenino o masculino.	Cualitativa Nominal dicotómica.	Exploración física	1.- Femenino 2.- Masculino
Peso	Es la masa del corporal.	Cuantitativo Continua.	Peso referido en el expediente al	Kg

			momento de la valoración clínica descrita.	
Índice de Masa Corporal	Es un indicador simple de la relación entre el peso y la talla	Cuantitativo continua.	<u>Peso</u> Talla ²	1.- Bajo 2.- Normal 3.- Sobrepeso 4.- Obesidad
Fallecimiento	Morir.	Cualitativa Nominal Dicotómica.		1.- Sí 2.- No.
Rehabilitación	Habilitar de nuevo o restituir a alguien o algo.	Cualitativa Nominal Dicotómica.	Asistencia a manejo de Rehabilitación.	1.- Sí. 2.- No.
Nivel de lesión anatómica.	Sitio de lesión a nivel de columna.	Cualitativa Nominal Politómica.	Localización según segmento afectado.	1.- Cervical. 2.- Dorsal. 1.- Dorsolumbar 2.- Lumbar 3.- Lumbosacro 4.- Sacro
Nivel de lesión motora.	Sitio de lesión según el nivel del miotoma.	Cualitativa Nominal Politómica.	Nivel de lesión motora según último miotoma en fuerza de 3.	1.-Cervical. 2.- Dorsal. 3.- L3. 4.- L4. 5.- L5. 6.- S1. 7.- S2-S3.
Alteraciones musculoesqueléticas	Malformaciones en columna o extremidades.	Cualitativa Nominal Politómica.	Presencia de malformaciones en columna o extremidades.	1.- Escoliosis. 2.- DDC 3.- PEVA 4.- Pie talo 5.- Genurrecurvatum 6.- Flexión rodillas. 7.- Otras
Hidrocefalia.	Acumulación de un exceso de LCR en el cerebro.	Cualitativa ordinal dicotómica.	Presencia o ausencia de la misma.	1.- No. 2.- Sí.
Incontinencia urinaria	Pérdida involuntaria de orina.	Cualitativa ordinal dicotómica.	Presencia o ausencia de la misma.	1.- No. 2.- Sí.
Incontinencia anal	Pérdida involuntaria de materia fecal.	Cualitativa ordinal dicotómica.	Presencia o ausencia de la misma.	1.- No. 2.- Sí.
Insuficiencia renal	Presencia de daño renal (histológica, albuminuria-proteinuria, alteraciones del sedimento urinario o en pruebas de imagen).	Cualitativa ordinal dicotómica.	Presencia o ausencia de la misma.	1.- No. 2.- Sí.
Desarrollo psicomotor	Es la adquisición progresiva de habilidades	Cualitativa nominal politómico.	Escala de Denver II (Anexo 1).	1. Normal. 2. Dudoso. 3. Anormal.

	funcionales, reflejo de la maduración de las estructuras del SNC.			
Traslado	Llevar a alguien o algo hacia otro lugar.	Cualitativa Ordinal Politómica.	Requiere ayuda o no.	1. Silla de ruedas. 2. Ambulación con auxiliares. 3. Marcha.
Alimentación	Proceso consciente y voluntario que consiste en el acto de ingerir alimentos para satisfacer la necesidad de comer (OMS).	Cualitativo Nominal Politómico.	Requiere ayuda o no.	1.- Dependiente. 2.- Independiente.
Vestido	Cubrir con ropa exterior el cuerpo humano.	Cualitativo Nominal Politómico.	Requiere ayuda o no.	1.- Dependiente. 2.- Independiente.
Aseo	Limpieza o arreglo de una persona.	Cualitativo Nominal Politómico.	Requiere ayuda o no.	1.- Dependiente. 2.- Independiente.
Dolor crónico	Experiencia sensorial y emocional desagradable, asociada con una lesión que persiste 3-6 meses.	Cualitativa ordinal dicotómica.	Presencia o ausencia de la misma.	1.- No. 2.- Sí.
Lesiones cutáneas	Alteración de la integridad de la piel.	Cualitativa ordinal dicotómica.	Presencia o ausencia de la misma.	1.- No. 2.- Sí.

RECURSOS.

Humanos.

Investigador principal: Médico adscrito al servicio de Rehabilitación, es el responsable del proyecto y su elaboración, revisa el expediente clínico consignando la información de los pacientes que ingresen al protocolo, así como en el análisis de resultados, elaboración de conclusiones, recibirá apoyo de un médico pasante de medicina en el servicio social de la Universidad Autónoma Metropolitana.

Médico bioestadista: realizará el análisis estadístico de los datos obtenidos en el presente protocolo.

Médico pasante de medicina en servicio social: Realizará la búsqueda de la bibliografía, revisión de expedientes, captación de los datos en la hoja y concentrado de los mismos en sistema Excel, apoya en la redacción de resultados y análisis de los mismos.

Materiales.

De papelería: plumas, papel de escritorio, borradores,

Captura de datos: Computadora laptop para registrar los datos.

Expedientes clínicos: Para revisión tanto en físico como en electrónico.

Financiamiento

No se requiere de recursos externos.

TÉCNICAS Y PROCEDIMIENTOS PARA RECOLECCIÓN DE LOS DATOS:

- 1.- Se solicitará al archivo clínico la lista de pacientes ingresados al INP en el periodo del 1° de enero de 2008 al 31 de diciembre de 2019. Se ingresarán a estudio aquellos que cuenten con los criterios establecidos.
- 2.- Se llenará un formato de confidencialidad (anexo 2) de los datos del paciente, en el cual se establece que los datos obtenidos se emplearán para un estudio de investigación, sin que se divulguen la identidad y datos personales del paciente.
- 3.- Se revisará el expediente clínico, consignando los datos contenidos en la hoja de captación de datos (anexo 3).
- 4.- Se dividirán los pacientes en dos grupos: grupo A pacientes que recibieron rehabilitación, grupo B pacientes que no recibieron rehabilitación.
- 5.- Se realizará un concentrado de la información de los pacientes en una hoja de Excel, la cual se proporcionará al médico bioestadista para realizar el análisis estadístico.
- 6.- Se valorarán los resultados obtenidos y se compararán con los reportes en la literatura.

CONSIDERACIONES ÉTICAS

En acuerdo con los principios enunciados en la Declaración de Helsinki de 1964, y con apoyo en lo previsto en la Ley General de Salud, en el reglamento de la ley General de Salud en Materia de prestación de Servicios de Atención Médica, donde debe prevalecer el bienestar individual de los sujetos sometidos a estudio, por sobre los intereses de la ciencia y de la comunidad, este protocolo se llevará a cabo con la estricta observación de los principios científicos reconocidos, respeto por la integridad física y privacidad de los pacientes involucrados para la obtención de resultados válidos en la población de estudio, considerándolo como un estudio **con riesgo menor al mínimo**, ya que sólo se obtendrán los datos del expediente clínico, sin ninguna intervención médica. Se elaborará una carta de confidencialidad en la que se establece que los datos de los pacientes y los resultados obtenidos se manejarán en forma confidencial evitando que la información se asocie al paciente o sus familiares directamente.

BUENAS PRACTICAS CLÍNICAS

Esta investigación la efectúa el Servicio de Rehabilitación, dirigido a pacientes con diagnóstico de EB. La información que se obtenga se mantendrá en absoluta confidencialidad y respeto por parte de los investigadores de dicho protocolo, los datos registrados se emplearán para análisis estadístico sin revelar los datos personales de los pacientes.

TAMAÑO DE LA MUESTRA.

A conveniencia, de acuerdo a los pacientes con diagnóstico de EB que hayan acudido al Instituto Nacional de Pediatría, del 1 de enero 2008 al 31 de diciembre 2019.

ANÁLISIS ESTADÍSTICO.

Se realizará análisis univariado por medio de medidas de tendencia central, tratándose de variables cuantitativas se realizará el cálculo de media y desviación estándar o mediana con mínimos y máximos dependiendo del tipo de distribución

de los datos, mientras que para las variables cualitativas se obtendrá frecuencias y proporciones; dichos resultados se presentarán en cuadros y gráficos de barras o histogramas, dependiendo del tipo de variable que se esté analizando.

FACTIBILIDAD.

El Instituto Nacional de Pediatría cuenta con los recursos materiales y personal capacitado para llevar a cabo este estudio y evaluar los resultados, así como la disponibilidad del expediente clínico físico y en formato electrónico para disponer de los datos necesarios.

RESULTADOS Y CONCLUSIONES.

La recopilación de datos tendrá seguimiento durante el periodo del 01 de febrero 2020 al 31 de enero del 2021 debido a que la población elegida no cumple con los criterios de inclusión por rango etario por lo que se requiere dar seguimiento a estos pacientes para ser incluidos en el protocolo. El propósito es describir los resultados de la rehabilitación en la recuperación motora, en el desarrollo psicomotor, control de esfínteres, actividades de la vida diaria, así como la presentación de complicaciones como hidrocefalia, deformidades musculoesqueléticas, insuficiencia renal, dolor crónico y lesiones cutáneas.

RECOMENDACIONES.

Se espera que el trabajo tenga continuidad durante el siguiente periodo para cumplir con los objetivos establecidos durante la investigación y pueda ampliarse el tamaño de la muestra. Con esto se espera obtener resultados con mayor significancia con la finalidad de que sean reproducibles a largo plazo.

BIBLIOGRAFÍA

1. Dr. Mancebo-Hernández Arturo, Dra. González-Rivera Aurora, Dra. Díaz-Omaña Lidia, Dra. López-Alquicira Maribel, Dra. Domínguez-Viveros Wendy, Dr. Serrano-Sierra Alejandro, Defectos del tubo neural. Panorama epidemiológico en México (I de II), Acta Pediátrica de México Volumen 29, Núm. 1, enero-febrero, 2008.
2. Dra. González-Rivera Aurora, Dra. Domínguez-Viveros Wendy, Dr. Mancebo-Hernández Arturo, Dra. Díaz-Omaña Lidia, Dra. López-Alquicira Maribel, Dra. Chico-Aldama Patricia, Dr. Alejandro Serrano-Sierra, Dra. Lombardo-Aburto Esther, MSP Lucas-Reséndiz María Esperanza; Defectos del tubo neural: panorama epidemiológico en el INP (II parte); Acta Pediátrica de México Volumen 29, Núm. 2, marzo-abril, 2008.
3. Suárez-Obando Fernando, M.D., Ordóñez-Vásquez Adriana, M.Phil., Zarante Ignacio, M.D., MSc., Defectos del tubo neural y ácido fólico: Patogenia, metabolismo y desarrollo Embriológico. Revisión de la literatura; Revista Colombiana de Obstetricia y Ginecología Vol. 61 No. 1 • 2010.
4. Guías de Práctica Clínica; GRR 269 Prevención, Diagnóstico y Tratamiento de la Espina Bífida en niños CENETEC, 2013
5. María de la Paz Barboza-Arguello, Lila M. Umana-Solis, Alejandro Azofeifa, Diana Valencia, Alina L. Flores, Sara Rodríguez-Aguilar, Thelma Alfaro-Calvo, Joseph Mulinare; Neural Tube Defects in Costa Rica, 1987–2012: Origins and Development of Birth Defect Surveillance and Folic Acid Fortification; Matern Child Health J DOI 10.1007/s10995-014-1542-8.
6. Jennifer A. Makelarski, Paul A. Romitti, Carissa M. Rocheleau, Trudy L. Burns, Patricia A. Stewart, Martha A. Waters, Christina C. Lawson, Erin M. Bell, Shao Lin, Gary M. Shaw, Richard S. Olney, and the National Birth Defects Prevention Study; Maternal Periconceptional Occupational Pesticide Exposure and Neural Tube Defect; Birth Defects Research (Part A) 00:000–000, 2014.
7. Dr. Medina Salas Alejandro, Dra. Coutiño León Betty, Dra. Alvarado Jiménez Graciela, Ramírez Ramírez Julissa, Epidemiología del mielomeningocele en

- niños menores de un año de edad en el Instituto Nacional de Pediatría, Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación 2001; 13: 50-54.
8. Otárola B. D., Rostion A. CG, Desarrollo embrionario y defectos del cierre del tubo neural, Rev. Ped. Elec. [en línea] 2007, Vol 4, N° 3. ISSN 0718-0918
 9. Longoni Melina, Porcel M. Julieta, Gerbaudo Susana, Mielomeningocele: epidemiología y relación con otras complicaciones neurológicas, Revista Colombiana de Medicina Física y Rehabilitación, 2012
 10. R. Biedermann, Univ. Klinik für Orthopädie, Medizinische Universität Innsbruck; Orthopädisches Management der Spina bifida; Orthopäde 2014. 43:603–610.
 11. Secretaría de Salud, Dirección General de Epidemiología; Manual de Procedimientos Estandarizados para la Vigilancia Epidemiológica de los Defectos del tubo neural, Septiembre, 2012
 12. NIH (National Institutes of Health) Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares: Espina Bífida.
 13. José Luis Vázquez Barquero, OMS (WHO Library Cataloguing-in-Publication Data), Clasificación internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF, Grafo, S.A., Organización Mundial de la Salud, 2001, ISBN84-8446-077-0, pag258.
 14. Iglesias J., Ingilde M., Naddeo S., Sánchez M., Spinelli S., Van der Velde J., Yáñez A. Detección y tratamiento del mielomeningocele por un equipo interdisciplinario. Revista del Hospital Maternp Infantil Ramón Sardá. 2000; 19: 11-17.
 15. Medina A., Coutiño B., Alvarado G., Raírez 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. 2001; 13: 50-54.
 16. Tirapu J., Landa N., Pelegrín V. Déficits neuropsicológicos en hidrocefalia relacionada con espina bífida. Revista de neurología. 2001; 32 (5):489-497.
 17. Sánchez D. Mielomeningocele. Ortoinfo. 2001; www.ortoinfo.com

18. Adzick N., Thom E., Spong C., Brock J., Burrows P., Johnson M., Howell L., Farrell J., Dabrowiak M., Sutton L., Gupta N., Tulipan N., D'Alton M., Farmer D. A randomized Trial Prenatal versus Postnatal repair of Meningocele. *New England Journal of Medicine*. 2011; 364(11):993-1004
19. Rodríguez J., González N., Monagas M. Mielomeningocele lumbosacro: presentación de caso. *Rev Cubana Neurol Neurocir*. 2012; 2(1); 43-46.
20. Díez C., Acosta J., León C. Mielomeningocele lumbosacro: Fisiopatología Métodos de diagnóstico. *REVISTA (Facultad de ciencias médicas)*. 2014; 17
21. "Discapacidad/Dependencia: Unificación de criterios de valoración y clasificación", Querejeta González Miguel, Ed. IMSERSO.
22. Leibold, S., Ekmark, E. & Adams, R. C. Decision-making for a successful bowel continence program. *Eur. J. Pediatr. Surg.* 10, (Suppl. 1), 26–30 (2000).
23. Murray, C. B. *et al.* A longitudinal examination of health-related quality of life in children and adolescents with spina bifida. *J. Pediatr. Psychol* (2014).
24. Dosa, N. P., Foley, J. T., Eckrich, M., Woodall-Ruff, D. & Liptak, G. S. Obesity across the lifespan among persons with spina bifida. *Disabil. Rehabil.* 31, 914–920 (2009).
25. Shurtleff, D. B., Walker, W. O., Duguay, S., Peterson, D. & Cardenas, D. Obesity and myelomeningocele: anthropometric measures. *J. Spinal Cord. Med.* 33, 410–419 (2010).
26. Leslie A. Phillips, Justin M. Burton, Sarah Helen Evans. Spina Bifida Management. *Pediatric Rehabilitation Medicine, Children's National Health Systems, Washington, DC*. 47, 173-177 (2017).

Anexos.

Anexo 1.

Escala de Desarrollo Denver II.

MOTOR GRUESO	EDAD	APRUEBA		MOTOR FINO ADAPTATIVO	EDAD	APRUEBA	
		SÍ	NO			SÍ	NO
Levanta la cabeza 45°: (n - 6s)	_____	_____	_____	Fija y sigue con la mirada 90°: (n - 5s)	_____	_____	_____
Sostiene la cabeza: (5s - 2m 2s)	_____	_____	_____	Junta las manos: (2m - 2m 3s)	_____	_____	_____
Se rueda o voltea: (4s - 5m 1s)	_____	_____	_____	Sujeta la sonaja: (2m 2s - 3m 2s)	_____	_____	_____
Se sienta sin apoyo: (5m 2s - 6m 2s)	_____	_____	_____	Alcanza objetos: (4m 1s - 5m 2s)	_____	_____	_____
Se para sujetándolo: (6m - 8m)	_____	_____	_____	Transfiere objetos: (5m - 7m)	_____	_____	_____
Se para sin apoyo: (9m 3s - 13m 1s)	_____	_____	_____	Recoge objetos dedo-pulgar: (6m 2s - 10m)	_____	_____	_____
Camina bien: (11m - 14m 2s)	_____	_____	_____	Garabatea espontáneamente: (12m - 16m)	_____	_____	_____
Camina hacia atrás: (12m - 16m 2s)	_____	_____	_____	Torre de 2 cubos: (14m - 18m)	_____	_____	_____
Corre: (13m 2s - 19m 2s)	_____	_____	_____	Saca objetos de un recipiente: (13m - 19m)	_____	_____	_____
Sube escaleras: (13m 2s - 21m 2s)	_____	_____	_____	Torre de 4 cubos: (16m - 2a)	_____	_____	_____
Patea la pelota: (15m 1s - 23m)	_____	_____	_____	Imita línea vertical: (2a 2m - 3a)	_____	_____	_____
Salta en su lugar: (21m - 2a 1m)	_____	_____	_____	Copia un círculo: (3a 2m - 4a)	_____	_____	_____
Salta hacia adelante 25 cm: (2a 1m - 3a)	_____	_____	_____	Dibuja 3 partes de una per.: (3a 4m - 4a 8m)	_____	_____	_____
Se balancea en un pie 2 seg.: (2a 1m - 3a 3m)	_____	_____	_____	Copia una cruz: (3a 4m - 4a 9m)	_____	_____	_____
Marcha punta-talón: (3a 9m - 5a 6m)	_____	_____	_____	Dibuja 6 partes de una per.: (4a 2m - 5a 7m)	_____	_____	_____
Se balancea en un pie 5 seg.: (4a - 6a)	_____	_____	_____	Copia un cuadrado: (4a 9m - 6a)	_____	_____	_____
TOTAL	_____	_____	_____	TOTAL	_____	_____	_____

n=nacimiento, s=semanas, m=meses, a=años

Modificado de: Denver Developmental Screening Test (Denver II) WK Frankenburg. Et al.: Pediatrics 1992;89-91.

Modificado de: Denver Developmental Screening Test (Denver II) WK Frankenburg. Et al.: Pediatrics 1992;89-91.

Modificado de: Denver Developmental Screening Test (Denver II) WK Frankenburg. Et al.: Pediatrics 1992;89-91.

PERSONAL SOCIAL	EDAD	APRUEBA		LENGUAJE	EDAD	APRUEBA	
		SÍ	NO			SÍ	NO
Observa la cara: (n - 4s)	_____	_____	_____	Responde a sonidos: (n - 2s)	_____	_____	_____
Sonríe espontáneamente: (n - 8s)	_____	_____	_____	Vocaliza sin llorar: (n - 4s)	_____	_____	_____
Sonríe en respuesta: (2s - 7s)	_____	_____	_____	Ríe: (5s - 3m)	_____	_____	_____
Percibe su propia mano: (3s - 3m)	_____	_____	_____	Grita (no llora): (1m 2s - 3m 2s)	_____	_____	_____
Resiste le quiten un juguete: (4m - 6m)	_____	_____	_____	Voltea hacia la voz: (3m 2s - 6m 2s)	_____	_____	_____
Se lleva pan a la boca: (4m 2s - 6m 2s)	_____	_____	_____	Imita sonidos del lenguaje: (5m 2s - 11m 2s)	_____	_____	_____
Dice adiós con la mano: (6m 2s - 14m)	_____	_____	_____	Mamá o papá no específicos: (6m 2s - 9m)	_____	_____	_____
Indica deseos sin llorar: (7m - 13m)	_____	_____	_____	Mamá o papá específicos: (7m 2s - 13m)	_____	_____	_____
Bebe de una taza: (9m - 14m 2s)	_____	_____	_____	6 palabras más mamá o papá: (7m 2s - 21m)	_____	_____	_____
Imita actividades domésticas: (10m - 16m)	_____	_____	_____	Combina palabras: (16m 2s - 2a)	_____	_____	_____
Usa cuchara: (13m - 20m)	_____	_____	_____	Usa 2 verbos y adjetivos: (23m - 3a 3m)	_____	_____	_____
Se quita la ropa: (13m 2s - 2a)	_____	_____	_____	Da su nombre completo: (2a - 3a 10m)	_____	_____	_____
Se lava y seca las manos: (19m - 3a)	_____	_____	_____	Comprende y usa 3 adjetivos: (2a 9m - 5a 3m)	_____	_____	_____
Se pone ropa: (21m - 2a 2m)	_____	_____	_____	Nombra 4 colores: (3a - 4a 9m)	_____	_____	_____
Nombra un amigo: (2a 1m - 3a 2m)	_____	_____	_____	Comprende analogía frío-calor: (3a7m-5a9m)	_____	_____	_____
Se viste sin ayuda: (3a - 4a 6m)	_____	_____	_____	Define 5-7 objetos por 1 categoría: (3a7m-6a)	_____	_____	_____
TOTAL	_____	_____	_____	TOTAL	_____	_____	_____

n=nacimiento, s=semanas, m=meses, a=años

Modificado de: Denver Developmental Screening Test (Denver II) WK Frankenburg. Et al.: Pediatrics 1992;89-91.

Modificado de: Denver Developmental Screening Test (Denver II) WK Frankenburg. Et al.: Pediatrics 1992;89-91.

Modificado de: Denver Developmental Screening Test (Denver II) WK Frankenburg. Et al.: Pediatrics 1992;89-91.

Normal = 0 fallos. **Dudosa** = 0 o <1 fallo.
Anormal = 1 o > sectores con 2 o mas fallos

Anexo 2.

CARTA DE CONFIDENCIALIDAD

***Resultados de la Rehabilitación en preescolares con Espina Bífida
en el Instituto Nacional de Pediatría***

Por este medio y en acuerdo a las Buenas Práctica Clínicas, el Servicio de Medicina de Rehabilitación del Instituto Nacional de Pediatría, lleva a cabo el estudio llamado **“Resultados de la Rehabilitación en preescolares con Espina Bífida en el Instituto Nacional de Pediatría”**.

Este estudio lo efectúa el Servicio de Rehabilitación, dirigido a preescolares que presenten algún tipo de espina bífida. Debido al riesgo existente de presentar secuelas neurológicas, es aconsejable realizar estas evaluaciones, para posteriormente integrarlos a un programa de intervención temprana.

1.- ¿En qué consiste este estudio?

El objetivo de este estudio es: Conocer los resultados de la Rehabilitación en preescolares con EB en el INP en el periodo del 1° de enero 2008 al 31 de diciembre 2019.

2.- ¿Cómo se realiza?:

Consiste en una descripción de los resultados de la rehabilitación en la recuperación motora, en el desarrollo psicomotor, control de esfínteres, actividades de la vida diaria así como la presentación de complicaciones como hidrocefalia, deformidades musculoesqueléticas, insuficiencia renal, dolor crónico y lesiones cutáneas.

3.- ¿Puede tener alguna complicación?

No, ya que la información es obtenida del expediente clínico.

4.- Información obtenida.

Cabe mencionar que la información que se obtenga se mantendrá en absoluta confidencialidad y respeto por parte de los investigadores de dicho protocolo, los datos registrados se emplearán para análisis estadístico sin revelar los datos personales de los pacientes.

Fecha: _____.

Nombre del paciente

_____.

Número de expediente _____.

Nombre completo del padre, madre o tutor _____.

Teléfono Casa: _____ Cel. _____.

Investigador responsable: Dra. María del Carmen García Cruz. 10840900 Extensión; 1134, 1135.

Av. Insurgentes Sur 3700, Col. Insurgentes Cuicuilco, Coyoacán, 04530 Cd de México.

* Esta Carta de Confidencialidad se guardará durante los próximos 5 años.

***Alteraciones musculoesqueléticas:**

1. Escoliosis.
2. DDC
3. PEVA
4. Pie talo
5. Genurecurvatum
6. Flexión rodillas.
7. Otras

***Hidrocefalia:** 1. Sí 2. No

***Incontinencia urinaria.** 1. Sí 2. No

***Incontinencia anal:** 1. Sí 2. No

***Insuficiencia renal:** 1. Sí 2. No

***Desarrollo psicomotor (Denver II):**

1. Normal.
2. Dudoso.
3. Anormal.

***Traslados.**

1. Silla de ruedas.
2. Ambulación con auxiliares.
3. Marcha.

***Alimentación:**

1. Dependiente.
2. Independiente

***Vestido:**

1. Dependiente.
2. Independiente

***Aseo:**

1. Dependiente.
2. Independiente

***Dolor crónico:**

1. Sí.
2. No.

***Lesiones cutáneas.**

1. Sí.
2. No.