

FACTORES PSICOSOCIALES ASOCIADOS AL DESARROLLO DE NIÑOS CON MIELOMENINGOCELE

Edith M. Torres González^{*,**}, Ma. del Carmen Lara Muñoz^{**}
Sergio Camacho Gutiérrez^{***}, Mario A. González Palafox^{***}

SUMMARY

Physicians have always been concerned about preserving life, although emphasizing its duration rather than quality independent of what the prognosis is. The current situation in medicine needs answers based on good judgement regarding life in the future.

Myelomeningocele is a congenital malformation associated with disability. In 1998 the states reporting more cases were Puebla, Veracruz, state of Mexico, Guanajuato and Jalisco. Although the development of these children is impaired, the factors related have not received much attention.

The objective of this study was to identify if some clinical and psychosocial factors were related to the development of children with myelomeningocele, at the *Hospital para el Niño Poblano*.

A descriptive, longitudinal study was done in patients with myelomeningocele diagnosed from 1992 to 1999 at the *Hospital para el Niño Poblano*.

The clinical variables studied were level and size of the myelomeningocele, presence of hydrocephalia and weight at birth. The psychosocial variables were: socioeconomic level, personality of mother and presence of father at home.

Children's development was evaluated using Alpern's Profile; retardation was reported in terms of months under chronological age, in five areas of development: physical, self-performance, social and, academic level, and communicational skills.

The statistical analyses were done with nonparametrical tests (U-Mann Whitney and Wilcoxon) and multiple regression.

We could interview 72 (80%) of the 90 patients registered at the Hospital; they were 47.4 months old in average (min 4 - max 175); 55.5% of our patients were male, and approximately 60% of them had a good socioeconomic level. Myelomeningocele was most frequently located at the lumbar and lumbosacro level (62.5%), with hydrocephalia in 75% of the cases. Of the 72 evaluated patients, three of them had not been submitted to surgery and 50% were operated in their first week of life.

When the development was evaluated a high level of retardation was found in the physical area (Md= -7.0), whereas the lowest level was reported in the social area (Md=0). Development of girls was better than development of boys in all areas; in the self-

performance area, development was significantly better in girls (Md = 0.5) than in boys (Md = -2.5). The development was a little better in all areas (physics, self-performance, social and academical and in the area of communication) when the injury was located in the sacro level, and was not statistically significant. Children with hydrocephalia presented a significantly greater disturbance in the physical area (Md = -9.0 vs Md = -3) and self-help (Md = -2.5 vs Md = 1) than children without hydrocephalia.

The development of children whose father lived at home was better in all five developmental areas, this was statistically significant in the social area (Md = -3.0 vs Md = -0). Mother's personality was not related to the boy's development; only the neuroticism dimension was related to the development in the physical and social areas ($r = -0.23$ and $r = -0.22$).

In our multivariable analysis physical development was predicted by hydrocephalia in a model including this variable, sex, neuroticism and level of the injury. The development in the self-performance area was predicted by sex, hydrocephalia and presence of the father. The academic level was predicted by the level of the injury and the presence of the father. The communication skills were predicted by the presence of the father at home, in a model that included, besides this variable, level of the injury, hydrocephalia, sex, and age of first surgery.

We found some relevant issues regarding the influence of psychosocial variables in the development of these children besides the myelomeningocele itself. We discuss the roll played by the father in the development of these children. The most relevant methodological features of this investigation were the follow-up of 80% of the original group and the independent assessment of mothers and children.

Key words: Myelomeningocele, development, psychosocial factors, father, mother.

RESUMEN

Tradicionalmente, la medicina se ha ejercido con el propósito de conservar la vida, aunque sin atender a la calidad de la misma. La

* Hospital General de Puebla

** Facultad de Medicina, B. Universidad Autónoma de Puebla

*** Hospital para el Niño Poblano

Primera versión: 18 de febrero de 2002. Segunda versión: 24 de abril de 2002. Aceptado: 17 de septiembre de 2002.

situación actual de la medicina exige nuevas respuestas que dependen de juicios de valores, del concepto de integridad del hombre y de la evaluación de la calidad de vida futura.

El mielomeningocele es una de las malformaciones congénitas más asociadas a las discapacidades en nuestro país. En 1998 las cinco entidades federativas que notificaron el mayor número de casos fueron Puebla, Veracruz, Estado de México, Guanajuato y Jalisco. Aunque ha habido algunos estudios recientes de niños con mielomeningocele, éstos se han centrado hacia la identificación de la prevalencia del trastorno y de algunos factores de riesgo asociados a la presentación del mismo. Poco se ha estudiado el desarrollo de estos niños y los factores asociados al mismo.

El presente trabajo se realizó con el objetivo de determinar si algunos factores clínicos y psicosociales se relacionaban con el desarrollo de los niños con mielomeningocele, en la Clínica de Mielodisplasias del Hospital para el Niño Poblano.

Se realizó un estudio descriptivo, longitudinal, en 72 (80%) de 90 pacientes con el diagnóstico de mielomeningocele, registrados durante el periodo de 1992 a 1999.

Las variables clínicas evaluadas fueron: nivel socioeconómico, personalidad de la madre y presencia del padre en el hogar. El desarrollo de los niños se determinó mediante el Perfil de Desarrollo de Alpern; su retraso se documentó en términos de meses por debajo de la edad cronológica.

Hubo un ligero predominio del sexo masculino (55.5%); aproximadamente, 60% de los niños tenía un nivel socioeconómico bueno, la lesión se localizó principalmente a nivel lumbar y lumbosacro (62.5%), acompañada de hidrocefalia en 75% de los casos. De los 72 pacientes evaluados, tres de ellos no habían sido operados y de los 69 restantes 50% fue intervenido durante la primera semana de vida.

Cuando se evaluó el desarrollo se encontró mayor alteración en el área física ($Md = -7.0$); que en el área social, en la que hubo menos deterioro ($Md = 0$). El desarrollo fue mejor en las áreas física, académica y de comunicación cuando la lesión se encontró a nivel sacro, aunque esto no resultó estadísticamente significativo. Los niños que presentaban hidrocefalia mostraron mayor alteración en las áreas física ($Md = -9.0$) y de autoayuda ($Md = -2.5$) que los niños sin hidrocefalia.

En relación al sexo se encontró que las niñas alcanzaron un mejor desarrollo que los niños en todas las áreas, aunque sólo fue significativa en el área de autoayuda ($Md = 0.5$ vs $Md = -2.5$). La personalidad de la madre no se relacionó de forma significativa con el desarrollo del niño.

Los niños cuyo padre estaba presente en la familia tuvieron mejor desarrollo que los niños cuyo padre no convivía con ésta; diferencia que fue significativa en el área social ($Md = 0$ vs $Md = -3.0$).

En el análisis multivariado, la hidrocefalia predijo el desarrollo en el área física, dentro de un modelo que incluía esta última, además del sexo, el neuroticismo y el nivel de la lesión. El desarrollo en el área de autoayuda se predijo tomando en consideración el sexo del sujeto, la hidrocefalia y la presencia del padre en el hogar. Las variables que predijeron el desarrollo en el área académica fueron el nivel de la lesión y la presencia del padre. En el área de comunicación, la presencia del padre fue la única variable que conservó su efecto en un modelo en el que se incluyeron, además, el nivel de la lesión, la hidrocefalia, el sexo y la edad de la primera intervención.

Palabras clave: Mielomeningocele, desarrollo, factores psicosociales, padre, madre.

INTRODUCCIÓN

El estudio de los defectos del tubo neural se inició hace 50 años, mediante el Registro Internacional para el Monitoreo de Malformaciones Congénitas Externas. En la década de los ochenta se inició en México el funcionamiento del Sistema de Vigilancia Epidemiológica de Defectos del Tubo Neural (2).

Los estudios epidemiológicos muestran una prevalencia muy variable que oscila entre 0.3 y 11.4/1000 nacimientos. La prevalencia varía mucho de un área geográfica a otra; es de 0.3/1000 en Japón, 1/1000 en Estados Unidos; en España alcanza 0.9/1000 y en la India 11.4/1000 (12, 15, 20, 22).

En México existen algunos estudios sobre la prevalencia de defectos del cierre del tubo neural. En Guadalajara se documenta una tasa de 1.25 x 1000 recién nacidos; en el Distrito Federal de 1.51 x 1000 y en Puebla de 1.36 x 1000; este último grupo con una frecuencia de mielomeningocele de 0.8/10 000 (18, 19). Es el centro del país donde se encuentran las mayores tasas de estos padecimientos. En 1996 las cinco entidades federativas que notificaron el mayor número de casos fueron Puebla, Veracruz, Estado de México, Distrito Federal y Yucatán. En 1997 y 1998 se registró el mayor número nuevamente en los estados de México, Puebla y Veracruz y, además, en Guanajuato y Jalisco (2).

El tipo y grado de déficit neurológico de un niño con mielomeningocele depende de la localización y del tamaño de la lesión. El 75 por ciento de las lesiones se encuentra en la región lumbar y el 25 por ciento en otras regiones a lo largo del neuroeje (9, 23).

La predicción de la incapacidad futura depende del nivel de afección de la médula espinal. En las lesiones por debajo de S1 es raro que haya escoliosis, la cual es una complicación casi invariable en lesiones ubicadas por arriba de L2. Por lo tanto, el nivel donde se presenta la lesión neurológica parece ser el indicador pronóstico más significativo relacionado no solamente con la deambulación, sino también con la habilidad mental (8, 13). En 75 por ciento de los niños con mielomeningocele, el defecto involucra la región lumbar, última región del tubo neural en cerrarse. El grado de disfunción tiene relación con el nivel en el que ocurre la lesión medular. Es posible que al principio la función motora esté alterada por una disfunción reversible de la médula espinal, en un nivel superior al del defecto real, lo que se debe a la médula expuesta. El análisis de los niveles de función motora y sensorial permite estimar el pronóstico de capacidad neurológica en el futuro (5).

Aunque el mielomeningocele es una fuente de

discapacidades físicas en el niño, las investigaciones sobre el desarrollo cognoscitivo son dispersas e inconclusas. Las investigaciones realizadas indican que la función cognoscitiva es variable, y que el déficit intelectual se asocia con la hidrocefalia y con otras complicaciones. En cambio, la habilidad del niño para caminar se ha correlacionado con factores como nivel de lesión, presencia y severidad de la hidrocefalia, fuerza de las extremidades superiores, motivación y coordinación (3, 6, 17).

Las alteraciones en el niño con mielomeningocele dependen en gran medida de la edad. El bebé parapléjico incontinente no es muy diferente del bebé normal. El niño de 3 años con mielomeningocele puede estar totalmente contento de jugar sobre el piso y su madre tiene la esperanza de que pueda caminar o lograr alguna especie de continencia. El niño en edad escolar se vuelve más consciente de sus limitaciones y sus padres lo perciben más, como una carga. La habilidad en el trabajo escolar es variada y puede esperarse un I.Q. en un rango de 30 a 126. La escritura, el dibujo y los trabajos manuales son de una especial dificultad. La lectura es algunas veces mejor que lo esperado, considerando que el desarrollo verbal es el que menos alterado se encuentra. La memoria específica se encuentra dañada en los niños que presentan mielomeningocele e hidrocefalia (11, 17).

Pese a que la inteligencia de alrededor de 2/3 de los niños con mielomeningocele está en los límites de la normalidad, algunos presentan particularidades en su desarrollo cognoscitivo; es frecuente que el cociente verbal sea superior al manipulativo. La hidrocefalia coincide con una mala evolución clínica y es más común en individuos con un nivel alto del mielomeningocele; a su vez se la asocia con un IQ bajo (3, 8, 15).

En un estudio realizado en Murcia, España, en 25 niños con mielomeningocele, se observó desarrollo intelectual en límites de la normalidad en 74%; 17 presentaban deficiencia mental y 9 inteligencia límite. Por lo tanto, el rendimiento intelectual global se mantuvo dentro de la normalidad, y el CI verbal fue ligeramente superior al manipulativo. Los déficits cognoscitivos encontrados en estos sujetos son fundamentalmente problemas de memoria y organización espacial-rapidez motriz. Los niños con mielomeningocele e hidrocefalia presentan un déficit cognoscitivo más generalizado que los niños con mielomeningocele sin hidrocefalia (15). El estudio del coeficiente intelectual, en relación con historia de ventriculitis, sugiere que la neuroinfección es la causa más importante de retraso mental en niños con mielomeningocele (16).

Se ha documentado que cuanto más abajo se encuentre la lesión, en la columna vertebral, más alta será la puntuación del coeficiente intelectual (8). Si la lesión ocurre por arriba de T12, el IQ promedio será de 81; si se encuentra entre L1 y L3, el promedio de IQ será de 91; si se encuentra entre L4 y L5, el promedio de IQ será de 99; con una lesión entre S1 y S2 el promedio será de 100, y en niveles más bajos el promedio será de 108.

Los problemas físicos asociados con el manejo diario del niño, frecuentemente se ven incrementados por la pobreza familiar y el sufrimiento que ésta ocasiona. Las hospitalizaciones frecuentes, una familia disgregada y la carencia de supervisión por parte de los padres, son circunstancias relevantes para el factor "sufrimiento" (10, 14).

El pronóstico de los niños con mielomeningocele no está basado solamente en el estado físico sino también relacionado con la habilidad mental (8). Esta varía considerablemente con el nivel de la lesión y con la presencia de anomalías asociadas, pero de manera general más de 90% de los niños sobrevivirá al período de lactancia; 3 de cada 4 tendrán una inteligencia normal y más de la mitad podrá caminar con ayuda de alguna prótesis; casi 90% logrará la continencia urinaria con el uso de fármacos y cateterismo intermitente; y de 80 a 90% requerirá una derivación ventriculo-peritoneal; mientras que el coeficiente intelectual alcanzará un promedio de 92. Se considera que cuando la cirugía correctiva se hace en forma oportuna la mortalidad es de 10-15% (5, 9, 21).

En México, recientemente se documentaron dos estudios orientados a la prevalencia y a los factores de riesgo asociados a la malformación (19, 20). Sin embargo, hasta este momento en nuestro país no existen estudios sobre el desarrollo que presentan los niños con este problema.

El objetivo de este estudio fue determinar si algunas variables clínicas (peso al nacer, edad al inicio del primer tratamiento, nivel de lesión, extensión de la lesión, hidrocefalia e infecciones) y psicosociales (nivel socioeconómico, presencia del padre en la familia) se relacionan con el desarrollo en niños con mielomeningocele.

MATERIAL Y MÉTODO

Se realizó un escrutinio, descriptivo, longitudinal, retrolectivo-proyectivo. Se estudió a niños y niñas con diagnóstico de mielomeningocele, registrados durante el periodo de 1992 a 1999 en la Clínica de Mielodisplasias del Hospital para el Niño Poblano,

localizados para su evaluación, y cuyos padres aceptaron participar en el estudio.

Se diseñó un cuestionario *ad hoc* para variables clínicas como peso al nacer, edad al inicio del primer tratamiento, nivel de la lesión, extensión de la lesión, hidrocefalia e infecciones. Las variables psicosociales fueron nivel socioeconómico, presencia del padre en la familia y personalidad de la madre. Esta se evaluó con el cuestionario de Eysenck validado en México (7), el cual evalúa conductas normales, que son patológicas sólo en casos extremos e incluye cuatro dimensiones: neuroticismo (emocionalidad), psicoticismo (dureza), extraversión (sociabilidad) y deseabilidad social (se dan respuestas aceptables socialmente).

Se utilizó el Perfil de Desarrollo para la evaluación de los niños (1). Esta prueba es útil para evaluar el desarrollo en niños desde la etapa de recién nacido hasta los 114 meses (9.5 años). Evalúa 5 áreas: la de desarrollo social (el niño viene cuando se le llama, al niño le gusta ayudar a sus padres en la casa...), la de auto-ayuda (el niño trata de tomar objetos que se encuentran cerca de él; el niño puede desabrocharse los botones; el niño se baña sin ayuda...); de desarrollo físico (el niño puede gatear; el niño es capaz de subir las escaleras; el niño puede andar en bicicleta...); de desarrollo cognoscitivo (el niño utiliza lápices o crayones para rayar en cualquier superficie; el niño puede dibujar un triángulo; el niño se sabe de memoria su dirección y/o teléfono...) y, de desarrollo en comunicación (el niño emite palabras de 5 letras por lo menos; el niño puede utilizar por lo menos 15 palabras en forma correcta; el niño dice su nombre completo...). El resultado se reporta como meses por arriba o abajo de la edad cronológica. Para los niños mayores de 9.5 años el cálculo se hizo tomando como base esta edad.

Se recopilaron en la Clínica de Mielodisplasias del H.N.P. los expedientes de los niños con diagnóstico de mielomeningocele que cumplieron con los criterios de inclusión.

Primero el investigador entrevistó a la madre para llenar los cuestionarios de información general, nivel socioeconómico, personalidad y datos del paciente. Después, la psicóloga aplicó al paciente el Perfil de Desarrollo, utilizando el material necesario (juguetes, hojas, lápices, libros de lectura). Finalmente se acudió al archivo del H.N.P. para corroborar datos y para recabar aquéllos que no se pudo obtener mediante interrogatorio.

Los resultados fueron capturados en una base diseñada para este fin y se analizaron con un programa estadístico (SAS 6.12). La asociación de las variables independientes con el desarrollo, se determinó mediante pruebas no paramétricas (U de Mann

Whitney, Wilcoxon, y coeficiente de correlación de Spearman). Las variables que resultaron estadísticamente significativas se incluyeron en un modelo multivariado (regresión múltiple). Se determinó como nivel de significancia $\alpha=0.05$.

RESULTADOS

De 174 pacientes registrados en la Clínica de Mielodisplasias del Hospital para el Niño Poblano, 90 (51.4%), recibieron diagnóstico de mielomeningocele; 49 (54.4%) eran hombres y 41 (45.5%) mujeres. El rango de edad de los pacientes fue de 1a 14 años.

De los pacientes con mielomeningocele se evaluó a 72 (80% del total de registrados); 40 (55.5%) hombres y 32 (44.4%) mujeres. No se pudo evaluar a otros 18 pacientes porque 2 de ellos fallecieron, 8 no asistieron a la entrevista, la dirección de otros 3 era falsa y no se pudo localizar a los 5 restantes.

Tanto las madres como sus parejas tenían una escolaridad promedio de primer año de secundaria, sin embargo existe un número considerable de analfabetas. El ingreso mensual familiar es bajo (cuadro 1). La mayor parte de las madres se ocupan en las labores del hogar 62 (86%) y 10 (14%) en otras labores (son empleadas o comerciantes).

De acuerdo al Índice de Bronfman (4), aproximadamente el 60% tenía un nivel socioeconómico bueno. En 59 familias (82%) el padre estaba integrado a la misma.

La edad de los pacientes en el momento de la evaluación tuvo una mediana de 38 meses (4 - 175) y la edad a la que se realizó la primera intervención quirúrgica tuvo una mediana de 8 días (1 - 1080). A tres niños no se les había intervenido quirúrgicamente en el momento de la evaluación. De los 69 intervenidos, 50% lo fueron en la primera semana de vida y a uno se le intervino a los 2.9 años.

El peso promedio al nacimiento, documentado en 63 pacientes, fue de $3\ 154.7 \pm 625.0$ con un rango de 1 900 a 5 400 gramos.

El nivel mas frecuente de la malformación fue lumbar y lumbosacro (62.5%), después dorsal y dorso-

CUADRO 1
Datos generales de los pacientes evaluados

	Media	DE	Min-max
Edad del niño (meses)	47.4	39.88	4-75
Edad de la madre (años)	29.7	7.5	16-46
Escolaridad (años)	7.2	3.3	0-17
Escolaridad del padre (años)	7.6	3.5	0-17
Número de hijos	3.2	2.1	1-9
Ingreso mensual familiar	1353.0	1160.0	250-8000

CUADRO 2
Rasgos de personalidad de la madre

	Media	DE	Min-max	Valor de referencia*
Psicoticismo	4.3	2.3	1-9	2.91 ± 2.62
Extraversión	10.4	3.9	1-16	13.93 ± 4.20
Neuroticismo	12.1	4.7	2-21	11.52 ± 5.21
Deseabilidad social	13.4	3.4	5-19	10.79 ± 4.36

* Eysenck y cols. 1989

lumbar (31.9%) y el menos frecuente fue el nivel sacro (5.6%).

La extensión de la lesión, señalada en 19 pacientes tuvo un promedio de 8.7 ± 4.9 cm, con un rango de 4 a 20 cm. La hidrocefalia se presentó en 54 pacientes (75%).

La infección de las vías urinarias se presentó en 32 pacientes (44.4%), algunos presentaron cuadros repetidos de dicha infección. En cuanto a infección de la herida quirúrgica, esta se presentó en 10 pacientes (14.1%). La neuroinfección se presentó en 8 pacientes (11.1%) y en dos de ellos tuvo lugar en 2 ocasiones. Algunos pacientes presentaron los tres procesos infecciosos antes mencionados.

En la evaluación de los rasgos de personalidad de la madre, en todas las subescalas se registraron valores semejantes a los de referencia (7), excepto en extraversión y deseabilidad social (cuadro 2).

Al evaluar el perfil de desarrollo, el área social fue la que presentó menos alteración y en la que mayor alteración se encontró, como era de esperarse, fue en el área física (cuadro 3).

En cuanto a las variables de interés en relación con el desarrollo, se observó mejor desarrollo en las niñas en todas las áreas, aunque la diferencia sólo fue estadísticamente significativa en el área de autoayuda ($Md = 0.5$ vs $Md = -2.5$, $p = 0.01$).

El peso al nacer no tuvo relación con el desarrollo. La edad en que se inició el primer tratamiento quirúrgico tuvo relación inversa con el área académica (-0.32).

Cuando la lesión se encontró a nivel sacro, las alteraciones en el desarrollo fueron menores en todas las áreas; cuando la lesión se encontró a nivel dorsal hubo mayor deterioro principalmente en el área física y

CUADRO 3
Evaluación del desarrollo (meses por debajo de la edad cronológica)

Áreas de desarrollo	Mediana	Min-max
Física	-7.0	99 a 15
Auto-ayuda	-0.5	85 a 19
Social	0.0	49 a 13
Académica	-4.0	83 a 11
Comunicación	-3.0	-89 a 5

académica, aunque las diferencias entre las áreas no fueron estadísticamente significativas.

En los niños con hidrocefalia el retraso en el desarrollo fue mayor en todas las áreas en comparación con los que no la padecían, y fueron notorias las diferencias en el área física ($Md = -3$ vs $Md = -9$, $p = 0.0002$) y de autoayuda ($p = Md = 1$ vs $Md = -2.5$, 0.009).

No hubo diferencias entre el desarrollo de los niños que presentaron neuroinfección y aquéllos que no la sufrieron.

Al comparar a los niños por nivel socioeconómico se observó mayor retraso en las áreas física y de autoayuda en aquéllos de nivel socioeconómico bajo; sin embargo, estas diferencias no fueron estadísticamente significativas.

Los niños de familias en las que el padre estaba presente tuvieron menor retraso en el desarrollo en todas las áreas, aunque esta diferencia sólo fue estadísticamente significativa en el área social ($Md = 0$ vs $Md = -3$, $p = 0.025$).

De los rasgos de la personalidad de la madre que fueron evaluados, sólo el neuroticismo se correlacionó con el área física ($r = -0.23$) y social ($r = -0.22$).

Aunque en el análisis bivariado el sexo se relacionó con el desarrollo en el área física, al hacer el análisis multivariado, incluyendo sexo, nivel de lesión, hidrocefalia y neuroticismo, se encontró que estas 4 variables explicaban el 15% de la varianza del desarrollo en el área física ($R^2 = 0.15$, $p = 0.02$) aunque sólo la hidrocefalia fue estadísticamente significativa (cuadro 4).

El R^2 para el área de autoayuda fue de 0.184 ($p = 0.0078$), e incluyó sexo, nivel de la lesión, hidrocefalia y presencia del padre. Tanto el sexo como la hidrocefalia conservaron su efecto estadísticamente significativo y la presencia del padre estuvo próxima a la significancia estadística (cuadro 5).

El R^2 en el área social fue de 0.139 ($p = 0.07$) e incluyó sexo, nivel de lesión, hidrocefalia, presencia del padre y neuroticismo. La presencia del padre conservó el efecto observado en el análisis bivariado.

El R^2 del área académica fue de 0.189 ($p = 0.018$) y constituyó el valor más alto de las diferentes áreas del desarrollo. En este modelo se incluyeron sexo, edad al sufrir la primera intervención, nivel de lesión,

CUADRO 4
Predictores del desarrollo en el área física

	b_s^*	t	p
Hidrocefalia	0.341	-2.73	0.008
Sexo femenino	0.118	0.98	0.32
Neuroticismo	0.035	-0.30	0.76
Nivel de lesión	0.029	0.23	0.81

* Coeficiente estandarizado

CUADRO 5
Predictores del desarrollo en el área de autoayuda

	b_s^*	t	p
Sexo	0.302	2.62	0.010
Hidrocefalia	0.266	-2.26	0.026
Presencia del padre	0.211	1.89	0.063
Nivel de lesión	0.017	-0.136	0.89

hidrocefalia y presencia del padre. El nivel de lesión y la presencia del padre tuvieron significancia estadística (cuadro 6).

El área de comunicación tuvo un R^2 de 0.164 ($p=0.041$) incluyendo sexo, edad al sufrir la primera intervención, nivel de la lesión, hidrocefalia y presencia del padre. Esta última variable fue la que tuvo significancia estadística ($p=0.010$) (cuadro 7).

DISCUSIÓN

Las características generales de los pacientes estudiados corresponden en general a las de los pacientes estudiados por otros grupos.

Observamos un ligero predominio del sexo masculino (55.5%) en relación con el femenino (44.4%), semejante al que señala el estudio de Rodríguez-Núñez (22) (55.7% varones y 44.2% niñas).

A la mayoría de los pacientes se les realizó la primera intervención quirúrgica para la corrección del mielomeningocele a los 8 días de vida, lo que se considera de importancia para la sobrevida, ya que, dependiendo del nivel de lesión y de otras malformaciones asociadas, la sobrevida puede ser hasta de 90% (5, 9, 21).

De acuerdo a lo documentado por Valencia y Gandi (9, 23), el 75% de los mielomeningoceles se encuentra a nivel lumbar. En nuestro estudio el 62.5% de los pacientes presentaba la malformación a nivel lumbar y lumbosacro.

El 75% de los pacientes evaluados había presentado hidrocefalia, lo cual es semejante a lo reportado por Lopez (15) quien observó hidrocefalia en aproximadamente el 80% de los casos.

El desarrollo fue mejor en todas las áreas cuando la lesión se encontró a nivel sacro, mientras que cuando la lesión se hallaba a nivel dorsal hubo mayor altera-

CUADRO 6
Predictores del desarrollo en el área académica

	b_s^*	t	p
Nivel de lesión	0.286	2.83	0.006
Presencia del padre	0.252	2.75	0.007
Hidrocefalia	0.100	0.96	0.33
Edad de 1a. intervención	0.023	-0.23	0.81
Sexo	0.004	0.05	0.96

CUADRO 7
Predictores del desarrollo en el área de comunicación

	b_s^*	t	p
Sexo	0.302	2.62	0.010
Presencia del padre	.217	2.64	0.01
Nivel de lesión	.154	1.70	0.09
Hidrocefalia	.075	-0.80	0.42
Sexo	.074	0.87	0.38
Edad 1a. intervención	.012	0.13	0.89

ción del desarrollo, sobre todo en el área física. Sin embargo, estas diferencias no fueron estadísticamente significativas.

Aunque el instrumento que se utilizó para medir el desarrollo en los niños con mielomeningocele se usa para evaluar el desarrollo de 0 a 9.5 años y en nuestro grupo había 6 pacientes de entre 10 y 14 años, el instrumento no es una limitante para la evaluación. Si se toma en cuenta que a los 9.5 años el niño normal ha completado su desarrollo en las 5 áreas que se midieron, un niño de 14 años sin alteraciones en su desarrollo tiene la capacidad para realizar las mismas actividades que un niño de 9.5 años. Por lo tanto, al evaluar el número de meses de retraso, independientemente de la edad del niño, siempre se consideró un máximo de 9.5 años. Por ejemplo, un niño de 14.5 años que sólo realice las tareas propias de los 8.5 años, presentará un retraso de 12 meses. Aunque esto prodría subestimar los meses de retraso, consideramos que no altera los resultados obtenidos durante la evaluación.

Feiwell (8) y La Follete (13) consideran que el indicador pronóstico más significativo para la deambulación y la habilidad mental es el nivel de la lesión; sin embargo, el nivel de lesión en nuestros resultados no se asoció significativamente con el desarrollo de los niños aunque hubo mayor alteración cuando la lesión se encontró a nivel dorsal.

Como se ha visto en otros estudios, los niños con hidrocefalia presentaron una mayor alteración del desarrollo que aquéllos sin hidrocefalia, principalmente en el área física y de autoayuda. Aunque generalmente el nivel de la lesión está relacionado con la presencia de hidrocefalia, al evaluar simultáneamente la hidrocefalia y el nivel de la lesión, sólo se observó un efecto en el área física.

A diferencia de lo que menciona Marx Bracho (16), quien sugiere que la neuroinfección es la causa más importante de retraso mental en los niños con mielomeningocele, en este estudio los niños que padecieron neuroinfección no presentaron mayor retraso en el desarrollo que aquéllos que no habían tenido este problema.

Una de las hipótesis de este trabajo fue que el nivel socioeconómico del niño se encontraba relacionado

con su desarrollo, pero no se comprobó en el estudio.

Uno de los hallazgos más importantes es la confirmación de otra de nuestras hipótesis; es decir la importancia que tiene la presencia del padre para el desarrollo de niños con mielomeningocele. Aunque esta variable ha sido poco estudiada, en nuestra experiencia hemos observado que ante el nacimiento de un niño con una malformación congénita, suele haber una retirada emocional del padre que con frecuencia lleva a la ausencia física del mismo.

Probablemente lo ideal hubiese sido una evaluación directa del involucramiento del padre, tratándose de una primera aproximación, no obstante, decidimos únicamente evaluar si el padre estaba integrado a la familia (si vivía con ellos).

Es notable que en los análisis multivariados de las diferentes áreas de desarrollo, la presencia del padre haya resaltado como una variable significativa excepto para el área física. En el resto de las áreas de desarrollo, en las que asumimos que la interacción social es fundamental, la presencia del padre fue determinante. Es posible que esta influencia se ejerza a través del ambiente creado por dicha presencia o por la interacción directa padre-hijo(a).

Aunque es evidente que el nivel de la lesión determina las capacidades residuales del niño, es necesario tomar en consideración otros aspectos como los analizados en este trabajo.

La inclusión de los rasgos de personalidad de la madre como una variable a considerar, también se

debió a nuestra experiencia clínica. El neuroticismo –que es una característica asociada a rasgos como malhumor, preocupación, irritabilidad, nerviosismo, aprensión, tensión y depresión– se observó relacionado con el área física y social. La capacidad deambulatoria es el principal logro de los niños en el área física y lo más evidente para la madre, por lo que no es de extrañar que ante el retraso en dicha área la madre manifieste como rasgo de personalidad el neuroticismo.

Por tratarse de un estudio transversal no es posible determinar si las características de personalidad de la madre eran previas, o si fueron el resultado de contener con el problema del niño.

Dos son las principales fortalezas metodológicas de este estudio. Por una parte, logramos evaluar al 80% de la cohorte original, lo que hace que nuestros resultados puedan aplicarse en forma general a niños con mielomeningocele que acuden a instituciones como el Hospital para el Niño Poblano y, por la otra, las evaluaciones de la madre y de los niños se realizaron de manera independiente y ciega.

Consideramos que estos resultados demuestran que el hecho de atribuir el desarrollo de niños con mielomeningocele únicamente a variables relacionadas directamente con la patología, limita la visión del problema y que al tomar en cuenta otras variables, como la presencia del padre en la familia, es posible abordarlo de manera diferente y más comprensiva.

NOTA: Los cuadros con los resultados del análisis bivariado no se incluyen en el texto pero están a disposición de los lectores. Los valores corresponden a Mediana (Md), y valores mínimo y máximo (mín-max).

Comparación del desarrollo entre los niños (n=40) y las niñas (n=32)

Áreas de desarrollo	Sexo	Mediana	Min-max	p*
Física	Niñas	-7.0	-49-0	0.73
	Niños	-8.0	-99-15	
Autoayuda	Niñas	0.5	-49-19	0.01
	Niños	-2.5	-85-8	
Social	Niñas	0.0	-49-13	0.21
	Niños	-0.5	-41-8	
Académica	Niñas	-2.0	-49-11	0.33
	Niños	-5.5	-83-4	
Comunicación	Niñas	-2.0	-49-5	0.11
	Niños	-5.0	-89-4	

*U de Mann Whitney

Relación del desarrollo con peso al nacimiento y edad en la 1ª. Intervención quirúrgica *

Áreas de desarrollo	Peso al nacimiento	Edad en la 1ª. intervención quirúrgica
Física	0.14	0.06
Autoayuda	-0.05	-0.15
Social	-0.01	-0.04
Académica	-0.08	-0.32
Comunicación	0.06	-0.16

*Coeficiente de correlación de Spearman

Comparación del desarrollo de acuerdo al nivel de la lesión

	Dorsal (n=23)		Lumbar (n=45)		Sacro (n=4)		p*
	Md	Min-max	Md	Min-max	Md	Min-max	
Física	-9	-66-15	-7	-99-3	-3.5	-7-3	0.247
Autoayuda	-5	-44-19	0	-85-19	0.5	-9-1	0.163
Social	-1	-25-13	0	-49-11	0.5	-17-3	0.701
Académica	-9	-54-3	-3	-83-11	-0.5	-9-1	0.136
Comunicación	-6	-29-2	-2	-89-5	-0.5	-9-1	0.062

*Wilcoxon

Comparación del desarrollo de los niños con (n=54) y sin (n=18) hidrocefalia

	Hidrocefalia	Mediana	Min-max	p*
Física	No	-3.0	-18-15	0.0002
	Si	-9.0	-99-3	
Autoayuda	No	1.0	-9-7	0.009
	Si	-2.5	-85-19	
Social	No	11.3	-17-5	0.16
	Si	10.0	-49-13	
Académica	No	21.3	-54-3	0.67
	Si	11.2	-83-11	
Comunicación	No	20.1	-20-2	0.19
	Si	10.6	-89-5	

* U de Mann Whitney

Comparación del desarrollo entre los niños que presentaron neuroinfección (n=8) y los que no presentaron esta complicación (n=64)

Áreas de desarrollo	Neuroinfección	Mediana	Min-max	p*
Física	No	-7.0	-99-15	0.86
	Si	-6.5	(-49)-(-2)	
Autoayuda	No	0.0	-85-19	0.96
	Si	-1.5	-49-19	
Social	No	0.0	-41-13	0.63
	Si	-0.5	-49-11	
Académica	No	-4.5	-83-11	0.91
	Si	-3.0	-49-0	
Comunicación	No	-3.0	-89-5	0.87
	Si	-3.5	-49-0	

* U de Mann Whitney

Comparación del desarrollo de acuerdo al nivel socioeconómico

Áreas de desarrollo	Bueno (n=43)		Regular (n=17)		Malo (n=12)		p*
	Md	Min-max	Md	Min-max	Md	Min-max	
Física	-7.0	-99 a 15	-4.0	-49 a 10	-9.0	-66 a 3	.36
Autoayuda	-1.0	-85 a 19	0.0	-49 a 5	-2.5	-44 a 4	.56
Social	1.0	-41 a 13	0.0	-49 a 4	-1.5	-19 a 5	.38
Académica	-4.0	-83 a 11	-5.0	-54 a 2	-2.5	-26 a 3	.82
Comunicación	-5.0	-89 a 5	-2.0	-49 a 2	-3.0	-19 a 3	.91

* Wilcoxon

Comparación del desarrollo entre niños con padre en la casa (n=59) y niños sin padre (n=13)

Áreas de desarrollo	Vive el papá en casa	Mediana	Min-max	p*
Física	No	-9.0	-49 - 10	0.56
	Si	-7.0	-99 - 15	
Autoayuda	No	-6.0	-49 - 5	0.079
	Si	0.0	-85 - 19	
Social	No	-3.0	-49 - 3	0.025
	Si	0.0	-41 - 13	
Académica	No	-9.0	-54 - 1	0.069
	Si	-3.0	-83 - 11	
Comunicación	No	-9.0	-49 - 3	0.083
	Si	-3.0	-89 - 5	

* U de Mann Whitney

Relación entre el desarrollo de los niños y la personalidad de la madre*

	Psicoticismo	Extraversión	Neuroticismo	Deseabilidad
Física	-0.11	0.03	-0.23	0.01
Autoayuda	-0.09	0.02	-0.14	-0.03
Social	-0.15	-0.08	-0.22	-0.01
Académica	-0.02	0.08	-0.09	-0.21
Comunicación	0.07	0.07	-0.16	-0.11

* Coeficiente de correlación de Spearman

Agradecimiento

A la psicóloga Cossette Guillaumin Juárez su valiosa participación en la aplicación del perfil de desarrollo a los niños con mielomeningocele.

REFERENCIAS

1. ALPERN G, BOLL T, SHEARER M: *Developmental Profile II*. Western Psychological Services, Los Angeles, 1984.
2. BETANCOURT CM, KURI MP, ALVAREZ LC: Panorama epidemiológico de los defectos del tubo neural en México. *Monografía de Mielomeningocele*. Dirección General de Epidemiología de la Secretaría de Salud 19-28, México, 2000.
3. BLAYMORE BJ, MORALES Y, LIEBLING J, GEDDES L, KIM E: Medical and social factors associated with cognitive outcome in individuals with myelomeningocele. *Dev Med Child Neurol*, 39:263-266, 1997.
4. BRONFMAN M, GUISCAFRE H, CASTRO V: La medición de la desigualdad: una estrategia metodológica, análisis de las características socioeconómicas de la muestra. *Arch Invest Med*, 19:351-359, 1988.
5. COUTIÑO LB: Rehabilitación en mielomeningocele. *Monografía de Mielomeningocele*. Dirección General de Epidemiología de la Secretaría de Salud 57-68, México, 2000.
6. CHARNEY EB, MELCHIONI JB, SMITH DR: Parental attitudes toward management of newborns with myelomeningocele. *Dev Med Child Neurol*, 32:14-19, 1990.
7. EYSENCK SB, LARA CMA: Un estudio transcultural de la personalidad en adultos mexicanos e ingleses. *Salud Mental*, 12(3):14-20, 1989.
8. FEIWELL E: Selection of appropriate treatment for patients with myelomeningocele. *Orthop Clin North Am*, 12:101-106, 1981.
9. GANDY A, THEAL J: Myelomeningocele. *Pediatric Database*, 1-4, 1995.
10. HABGOOD JS, BURROW JM, COLLINS W: Ethics of selective treatment of spina bifida. *Lancet*, 11:85-88, 1975.
11. HUNT GM: Implications of the treatment of myelomeningocele for the child and his family. *Lancet*, 8:1308-1310, 1973.
12. KAPLAN WE: Management of myelomeningocele. *Urol Clin North Am*, 12:93-101, 1985.
13. LA FOLLETTE AP, WALBERG ES, OPPENHEIMER S, GRACE E: Effect of level of lesion and quality of ambulation on growth chart measurements in children with myelomeningocele: A pilot study. *J Am Diet Assoc*, 92:858-861, 1992.
14. LIE HR, BÖRJESON MC, LAGER-KUIST B, RASMUSSEN F, HAGELSTEEN JH, LAGERGREN J: Children with myelomeningocele: the impact of disability on family dynamics and social conditions. A nordic study. *Dev Med Child Neurol*, 36:1000-1009, 1994.
15. LOPEZ MI, LOPEZ GG, MARTIN C, MURCIA L, CORTEGANO MC, GARCIA MC, LOPEZ SC: Perfil cognitivo de niños con trastornos neurológicos: Mielomeningocele. *Actas Luso-Esp Neurol Psiquiatr*, 24:97-102, 1996.
16. MARHX BA: Aspectos neurológicos del mielomeningocele. *Monografía de Mielomeningocele*. Dirección General de Epidemiología de la Secretaría de Salud 35-40, México, 2000.
17. MORROW J, WACHS T: Infants with myelomeningocele: visual recognition memory and sensorimotor abilities. *Dev Med Child Neurol*, 32:488-498, 1992.
18. OSNAYA VMP: Casos Nuevos y Acumulados de Enfermedades no Transmisibles. Sistema Nacional de Vigilancia Epidemiológica, SA, 16:33, 1999.
19. PEREZ-MOLINA J, ALFARO-ALFARO N, LOPEZ-ZERMEÑO MC, PANTOJA-BIRRUETA SL: Defectos del cierre del tubo neural: prevalencia y búsqueda de asociación con algunos factores de riesgo durante el primer trimestre del embarazo. *Bol Med Hosp Infant Mex*, 55:435-442, 1998.
20. PEREZ-MOLINA J, ALFARO-ALFARO N: Defectos del cierre del tubo neural y retardo en el crecimiento intrauterino, búsqueda de asociación con el tipo anatómico y con la exposición a gripe y medicamentos. *Bol Med Hosp Infant Mex*, 56:589-594, 1999.
21. RINCK C, BERG J, HAFEMAN C: The adolescent with myelomeningocele: a review of parent experiences and expectations. *Adolescence*, 24:699-710, 1989.
22. RODRIGUEZ-NUÑEZ A, FRAGA JM, FERNANDEZ-LORENZO JR, TOJO R, PEÑA J, CASTRO-GAGO M: Epidemiología de los defectos del tubo neural en nuestro medio. *Rev Esp Pediatr*, 48:395-399, 1992.
23. VALENCIA SG: Mielomeningocele. *Monografía de Mielomeningocele*. Dirección General de Epidemiología de la Secretaría de Salud 15-18, México, 2000.