

PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR

FACULTAD DE MEDICINA

ESPECIALIZACIÓN EN PEDIATRÍA

CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES POSTQUIRÚRGICOS DE VEJIGA

NEURÓGENA EN EL HOSPITAL PEDIÁTRICO BACA ORTIZ

DISERTACIÓN PREVIO A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE

ESPECIALISTA EN PEDIATRÍA

Autor

EDGAR VINICIO GAVILANES PILCO. M.D.

Director

FREUD CÁCERES AUCATOMA. Ph.D. MGH.M.D.

Director Metodológico

PATRICIO ROMERO PROAÑO. Mtr.M.D.

Quito, 2015

DEDICATORIA

A mis padres Rosa y Paco

A mis hermanos Jhon y Dennis

A mi familia

A mis profesores

“El éxito no se logra con la suerte, es el resultado de un esfuerzo constante”.

AGRADECIMIENTOS

El presente estudio realizado y finalizado, agradezco con todo mi corazón a mis padres por ser mi apoyo incondicional en todo el tiempo de estudio de mi carrera, a mis hermanos por apoyarme y compartir mis alegrías y tristezas, especial agradecimiento a la Pontificia Universidad Católica del Ecuador que me formó en el Postgrado de Pediatría y alcanzar mi meta deseada. Agradecer al Servicio de Urología Pediátrica del Hospital Baca Ortiz, al Dr. Jorge García Andrade, que me permitió la realización del presente trabajo y por su apoyo.

A mis tutores Dr. Freud Cáceres, Mtr. Patricio Romero por su dedicación constante y apoyo en la realización del trabajo.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN.....	1
2. REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA.....	6
2.1 CALIDAD DE VIDA.....	7
2.1.1 Definición.....	7
2.1.2 Características de la Calidad de Vida.....	7
2.1.3 Calidad de Vida relacionado con la salud.....	8
2.1.4 Calidad de Vida relacionado con salud en Pediatría.....	9
2.1.5 Dimensiones de la calidad de vida.....	10
2.1.6 Indicador de calidad de vida.....	11
2.1.7 Indicador de calidad de vida relacionada con salud.....	11
2.1.8 Instrumentos para medir la calidad de vida relacionada con la salud en pediatría.....	12
2.1.9 Construcción de instrumentos para medir calidad de vida en salud en pediatría.....	13
2.1.10 Clasificación de los instrumentos para medir calidad de vida relacionada con salud en pediatría.....	15
2.1.11 Utilidad de los instrumentos para medir la calidad de vida relacionada con la salud en pediatría.....	15
2.1.12 Instrumentos existentes para medir calidad de vida relacionada con la salud en pediatría.....	16

2.2 VEJIGA NEURÓGENA.....	19
2.2.1 Definición.....	19
2.2.2 Epidemiología.....	19
2.2.3 Fisiopatología.....	20
2.2.3.1 Fisiología.....	20
2.2.3.2 Patología.....	22
2.2.4 Clasificación.....	24
2.2.5 Etiología.....	26
2.2.6 Manifestaciones clínicas.....	26
2.2.7 Valoración de vejiga neurogénica.....	28
2.2.7.1 Anamnesis.....	28
2.2.7.2 Exploración física.....	28
2.2.8 Exámenes complementarios.....	30
2.2.9 Tratamiento.....	24
2.2.9.1 Tratamiento farmacológico.....	36
2.2.9.2 Tratamiento conservador.....	38
2.2.9.3 Tratamiento quirúrgico.....	38
2.2.9.3.1 Tratamiento quirúrgico mínimamente invasivo.....	38
2.2.9.3.2 Tratamiento quirúrgico invasivo.....	39
2.2.9.4 Neuromodulación Eléctrica.....	44
2.2.9.5 Electroestimulación Intravesical.....	44
2.2.10 Complicaciones, problemas psicosociales, seguimiento y pronóstico.....	45

3. METODOLOGÍA.....	51
3.1 Justificación.....	52
3.2 Problemas de investigación.....	53
3.3 Hipótesis.....	53
3.4 Objetivo.....	53
3.4.1 Objetivo general.....	53
3.4.2 Objetivos específicos.....	53
3.5 Operacionalización de variables.....	54
3.6 Universo y muestra.....	62
3.7 Criterios de inclusión y exclusión.....	63
3.8 Tipo de estudio.....	63
3.9 Procesamiento de la recolección de la información.....	64
3.10 Plan de análisis de datos.....	67
4. RESULTADOS.....	68
4.1 Estudio de distribución de casos según género.....	69
4.2 Estudio de distribución de casos según edad.....	70
4.3 Estudio de la distribución de casos según acompañante	
a consulta externa.....	71
4.4 Estudio de la distribución de casos según estado civil de los padres.....	72
4.5 Estudio de la distribución de casos según tipo de familia.....	73
4.6 Estudio de la distribución de pacientes según diagnóstico.....	74
4.7 Estudio de la distribución de pacientes según etiología	
de vejiga neurogénica.....	75

4.8 Estudio de distribución de pacientes según cirugía realizada.....	76
4.9 Estudio de distribución de casos según estado de salud (continencia e infección urinaria).....	77
4.10 Estudio de la distribución de casos según estado de salud post cirugía.....	78
4.11 Estudio de distribución de pacientes según tiempo postquirúrgico.....	79
4.12 Estudio de la distribución de casos según calidad de vida emocional.....	80
4.13 Estudio de la distribución de casos según calidad de vida social.....	81
4.14 Estudio de la distribución de casos según calidad de vida en el funcionamiento físico.....	82
4.15 Estudio de la distribución de casos según calidad de vida en el funcionamiento escolar.....	83
4.16 Estudio de la distribución de casos en términos de incontinencia según estado de Salud.....	84
4.17 Estudio de la distribución de casos en términos de infección urinaria según estado de Salud.....	84
4.18 Estudio de asociación entre (tiempo postquirúrgico, tipo de familia, estado de Salud) con calidad de vida emocional.....	85
4.19 Estudio de asociación entre (tiempo postquirúrgico, tipo de familia, estado de Salud) con calidad de vida social.....	87
4.20 Estudio de asociación entre (tiempo postquirúrgico, tipo de familia, estado de Salud) con calidad de vida física.....	89

4.21 Estudio de asociación entre (tiempo postquirúrgico, tipo de familia, estado de Salud) con calidad de vida escolar.....	91
5. DISCUSIÓN.....	93
6. CONCLUSIONES.....	105
7. RECOMENDACIONES.....	107
8. BIBLIOGRAFÍA.....	109
9. APÉNDICES.....	116
9.1 Instrumento para recolectar la información.....	117
9.2 Cuestionario PedsQL™.....	124
9.3 Consentimiento Informado.....	131

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Medicamentos Anticolinérgicos.....	37
Tabla 2. Distribución de pacientes según diagnóstico.....	74
Tabla 3. Distribución de pacientes según cirugía realizada.....	76
Tabla 4. Distribución de casos según incontinencia en el estado de salud.....	84
Tabla 5. Distribución de casos según infección urinaria en el estado de salud.....	84
Tabla 6. Factores (Tiempo postquirúrgico, tipo de familia, estado de salud), asociado a calidad de vida emocional.....	85
Tabla 7. Factores (Tiempo postquirúrgico, tipo de familia, estado de salud) asociado a calidad de vida social.....	87
Tabla 8. Factores (Tiempo postquirúrgico, tipo de familia, estado de salud) asociado a calidad de vida física.....	89
Tabla 9. Factores (Tiempo postquirúrgico, tipo de familia, estado de salud) asociado a calidad de vida escolar.....	91

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1. Fisiología de la micción e inervación.....	21
Gráfico 2. Clasificación de Madersbacher de vejiga neurogénica.....	25
Gráfico 3. Reflejos genitourinarios y de otro tipo en la médula Espinal Inferior.....	30
Gráfico 4. Distribución de casos según género.....	69
Gráfico 5. Distribución de pacientes según edad.....	70
Gráfico 6. Distribución de pacientes según acompañante a consulta externa.....	71
Gráfico 7. Distribución de casos según estado civil de los padres.....	72
Gráfico 8. Distribución de casos según tipo de familia	73
Gráfico 9. Distribución de casos según etiología de vejiga neurógena.....	75
Gráfico 10. Distribución de casos según presencia de infección de vías urinarias.....	77
Gráfico 11. Distribución de casos según estado de salud post cirugía.....	78
Gráfico 12. Tiempo postquirúrgico en meses en pacientes con vejiga neurógena.....	79
Gráfico 13. Distribución de casos según calidad de vida emocional.....	80
Gráfico 14. Distribución de casos según calidad de vida social.....	81
Gráfico 15. Distribución de casos según funcionamiento físico.....	82
Gráfico 16. Distribución de casos según funcionamiento escolar.....	83
Gráfico 17. Factores (Tiempo postquirúrgico, tipo de familia, estado de salud) asociado a calidad de vida emocional.....	86

Gráfico 18. Factores (Tiempo postquirúrgico, tipo de familia, estado de salud) asociado a calidad de vida social.....	88
Gráfico 19. Factores (Tiempo postquirúrgico, tipo de familia, estado de salud) asociado a calidad de vida física.....	90
Gráfico 20. Factores (Tiempo postquirúrgico, tipo de familia, estado de salud) asociado a calidad de vida emocional.....	92

ÍNDICE DE ABREVIATURAS

H₂O: Agua

IC: Intervalo de Confianza

RM: Razón de Momios

mm: Milímetros

SNC: Sistema Nervioso Central

SNA: Sistema Nervioso Autónomo

cm: Centímetros

DE: Desviación estándar

PedsQL™: Pediatric Quality of Life Inventory

SF36: 36-Item Short Form Health Survey

IIQ-7: Incontinence Impact Questionnaire-7

FICQoL: Fecal incontinence and constipation on quality of life

QoL–BM: Bowel Function Questionnaire for multiple sclerosis persons

OMS: Organización Mundial de la Salud

CHQ: Child Health Questionnaire

CD: Celiac disease

CDDUX: Celiac Disease Dutch Children

SMILEY: Simple measure of impact of lupus erythematosus in youngsters

PNUD: Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo

RESUMEN

Introducción. El tratamiento quirúrgico en niños con vejiga neurógena busca dar una buena calidad de vida, ser personas autosuficientes y útiles a la sociedad.

Objetivo. Determinar la calidad de vida en niños intervenidos quirúrgicamente con vejiga neurógena.

Materiales y Métodos: Se utilizó estadística descriptiva e inferencial. Estudio transversal analítico. La muestra estuvo conformada por 31 niños/as (14 hombres 45,2% y 17 mujeres 54,8%) menores de 10 años intervenidos quirúrgicamente durante el año 2013 en el Hospital Baca Ortiz. Una encuesta estructurada y el cuestionario PedsQL™, dirigido a padres o cuidadores se utilizó.

Resultados: La edad media fue de $6,5 \pm 3,02$ años, tiempo postquirúrgico $11,129 \pm 1,49$ meses. Buena calidad de vida social tuvieron 54,8% (n=17), emocional 58,1% (n=18), física 51,6% (n=16) y escolar 38,7% (n=12). No hubo mejoría significativa al relacionar estructura familiar (p=0,153), tiempo postquirúrgico (p=0,46), estado de salud (p=0,698) con calidad de vida social. Al relacionar estructura familiar (p=0,717), tiempo postquirúrgico (p= 0,484), estado de salud (p=0,228) con calidad de vida emocional no hubo diferencias estadísticamente significativas. No hubo mejoría significativa al relacionar estructura familiar (p=0,273), tiempo postquirúrgico (p= 0,998), estado de salud (p=0,685) con calidad de vida física. Al relacionar estructura familiar (p=0,705), tiempo postquirúrgico (p=0,452), estado de salud (p=0,205) con calidad de vida escolar, no hubo mejoría significativa.

Conclusiones: Los pacientes operados por vejiga neurógena mejoraron su calidad de vida, sin una evidencia significativa en las áreas de funcionamiento social, emocional y físico.

ABSTRACT

Introduction. The surgical treatment in children with neurogenic bladder seeks to provide a good quality of life, self-sufficient and useful people in society.

Objective. Determine the quality of life in children operated with neurogenic bladder.

Materials and Methods: Descriptive and inferential statistics were used. Analytical cross sectional study. The sample was comprised of 31 children (14 men 45,2% and 17 women 54.8%) under 10 years operated during the year 2013 in the Hospital Baca Ortiz. A structured survey and questionnaire PedsQL™, aimed at parents or caregivers was used.

Results: The mean age was 6.5 ± 3.02 years, time post surgery 11.129 ± 1.49 months. Good quality of social life were 54.8 % (n= 17), emotional 58.1 % (n= 18), physical 51.6 % (n= 16) and school 38.7 % (n= 12). There was no significant improvement to relate family structure (p=0.153), time post surgery (p=0.46), health status (p=0.698) with quality of social life. To relate family structure (p=0.717), time post surgery (p=0.484), health status (p=0.228) with quality of emotional life there were no statistically significant differences. There was no significant improvement to relate family structure (p=0.273), time post surgery (p=0.998), health status (p=0.685) with quality of physical life. To relate family structure (p=0.705), time post surgery (p=0.452), health status (p=0.205) with quality of life school, there was no significant improvement.

Conclusions: Patients operated by neurogenic bladder improved the quality of life, without significant evidence in the areas social, emotional, and physical functioning.

1. INTRODUCCIÓN

La vejiga neurogénica es la entidad más difícil de manejar en el área de pediatría y urología pediátrica⁽¹⁾. El cuidado de los niños con vejiga neurogénica, debe ser integral, multidisciplinario y busca preservar la función renal, alcanzar continencia urinaria y fecal, logrando que el paciente sea una persona autosuficiente y útil a la sociedad⁽¹⁾.

La función del tracto urinario inferior depende de la coordinación neuromuscular de la vejiga, la uretra y el músculo estriado responsable del mecanismo esfinteriano, un trastorno en estas estructuras ocasiona una disfunción miccional⁽¹⁾.

La vejiga neurogénica es causada por un trastorno del control neurológico de la continencia y la micción, comprende todos los problemas de micción⁽¹⁾.

La primera causa de vejiga neurogénica disfuncional en niños es mielomeningocele, seguido de la espina bífida oculta o disrafismo espinal, sin embargo, también puede ser producida por diversas causas agenesia sacra, tumores, enfermedades inflamatorias que afectan la médula espinal o por trauma raquímedular⁽¹⁾, así puede también formar parte de otros síndromes como en el de Prunner Belly⁽²⁾.

Es importante hablar de una causa de vejiga neurogénica oculta o de origen neuropsicológico llamada Síndrome de Himman Allen que se caracteriza por una obstrucción funcional de la salida de la vejiga en ausencia demostrada de déficits neurológicos evidentes o existentes^(2,26).

En pacientes con vejiga neurógena hay que realizar estudios urodinámicos y de imagen para determinar la función del tracto urinario alto como bajo, con el fin de establecer un plan de tratamiento para cada paciente⁽²⁾, y posteriormente realizar un seguimiento adecuado según el estado clínico⁽³⁾.

En vejiga neurogénica los hallazgos urodinámicos determinan básicamente: vejiga disinérgica, vejiga sinérgica y vejiga con ausencia de actividad⁽³⁾.

El conocimiento de su etiología y tratamiento de la disfunción vesical neurogénica en pediatría ha ido evolucionando es así que a mitad del siglo XIX era muy escasa la alternativa terapéutica, recién en el año de 1970, Lapidés introdujo el cateterismo urinario intermitente limpio y en 1980 Mitrofanoff reportó el uso del apéndice íleo-cecal como estoma cateterizable⁽⁴⁾.

El tratamiento busca que el paciente tenga continencia urinaria y que el tracto urinario superior permanezca protegido de las alteraciones progresivas que se producen como consecuencia del aumento de las presiones en el tracto urinario inferior⁽⁴⁾.

El tratamiento consiste en realizar intervenciones dirigidas a convertir una vejiga de baja capacidad y/o alta presión en un reservorio con una capacidad adecuada a una baja presión, que permita una micción fácil y completa, y un esfínter hipotónico en un mecanismo competente que no permita la salida involuntaria de orina⁽⁴⁾. Siempre se busca conservarse la capacidad de micción espontánea por la uretra, lo cual es más difícil de lograr⁽⁴⁾.

El manejo en esta patología se debe iniciar lo más rápido para evitar el deterioro progresivo del tracto urinario superior⁽⁴⁾. Así el uso temprano del cateterismo limpio intermitente, cada tres horas en el periodo neonatal, es seguro y bien tolerado, permite un manejo a largo plazo de la vejiga neurogénica y evita el deterioro del tracto urinario superior, protegiendo al niño mientras éste alcanza la edad suficiente para enfrentar un procedimiento quirúrgico definitivo, cuando sea necesario⁽⁴⁾.

Los procedimientos quirúrgicos que normalmente se realizan son: ampliación vesical^(2,5), estomas continentales dentro de los que se encuentra el Mitrofanoff^(6,7,8,9,10) y el tubo de Monti^(11,12), esfínteres artificiales⁽¹³⁾, Sling, inyección submucosa del cuello vesical, colocación de toxina botulínica, reconstrucción del cuello vesical y cerclaje uretral^(2, 13). El tratamiento quirúrgico puede ser complementado con terapia farmacológica, la cual consiste en la administración de medicamentos anticolinérgicos tipo la oxibutinina que producen relajación del detrusor^(4,14).

La mayoría de pacientes también presentan alteraciones de la función colónica y ano-rectal que provocan incontinencia fecal, por lo cual en algunos pacientes se realizan procedimientos que permitan la realización de enemas anterógrados como es el Malone^(14,15,16,17,18,21).

La principal complicación que se presenta con los estomas es la estenosis^(7,19,20,22,23), por lo cual se han diseñado diferentes técnicas que utilizan colgajos para evitarla o corregirla⁽²⁴⁾.

Así la evaluación de las diferentes técnicas se evalúa en términos de continencia urinaria, ausencia de complicaciones del estoma, reintervenciones quirúrgicas por complicaciones y protección del tracto urinario superior^(7,19,22-24).

Los resultados en cuanto a continencia son buenos, aunque existe una alta frecuencia de revisiones quirúrgicas del conducto, por filtración y estenosis por múltiples causas^(7,19,22-24).

Lo importante al realizar un estudio en niños con vejiga neurógena es sugerir una relación entre lograr continencia, estado de salud y la influencia en el proceso de

desarrollo del niño, ya que mejorarían su proceso social cuando logran continencia y pueden acceder mejor a procesos educativos, puesto que evitarían accidentes urinarios y fecales que generarían vergüenza frente a otros niños⁽¹⁾.

En general el mejoramiento de la calidad de vida de los niños con vejiga neurógena, son los objetivos que deben plantearse y lograrse⁽²⁵⁾.

El restablecimiento de la calidad de vida en la medida de lo posible es uno de los objetivos del tratamiento⁽¹⁾. La calidad de vida es un reflejo de la capacidad de la persona de adaptarse a la nueva situación vital⁽²⁶⁾. En la mayoría de los pacientes es posible un tratamiento adecuado que no debería interferir en la independencia social⁽²⁶⁾.

La calidad de vida se ve afectada por varios factores, tales como apoyo familiar, adaptación y afrontamiento, productividad, autoestima, estabilidad económica, educación y entorno físico y social, es muy importante tomar en cuenta la edad, el sexo, el grupo étnico y la aceptación de la enfermedad por parte del paciente y familiares⁽²⁶⁾.

2. REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA

2.1 CALIDAD DE VIDA

2.1.1 DEFINICIÓN

La Organización Mundial de la Salud (OMS) la define como “la percepción que tienen los individuos de su posición en la vida en relación con sus metas expectativas, normas e intereses, en el contexto cultural y sistemas de valores en los que ellos viven”^(47,51).

Hoy en día, existen múltiples definiciones varias de Calidad de Vida así tenemos:

Calidad de vida al conjunto de condiciones que contribuyen a hacer agradable y valiosa la vida⁽⁵³⁾.

El modo en que el individuo asume y percibe su propia existencia en relación a sus condiciones materiales⁽⁵¹⁾.

El concepto de calidad de vida se basa en una sensación de bienestar que integra las percepciones subjetivas y personales del “sentirse bien”⁽⁶⁸⁾.

2.1.2 CARACTERÍSTICAS DE LA CALIDAD DE VIDA

Ferris⁽⁵²⁾, manifiesta que existen dos fuerzas que influyen en la calidad de vida de una persona: la endógena y la exógena; la primera se refiere a las respuestas mentales, emocionales y fisiológicas del individuo a su condición de vida, mientras que la exógena está influenciado por la estructura social, la cultura y el ambiente social q afecta a la persona al grupo y a la comunidad⁽⁵²⁾.

Así tenemos dentro de la calidad de vida ciertas características:

- **Concepto subjetivo:** Cada ser humano tiene su concepto propio sobre la vida y sobre la calidad de vida, la felicidad⁽⁷⁰⁾.

- **Concepto holístico:** La calidad de vida incluye todos los aspectos de la vida, repartidos en las tres dimensiones de la calidad de vida, según el modelo biopsicosocial. El ser humano es un todo⁽⁷⁰⁾.
- **Concepto dinámico:** Dentro de cada persona, la calidad de vida cambia en periodos cortos de tiempo: unas veces somos más felices y otras menos⁽⁷⁰⁾.
- **Interdependencia:** Los aspectos o dimensiones de la vida están interrelacionados, de tal manera que cuando una persona se encuentra mal físicamente o está enferma, le repercute en los aspectos afectivos o psicológicos y sociales⁽⁷⁰⁾.
- **Concepto Cultural:** Las dimensiones de la calidad de vida social emocional, física, son valores comunes en las diversas culturas⁽⁷⁰⁾.

2.1.3 CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON SALUD

Existen varios conceptos:

Se define como el valor asignado a la vida de acuerdo con la modificación que se genera por la discapacidad, la invalidez y las oportunidades sociales, lo cual se ve afectado por los padecimientos y las enfermedades⁽⁵¹⁾.

El grado de felicidad o satisfacción disfrutado por un individuo, en relación con la salud y sus dominios; así es un aspecto de la calidad de vida que se refiere específicamente a la salud de la persona, que se usa para designar los resultados concretos de la evaluación clínica y la toma de decisiones terapéuticas⁽⁵³⁾.

Es la evaluación subjetiva de la influencia del estado de salud, los cuidados sanitarios y la promoción de la salud, sobre la capacidad del individuo para mantener un nivel de funcionamiento que le permite realizar las actividades que le son importantes, y que afectan a su estado general de bienestar⁽⁶⁹⁾.

2.1.4 CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD EN PEDIATRÍA

Es un concepto multidimensional a partir de la percepción del propio niño, de su familia (padres) y/u otras personas de su entorno para comprender la salud y calidad de vida del niño^(67,69).

Medir la calidad de vida relacionada con la salud en pediatría supone una dificultad adicional, siempre hay que tomar en cuenta el desarrollo neurocognitivo de los niños/as⁽⁴⁷⁾.

Hasta los 7-8 años, el grado de madurez alcanzado por el niño puede hacer difícil que valore e informe su calidad de vida; en esos casos, los padres son los que ocupan el lugar de informantes e ir utilizando instrumentos que vayan adaptándose a su desarrollo^(47,49,50). Más allá de los aspectos relacionados con el nivel de comprensión según la edad, los aspectos o dimensiones que resultan importantes o se van a medir pueden cambiar con la edad y son claramente diferentes a aquellos tomados en cuenta para los adultos⁽⁴⁷⁾.

2.1.5 DIMENSIONES DE LA CALIDAD DE VIDA

La calidad de vida tiene su máxima expresión en la calidad de vida relacionada con la salud, así la OMS engloba en 4 dimensiones física, social, psicológica y ambiental⁽⁵⁴⁾.

En el área de pediatría Varni^(35,36), la engloba en 4 dimensiones: física, emocional, social y una cuarta dimensión escolar que empieza a partir de los 2 años de edad; a su vez también reagrupa en 2 grandes dimensiones física y psicosocial (emocional, social y escolar)^(35,36).

Las 4 dimensiones que comprenden la calidad de vida son:

- **Dimensión física:** Es la percepción del estado físico o la salud, del niño o padres entendida como ausencia de enfermedad, los síntomas que produce la enfermedad, y los efectos adversos del tratamiento así el estar sano es un elemento importante para tener una vida con calidad^(35,36,54,69).
- **Dimensión emocional o psicológica:** Es la percepción del niño o sus padres de su estado cognitivo y afectivo como el miedo, la ansiedad, la incomunicación, la pérdida de autoestima, la incertidumbre del futuro. También incluye propias creencias personales, espirituales y religiosas por parte del niño, padres así como el significado de la vida y la actitud ante el sufrimiento^(35,36,54,67,69).
- **Dimensión social:** Es la percepción del individuo de la relaciones interpersonales y los roles sociales en la vida como la necesidad de apoyo familiar y social, la relación médico-paciente, y el desempeño laboral a futuro^(35,36,54,67,69).

- **Dimensión Escolar:** es la percepción del niño y los padres sobre procesos para adquisición de los conocimientos, capacidades, destrezas, actitudes necesarias para equipararles para la vida adulta y a la sociedad^(35,36).

2.1.6 INDICADOR DE CALIDAD DE VIDA

Un indicador general para medir la calidad de vida es el Índice de Desarrollo Humano (IDH), establecido por las Naciones Unidas para medir el grado de desarrollo de los países a través del Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD)⁽⁶⁶⁾, cuyo cálculo se realiza a partir de las siguientes variables:

- Esperanza de vida⁽⁶⁶⁾.
- Educación (en todos los niveles)⁽⁶⁶⁾.
- PBN (Producto Bruto Nacional) per Cápita⁽⁶⁶⁾.

2.1.7 INDICADOR DE CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON SALUD

El indicador calidad de vida relacionada con la salud son las medidas de cómo impacta en la calidad de vida de un sujeto o población su estado de salud y/o los tratamientos que recibe para mantenerla o restablecerla^(47,50).

2.1.8 INSTRUMENTOS PARA MEDIR LA CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD EN PEDIATRÍA

El desarrollo de la investigación de la calidad de vida en niños ha recorrido tres etapas, con un retraso aproximado de 10 años con relación a las investigaciones de la calidad de vida en adultos⁽⁵¹⁾.

La primera etapa sucedió al finalizar la década de los años 80 y estuvo relacionada con el desarrollo teórico del concepto de calidad de vida en niños⁽⁵¹⁾.

Una segunda etapa se ubica en los inicios de la década de los años 90 y continúa en la actualidad; esta etapa ha estado dedicada a la construcción y desarrollo de mediciones de la calidad de vida en niños⁽⁵¹⁾. Y una tercera etapa, que comenzó hace unos 15 años, relativa a la aplicación de esas mediciones en el ámbito clínico⁽⁵¹⁾.

La mayoría de instrumentos para medir calidad de vida son cuestionarios que contienen una cantidad variable de preguntas o ítems, los cuales recogen información sobre diversas dimensiones de la salud⁽⁴⁷⁾.

Un instrumento de medición de la calidad de vida relacionada con la salud debe ser idealmente multidimensional, pero el número de dimensiones puede ser muy variable. Las más frecuentemente exploradas en pediatría son la física, la psicológica o emocional y la social, e incluir la escolaridad⁽⁴⁷⁾.

En los diferentes cuestionarios en pediatría cada pregunta o ítem presenta distintas opciones de respuesta (entre 3 y 5) entre las que el entrevistado debe elegir⁽⁴⁷⁾.

Las respuestas son llevadas a un valor numérico, que muestra un valor que puede ser global o multidimensional y/o un valor correspondiente a cada dimensión según el estudio que se va aplicar⁽⁴⁷⁾.

Estos valores calculados se llaman scores o puntuaciones sumarias y son los que se utilizan para realizar análisis y extraer conclusiones en relación con otras variables en los diferentes estudios donde se aplica el indicador calidad de vida relacionado con salud⁽⁴⁷⁾.

La mayoría de los instrumentos están diseñados para ser autoadministrados, o sea que pueden ser contestados exclusivamente por los padres y/o niños a partir de una determinada edad o por ambos, sin asistencia de un tercero, excepto para algunos grupos a los que se los asiste en su administración (por edad, por enfermedades graves, dificultades en la lectura)⁽⁴⁷⁾.

Los instrumentos pueden tener diversos formatos en papel teléfono o medios electrónicos⁽⁶⁴⁾.

2.1.9 CONSTRUCCIÓN DE INSTRUMENTOS PARA MEDIR CALIDAD DE VIDA EN SALUD EN PEDIATRÍA

Los instrumentos para medir la calidad de vida relaciona con salud, al construir requieren un proceso complejo⁽⁴⁷⁾.

Este parte de un modelo conceptual y luego se consulta a expertos y a grupos representativos de la población a la que se pretende aplicar el instrumento para que aporten los ítems que consideran relevantes, de ahí surgen listados de ítems muy

numerosos, que son depurados y agrupados en los distintos dominios o dimensiones que explorará el instrumento a utilizar.

Una vez que se ha construido una primera versión del instrumento, este es probado en grupos diferentes a los que participaron en la etapa inicial, y deben evaluarse no solo la comprensión y factibilidad de uso, sino también sus propiedades psicométricas, como confiabilidad, validez y sensibilidad al cambio^(47,55,56).

Los resultados de estas evaluaciones deben siempre ajustarse a estándares definidos previamente para considerar que el instrumento pueda finalmente utilizarse en investigación o en la práctica asistencial, a este proceso se lo conoce como validación del instrumento^(55,56).

Una vez construido y validado un instrumento, requiere ciertas condiciones para la etapa de adaptación transcultural, cuyo propósito es obtener una equivalencia conceptual entre la versión original de un instrumento y una versión traducida o adaptada de él, entendiendo como tal la ausencia de diferencias en su significado y contenido^(47,55,56). El proceso incluye la traducción a la nueva lengua y las modificaciones relacionadas con la cultura, el idioma y el contexto, aun con la posibilidad de realizar cambios completos de algunos ítems, si es necesario para mantener el mismo concepto, y pruebas de comprensión con personas de la población diana y una nueva etapa de validación local^(47,55,56).

Es preferible adaptar un instrumento ya existente antes que construir uno nuevo, tanto para aprovechar los esfuerzos ya realizados como para poder realizar comparaciones entre poblaciones diferentes⁽⁴⁷⁾.

2.1.10 CLASIFICACIÓN DE LOS INSTRUMENTOS PARA MEDIR CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON SALUD EN PEDIATRÍA

Los instrumentos para medir la calidad de vida relacionada con la salud los divide entre genéricos y específicos^(35,47).

Los primeros están diseñados para medir la calidad de vida relacionada tanto en población sana y en pacientes con diferentes patologías, y se puede realizar comparación entre estos grupos con distintas patologías en forma general; su debilidad es que pueden no considerar ítems muy importantes para determinados grupos de pacientes y carecer de sensibilidad para detectar cambios o diferencias importantes en esos aspectos^(35,36,47).

Los instrumentos específicos están diseñados para captar estos ítems particulares, por ejemplo, síntomas específicos de una enfermedad o efectos adversos de los tratamientos, pero no pueden utilizarse fuera del contexto para el que fueron diseñados^(35,36,47).

Un tipo de cuestionario no es superior a otro y su elección depende de lo que se busque explorar, por lo que es frecuente el uso combinado de ambos tipos de instrumentos.^(35,36)

2.1.11 UTILIDAD DE LOS INSTRUMENTOS PARA MEDIR LA CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD EN PEDIATRÍA

Se utiliza con fines de investigación, en estudios epidemiológicos, descriptivos, transversales, ensayos clínicos o evaluando los resultados de programas de atención^(47,57).

Los estudios epidemiológicos han permitido conocer cuáles son las dimensiones más afectadas por distintas enfermedades crónicas y también evaluar el impacto de condiciones socioeconómicas adversas en una población⁽⁴⁷⁾.

En ensayos clínicos es importante para evaluar la respuesta a tratamiento sea farmacológico y/o quirúrgico en ciertas enfermedades en cada una de las dimensiones de la calidad de vida o en su totalidad⁽⁵⁷⁾.

Los instrumentos de medición permiten una visión integral y multidimensional de la vida de la persona, posibilitando la identificación de sus necesidades, y la planificación y articulación de los apoyos que requiere en su salud⁽⁶⁵⁾.

Permite trabajar basándose en datos y evidencias, lo que favorece la individualización de programas y la evaluación de procesos y logros⁽⁶⁵⁾.

Permite obtener información sobre predictores de calidad, lo cual contribuye a la mejora continuada de programas de salud⁽⁶⁵⁾.

Facilitar el abordaje de problemas psicosociales, que a veces no surgen en la consulta por pudor del paciente o su familia y pueden alertar sobre problemas de adherencia al tratamiento o discrepancias entre el paciente y su familia^(37,58).

2.1.12 INSTRUMENTOS EXISTENTES PARA MEDIR CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD EN PEDIATRÍA

Cuestionarios Genéricos en pediatría validados hasta la actualidad 28 y traducidos al español 8 son concebidos en forma multidimensional⁽⁵¹⁾ así los más importantes:

- PedsQL™ (Pediatric Quality of Life Inventory). Versión 4.0 (2-18 años) Idioma Original validado en países de habla inglesa Estados Unidos, Gran Bretaña, y otros; versión en Español validado en España, Colombia, Perú, Argentina, México; versión en Portugués en Brasil y Portugal^(33-36,47,51)
- PedsQL™ 4.0 SF15 Short Form Generic Core Scales 15 ítems Idioma Original en países de habla inglesa y versión español, validado en residentes de habla española en Estados Unidos (2-18 años)⁽⁴⁷⁾
- PedsQL™ Infant Scales idioma original válido en Estados Unidos y países de habla inglesa (1-24 meses)
- CHQ. Child Health Questionnaire Versión Original validada en países de habla inglesa; versión en Español validado en Brasil y Argentina; versión portugués en Brasil^(47,51,60)
- Cuestionario Kidscreen 52, versión original validada en países de habla inglesa y versión en español validado en Argentina, Chile, Colombia (8-18 años)^(47,51,59).
- SF36: 36-Item Short Form Health Survey (≥ 14 años)⁽¹⁰⁾.

Cuestionarios Específicos validados para enfermedad específicas en pediatría en total 47 y traducidos al español 9, no son concebidos en forma multidimensional, son solo enfocados a la dimensión de una enfermedad en específico⁽⁵¹⁾, así algunos tenemos:

CDDUX: Celiac Disease Dutch Children. Versión Original y Español⁽⁶¹⁾.

PedsQL™ 3.0 Rheumatology Module Versión Original⁽⁶³⁾.

PedsQL™ 3.0 Cardiac Module Versión Original y Español⁽³²⁾.

SMILEY: Simple measure of impact of lupus erythematosus in youngsters. Versión Original y Español⁽⁶²⁾.

2.2 VEJIGA NEURÓGENA

2.2.1 DEFINICIÓN

La vejiga neurogénica se define como una función anormal de la vejiga o alteración de la dinámica miccional causada por una disfunción neurológica ^(1, 26).

2.2.2 EPIDEMIOLOGÍA

La vejiga neurogénica en términos generales tiene una prevalencia del 6% en poblaciones pediátricas estudiadas, sin embargo el porcentaje asociado de vejiga neurogénica con enfermedades de base que causan esta entidad es variable, así el 90 a 97% de niños con mielomeningocele presentará vejiga neurogénica, niños o niñas con lesiones a nivel del canal medular del 50 al 60% depende del nivel de lesión, y de otras entidades su prevalencia es muy variada ya que esta entidad puede ser adquirida y no necesariamente presentarse desde el nacimiento, por ejemplo en el caso de un trauma raquimedular ⁽²⁷⁾.

En países de Latinoamérica generalmente los niños o niñas provienen de sector rural y son diagnosticados en etapas tardías pasado los 5 años de edad. Pacientes con vejiga neurogénica el 90% presenta ya alteración en la evaluación urodinámica inicial⁽¹⁾.

Alrededor del 15 % de los recién nacidos con mielodisplasia carece de signos de disfunción neuro-urológica al nacer^(1, 27).

Los niños con una función neuro-urológica normal al nacer presentan un riesgo del 33 % de desarrollar disinergia detrusor-esfinteriana o desnervación al alcanzar la pubertad⁽²⁷⁾.

Al nacimiento, la mayoría de los pacientes tienen unas vías urinarias superiores normales, pero casi el 60 % de ellos presenta un deterioro de las vías superiores por infecciones, cambios vesicales y reflujo⁽²⁷⁾.

2.2.3 FISIOPATOLOGÍA

2.2.3.1 FISIOLOGÍA

Un tracto urinario, funciona bien si es capaz de almacenar orina a bajas presiones y sin escape, y vaciarse totalmente sin dejar residuo^(2, 3, 26, 27).

La función normal de la vejiga urinaria es almacenar y expulsar la orina de manera coordinada y controlada^(26,27). La micción normal es un reflejo espinal modulado por el sistema nervioso central (cerebro, tronco y médula espinal), que coordina las funciones de la vejiga y la uretra^(26,27). Tanto la vejiga y la uretra reciben inervación del sistema nervioso autónomo y el sistema nervioso somático^(26,27).

En el sistema nervioso central a nivel del cerebro está el centro de control de la micción: Lóbulo Frontal, su principal actividad: señales inhibitorias tónicas al músculo detrusor para evitar vaciamiento vesical^(26,27).

En el tronco o Centro Pontino de Micción: coordina la relajación del esfínter uretral y la contracción del detrusor para facilitar la micción y las sensaciones conscientes asociadas con actividad de la vejiga se transmiten a la protuberancia de la corteza cerebral⁽²⁵⁻²⁷⁾.

Médula Espinal o Centro Reflejo Sacro: Es el centro primitivo de la micción^(26, 27).

Cuando la vejiga se llena envía señal excitatoria al centro reflejo quien contrae al detrusor^(26, 27).

Lo normal es una adecuada conexión Centro Reflejo y Centro de Control de la Micción^(4, 5, 26, 27).

Los Nervios Periféricos que intervienen en el sistema nervioso autónomo son:

Simpático (T10 - L2). Nervio Hipogástrico permite el llenado vesical, contrae esfínter uretral interno e inhibe, relaja detrusor, centro reflejo sacro^(26,27).

Parasimpático (S2 - S4). Nervio Pélvico Contrae detrusor y relaja esfínter uretral interno^(26,27).

Sistema Somático (S2 - S4)^(9,26,27).

Nervio Pudendo. Controla músculos voluntarios (Esfínter uretral externo y Diafragma Pélvico)^(9,26,27).

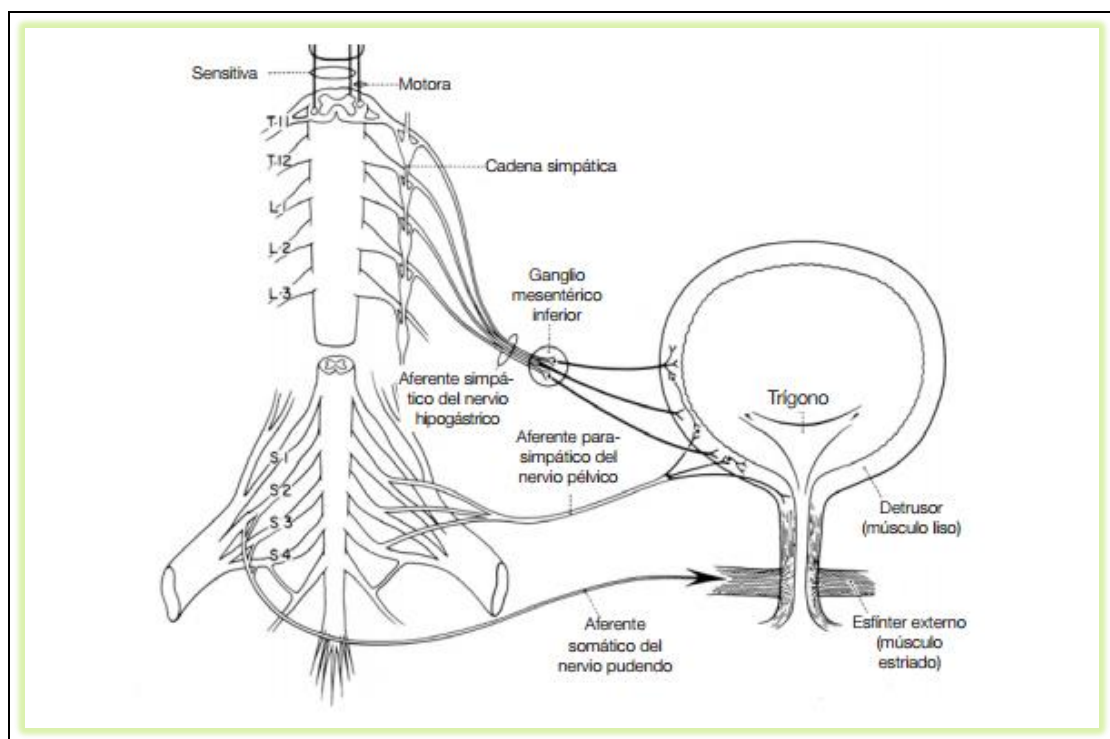


Gráfico 1. Fisiología de la Micción e Inervación. Fuente: Stöhrer M, et al. Guía Clínica sobre la disfunción neurógena de las vías urinarias inferiores. European Association of Urology. 2010; 1:616-672.

2.2.3.2 PATOLOGÍA

Las disfunciones miccionales se asocian a alteraciones en el ritmo evacuatorio, la gran mayoría se debe a que las vías y los centros que controlan normalmente el reflejo de la micción están afectados, basta que uno este afectado para generar la patología^(1, 3, 9,17, 25, 26).

Fisiológicamente el músculo detrusor, cuello vesical, y la función del esfínter externo estriado actúan como una unidad sinérgica, adecuada para el almacenamiento y la evacuación completa de orina^(8, 27).

En vejigas sanas, el cambio en la presión de llenado de la vejiga entre llenados y vaciados es normalmente menos de 10-15 cm H₂O, las presiones micción normal para los hombres son de 50 a 80cm de H₂O y para las mujeres es de 40 a 65 cm de H₂O respectivamente⁽²⁵⁻²⁷⁾. En los pacientes con vejiga neurogénica, la inervación desordenada del musculo detrusor del esfínter externo afecta la función de la vejiga⁽²⁵⁻²⁷⁾.

Los niños se los cataloga en grupos de alto y bajo riesgo, debido al daño secundario de la vejiga neurogénica basada en la presión intravesical^(1,2,25-27).

Cuando la presión del detrusor sobrepasa los 40 cm de H₂O, disminuye la tasa de filtración glomerular y el drenaje ureteral se deteriora, provocando hidronefrosis y/o reflujo vesicoureteral; aún en ausencia de reflujo o dilatación del tracto urinario superior, la presión intravesical alta puede afectar el drenaje de orina en la vejiga⁽²⁵⁻²⁷⁾.

Todo proceso fisiopatológico que causa una intermitente o continua elevación de las presiones por encima de 40 cm H₂O coloca al niño en riesgo de disfunción del tracto

urinario superior, infecciones del tracto urinario, y en última instancia insuficiencia renal (9,25-27).

La elevación intermitente de la presión en la vejiga se presenta con hipertonia del detrusor, hiperreflexia, o ambas a la vez⁽³⁻⁵⁾.

La hiperreflexia ocasionará aumentos intermitentes de presión de la vejiga, especialmente si el esfínter externo actúa reflexivamente y se contrae más, en vez de relajarse, todo esto en un intento por prevenir la micción (disinergia del esfínter del detrusor)^(9,16,20).

La hiperreflexia de forma prolongada con presión mayor de 40 cm H₂O puede dar lugar a descompensación del detrusor (Arreflexia) o hipertrofia del detrusor con posterior formación de divertículos^(2,3,9). Estos cambios fisiopatológico afectan las propiedades elásticas de la vejiga, y producen una obstrucción mecánica en la unión vesicoureteral y una elevación continua de la presión de la vejiga por encima de 40 cm de H₂O, lo que genera hipertrofia del detrusor o una vejiga hipertrófica de capacidad reducida, secundaria a una obstrucción^(2,3,9,25-27).

La obstrucción de la vejiga es causada por fibrosis del esfínter uretral externo secundario a la denervación parcial o total de la vejiga^(9, 26, 27).

La obstrucción infravesical ocasiona elevadas presiones miccionales, lo que da lugar a una descompensación del detrusor o a una hipertrofia^(26,27).

Las infecciones recurrentes del tracto urinario debido a los residuos de la vejiga, producen mayor daño a la vejiga neurogénica a través procesos de inflamación y fibrosis

transmural, estas infecciones ocasionarán episodios de pielonefritis aguda y daños renales irreversibles^(9,25-27).

La vejiga neurogénica al final se produce por un trastorno del control neurológico de la continencia y la micción^(1,2,3,9).

2.2.4 CLASIFICACIÓN

En los niños, hay que establecer la lesión, el nivel medular y la presencia de la lesión congénita que se asocia con mala evolución clínica^(1,2,27). Así las clasificaciones por localización, urodinámicas y funcionales han sido las más utilizadas para definir la extensión de la enfermedad y planificar el tratamiento⁽²⁷⁾.

La vejiga y el esfínter son dos unidades que trabajan en armonía para constituir una sola unidad funcional; el abordaje inicial hay que evaluar el estado de cada unidad y definir el patrón de disfunción vesical^(3,9,27).

Según el tipo de localización: Lesiones cerebrales., lesiones medulares altas-bajas, lesiones de nervios periféricos.

Dependiendo de la naturaleza del déficit neurológico, la vejiga y el esfínter pueden encontrarse en un estado hiperactivo o inactivo^(9,10):

Vejiga hiperactiva con aumento de las contracciones, y con una capacidad y distensibilidad bajas, o inactiva sin contracciones eficaces⁽⁹⁾.

La salida (uretra y esfínter) puede presentar una hiperactividad independiente que causa obstrucción funcional, o encontrarse paralizada sin resistencia al flujo urinario⁽²⁷⁾.

Estos trastornos pueden presentarse en diversas combinaciones y se las clasifica en vejigas neurogénicas de alta y baja presión^(4,9,27).

Las de alta presión afectan el tracto urinario superior, repercute con presencia de reflejo vesicoureteral y afectación del parénquima renal^(3,9,27).

Las de baja presión son más frecuente en niñas debido a su incontinencia urinaria causan hiperactividad del detrusor^(3,9,27).

Madersbacher presentó una clasificación muy sencilla, se basa en el concepto clínico de que existe una diferenciación importante en el diagnóstico entre las situaciones de presión alta y baja del detrusor durante la fase de llenado y la relajación del esfínter uretral y la ausencia de relajación o disinergia detrusor esfínter durante la fase de evacuación⁽²⁷⁾. Un esfínter no relajado provoca una presión alta del detrusor durante la fase de evacuación⁽²⁷⁾.

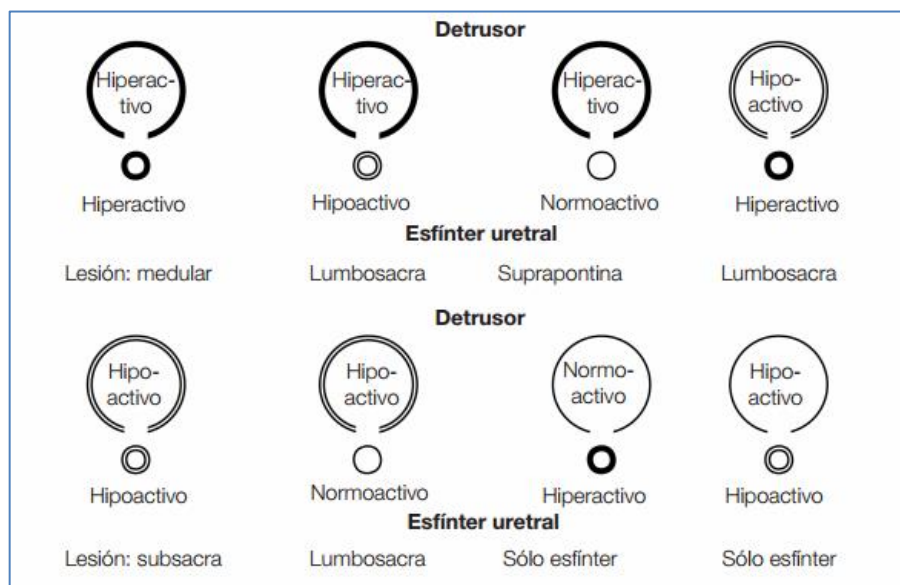


Gráfico 2. Clasificación de Madersbacher. Fuente: Stöhrer M, et al. Guía Clínica sobre la disfunción neurogénica de las vías urinarias inferiores. European Association of Urology. 2010; 1:616-672

2.2.5 ETIOLOGÍA

La primera causa de vejiga neurogénica disfuncional está relacionada con procesos congénitos que afectan especialmente a los neonatos y lactantes a nivel de la médula espinal encontrándose en segundo lugar los desórdenes del sistema nervioso central en niños^(1-3,26,27).

Es el mielomeningocele, la principal causa en el 90% de los casos, seguido de la espina bífida oculta o disrafismo espinal, sin embargo, también puede ser producida por otras etiologías menos frecuentes como agenesia sacra, tumores del sistema nervioso central y médula espinal, enfermedades inflamatorias que afectan la médula espinal o por trauma raquímedular y de causa oculta como el Síndrome de Himman Allen sin evidencia de un déficit neurológico aparente y casos de vejiga neurogénica presentarse secundario a otros síndromes como el de Prunner Belly^(1,2,4,9,26,27).

2.2.6 MANIFESTACIONES CLÍNICAS

El principal síntoma por el cual acuden es la incontinencia urinaria, acompañado o no de urgencia miccional, polaquiuria, sensación de evacuación incompleta de la vejiga, retención urinaria^(1, 2, 25-27).

Patrones que nos orientan:

- Hiperactividad Vesical o del Detrusor: Espasmos vesicales (urgencia miccional, polaquiuria e incontinencia), con el tiempo, disminución de la capacidad vesical^(3,4,9,25-27).

- Hiperactividad Esfinteriana: Vaciamiento vesical incompleto⁽²⁵⁻²⁷⁾.
- Disinergia Detrusor/Esfínter: Elevación de presión intravesical y reflujo vesicoureteral, infecciones urinarias a repetición^(20,24,25).
- Vejiga flácida (arrefléxica): o Retención urinaria, incontinencia por rebosamiento y vaciamiento^(20, 24, 25).

Así una guía para clasificarla en hiper o hipoactiva en términos subjetivos es decir como manifiestan los padres o el mismo paciente esta:

Síntomas de vejiga hiperactiva:

- Tener que orinar con demasiada frecuencia en cantidades pequeñas^(1, 27).
- Problemas para vaciar toda la orina de la vejiga⁽²⁷⁾.
- Pérdida del control del esfínter vesical⁽²⁷⁾.

Los síntomas de vejiga hipoactiva:

- Vejiga llena y posiblemente escape de orina⁽²⁵⁻²⁷⁾.
- Incapacidad para decir cuándo la vejiga está llena^(26, 27).
- Problemas para empezar a orinar o vaciar toda la orina de la vejiga⁽²⁷⁾.
- Retención urinaria⁽²⁷⁾.

2.2.7 VALORACIÓN DE VEJIGA NEUROGÉNICA

2.2.7.1 ANAMNESIS

Una buena historia clínica permite tener una orientación inicial sobre el tipo de lesión. El diagnóstico comienza siempre con la anamnesis con un interrogatorio adecuado al paciente, es básico para lograr un diagnóstico correcto^(3,9,26).

¿Existe algún problema? La valoración urológica es fundamental en el estudio de los pacientes con lesión medular reciente. En estos casos los pacientes no suelen ser capaces de orinar de forma espontánea y/o son incontinentes⁽²⁶⁾. Y cuando la lesión neurológica es crónica se presentan complicaciones urinarias como infecciones urinarias, litiasis, uropatía obstructiva o insuficiencia renal^(26,27).

¿Cuál es el problema? Si existe sintomatología miccional, el trastorno puede producirse en la fase de almacenamiento (incontinencia, urgencia, frecuencia miccional) o en la de vaciado (chorro débil o intermitente, vaciado incompleto)^(3,26). Los padres y el paciente ya conocen con precisión cuáles son sus dificultades urinarias^(3,26,27).

¿Desde cuándo existe el problema? Los síntomas miccionales suelen aparecer cuando hay lesión medular (retención urinaria en la fase activa), pero es habitual que se modifiquen en el transcurso del tiempo, sobre todo si la lesión medular es incompleta^(9,26,27).

2.2.7.2 EXPLORACIÓN FÍSICA

La exploración física debe incluir una exploración total e íntegra, especialmente neurológica básica, palpación abdominal y exploración de genitales incluyendo de

acuerdo al caso de ser necesario valoración prostática con tacto rectal en los hombres y examen ginecológico elemental en las mujeres, además de explorar la uretra en su localización, morfología y movilidad^(3,4).

Se debe poner énfasis en el sistema nervioso a nivel lumbosacro, evaluando la sensibilidad perineal y los reflejos a nivel de S2-S4, junto con el tono del esfínter anal^(26,27).

Todo niño con mielomeningocele debe ser evaluado urológicamente, aun aquellos sin alteración neuro-ortopédica, ya que en parte la inervación del tracto urinario inferior proviene de S2-S4, distal a la inervación de los miembros inferiores^(3,5). En el examen neurológico es de gran importancia evaluar el arco reflejo sacro implicado en la micción^(25,26) mediante los siguientes reflejos:

Reflejo bulbo cavernoso: Consiste en la contracción de los músculos bulbo cavernosos e isquio cavernosos en respuesta a la compresión del glande o del clítoris. Si está conservado no hay alteración del arco sacro^(25,26). La hipertonia sugiere lesión por encima del centro sacro, mientras que la hipotonía señala una lesión por debajo⁽²⁵⁻²⁷⁾.

Reflejo anal superficial: se realiza haciendo tacto a nivel anal, es positivo cuando se observa una contracción visible del esfínter anal, este reflejo informa sobre la presencia o no de lesión en los segmentos S4-S5⁽²⁵⁻²⁷⁾.

Test del agua helada: consiste en introducir en la vejiga de 50 a 100 ml de agua a 5°C mediante un catéter. En condiciones normales se inhibe la micción, a pesar del estímulo, pero si existe una lesión a cualquier nivel no se produce la inhibición y se desencadena una micción involuntaria refleja y completa antes de los 50 segundos⁽²⁵⁻²⁷⁾.

Reflejo de la tos: se realiza por medio del tacto rectal y haciendo toser simultáneamente al paciente. La contracción del esfínter anal sincrónica con la tos indica ausencia de lesión motora entre T6-T12⁽²⁵⁻²⁷⁾.

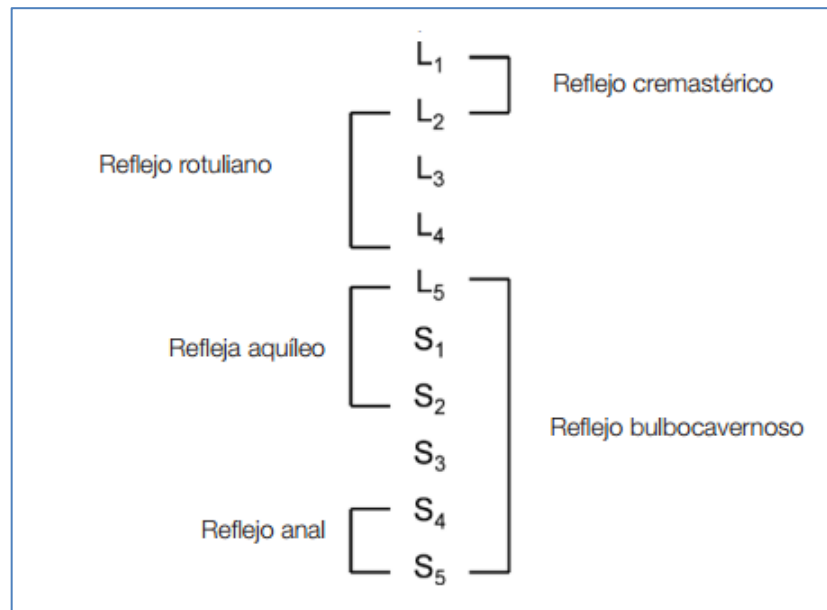


Gráfico 3. Reflejos genitourinarios y de otro tipo en la médula Espinal Inferior. Fuente: Stöhrer M, et al. Guía Clínica sobre la disfunción neurógena de las vías urinarias inferiores. European Association of Urology. 2010; 1:616-672.

2.2.8 EXÁMENES COMPLEMENTARIOS

Entre las pruebas complementarias iniciales están: análisis de orina, bioquímica sanguínea, pruebas de función renal, evaluación de la orina residual, a ser posible con uroflujometría libre^(3, 25).

Debido a las variaciones naturales, se requieren varias evaluaciones (al menos 2 a 3), diario miccional y cuantificación de las pérdidas de orina^(3, 4, 25,26).

Estudios de imagen de las vías urinarias en la valoración inicial:

Ecografía Renal: Para evaluar morfología renal si hay dilataciones y ver como se encuentra la pared vesical^(16,26,27).

Uretrocistografía Miccional: Sirve para descartar reflujo vesicoureteral, evaluar micción y apertura del cuello vesical, conocer el volumen de orina residual postmiccional, conocer el estado de su eficacia miccional y residuos altos (más del 25% de su capacidad funcional máxima) y guía para el comienzo del cateterismos intermitentes para reducir el riesgo de infecciones urinarias^(16,27).

Gammagrafía renal, cistouretrograma de micción, cistoscopia o Tomografía Axial Computarizada pueden ser necesarios en el seguimiento y según la condición clínica o patologías sobreañadidas de cada paciente^(4,9).

Pruebas Diagnósticas:

Urodinamia: Sirve para evaluar el desarrollo y características vesicales según el crecimiento del niño, diagnosticar cambios en el funcionamiento vesical^(4,9).

En la urodinamia se evalúa:

Capacidad vesical^(26,27).

Presiones de llenado intravesical^(26,27).

Estabilidad^(26,27).

Complacencia^(26,27).

Presiones de fuga urinaria^(26,27).

Estado del detrusor^(26,27).

Patrones miccionales^(26,27).

Orina residual^(26,27).

Sinergia o disinergia detruso-esfinteriana^(26,27).

Competencia esfinteriana^(26,27).

Las pruebas de urodinamia son varias y tenemos:

Un diario vesical es una valoración semiobjetiva de las vías urinarias inferiores^(25,26).

Sirve para obtener una interpretación fiable, debe registrarse durante al menos 2 a 3 días.

Los hallazgos patológicos que encontramos son: frecuencia miccional alta, volúmenes evacuados muy bajos o altos, micciones nocturnas, tenesmo vesical, incontinencia⁽²⁵⁻²⁷⁾.

La uroflujometría libre y la evaluación de la orina residual ofrecen una primera impresión de la función miccional⁽²⁶⁾. Para obtener información fiable, han de repetirse en 2 a 3 veces como mínimo^(25,26). Los hallazgos patológicos son: velocidad de flujo baja, volumen evacuado bajo, flujo intermitente, dificultad para iniciar la micción, orina residual^(3,4,25,26).

Se debe tomar en cuenta aquellos pacientes al evaluar los resultados cuando no pueden orinar en una posición normal^(3,4). Tanto el patrón de flujo como la velocidad de flujo pueden verse modificados por posiciones inadecuadas y por cualquier movimiento encaminada a desviar el flujo^(3,4,20).

Cistometría de llenado: Sirve para cuantificar la función de llenado tiene una importancia limitada como procedimiento aislado⁽³⁾. Es mucho mejor si se combina con la medición de la presión vesical durante la micción e incluso más al emplear videourodinamia^(3,4).

Esta prueba resulta necesaria para documentar el estado de la función de las vías urinarias inferiores durante la fase de llenado⁽²⁷⁾. La vejiga debe estar vacía al comienzo

del llenado⁽⁴⁾. Debe realizarse a una velocidad de llenado fisiológica con solución salina a temperatura corporal, ya que un llenado rápido y la solución salina a temperatura ambiente son irritantes^(4,27).

Los posibles hallazgos patológicos comprenden hiperactividad del detrusor, distensibilidad baja del detrusor, sensaciones vesicales y de otros tipos anormales, incontinencia, uretra incompetente o relajada^(26,27).

Presión en el punto de fuga del detrusor: es específica ya que valora el riesgo de las vías urinarias superiores y de lesión vesical secundaria. Es una prueba de cribado, si el resultado es alto justifica una evaluación más profunda mediante videourodinamia^(9,10).

Estudio de presión flujo: esta medición refleja la coordinación entre el detrusor y la uretra o el suelo de la pelvis durante la fase de evacuación⁽²⁵⁾. Es mejor en combinación con la cistometría de llenado y la videourodinamia para documentar la función de las vías urinarias inferiores durante la fase de evacuación⁽²⁵⁻²⁷⁾.

Los posibles hallazgos patológicos son: hipoactividad/acontractilidad del detrusor, uretra que no se relaja, orina residual^(26,27). El análisis de presión flujo evalúa principalmente la cantidad de obstrucción mecánica provocada por las propiedades mecánicas y anatómicas intrínsecas de la uretra y tiene un valor limitado en los pacientes con vejiga neurógena^(26,27).

Electromiograma: registro de la actividad del esfínter uretral externo, la musculatura estriada periuretral, el esfínter anal o los músculos estriados del suelo de la pelvis. Desde el punto de vista urodinámico, un electromiograma resulta útil como indicación general de la capacidad del paciente de controlar el suelo de la pelvis^(25,27). Posibles hallazgos

patológicos: reclutamiento insuficiente de estímulos específicos (llenado vesical, contracciones hiperreflexivas, inicio de la evacuación, tos, Valsalva)^(25,26). Un análisis más detallado (potenciales de unidad motora, electromiograma de fibra única) sólo es posible como parte de una investigación neurofisiológica.⁽²⁵⁻²⁷⁾

Determinación de la presión uretral: esta prueba sólo tiene una utilidad muy limitada en la vejiga neurogénica^(4,9).

Videourodinamia: Combina cistometría de llenado y estudio de presión-flujo con imágenes es el método de referencia para la investigación urodinámica en vejiga neurogénica; los hallazgos patológicos son los mismos que en la cistometría de llenado y el estudio de presión flujo^(4,26).

Urodinamia ambulatoria: investigación funcional de las vías urinarias mediante el uso predominante del llenado natural de las vías urinarias y la reproducción de la actividad normal del paciente^(26,27).

Este tipo de estudio es importante cuando la urodinamia no reproduce los síntomas del paciente; los posibles hallazgos patológicos se relacionan con los de cistometría de llenado y el estudio de presión flujo, la desventaja de este estudio es el desconocimiento del volumen vesical real^(26,27).

Pruebas de provocación durante la urodinamia: la función de las vías urinarias inferiores puede desencadenarse mediante la tos, una micción inducida o un estiramiento anal^(3,27).

La cistometría de llenado rápido con solución salina fría (prueba del agua helada) se considera una prueba discriminativa entre lesiones de motoneuronas superiores e inferiores⁽²⁶⁾.

Los pacientes con lesión de motoneurona superior presentarán una contracción del detrusor si el músculo detrusor está intacto, mientras que no sucederá así en aquellos con lesión de motoneurona inferior^(4,26). Esta prueba depara resultados positivos falsos en niños pequeños y no parece ser totalmente discriminativa en otros pacientes^(4,25,26).

La investigación urodinámica es necesaria para documentar la disfunción^(2,9).

Un estudio incruento resulta indispensable antes de planificar pruebas urodinámicas cruentas^(4,9,27).

Otras pruebas uro-neurofisiológicas específicas son procedimientos programados de acuerdo a cada caso en particular^(26, 27).

Estas pruebas se aconsejan y se individualizan como parte del estudio diagnóstico neurológico de cada paciente^(4, 27). Son las siguientes

- Electromiografía de los músculos del suelo de la pelvis, el esfínter uretral o el esfínter anal⁽²⁷⁾.
- Estudios de conducción nerviosa del nervio pudendo⁽²⁷⁾.
- Determinaciones de latencia de los arcos reflejos bulbo cavernoso y anal⁽²⁷⁾.
- Respuestas evocadas a partir del clítoris o el glande del pene⁽²⁷⁾.
- Pruebas sensitivas en la vejiga y la uretra⁽²⁷⁾.

Pueden solicitarse pruebas adicionales si existen más afecciones evidentes en el estudio diagnóstico del paciente y las pruebas urodinámicas^(3,9,26).

2.2.9 TRATAMIENTO

Los objetivos principales del tratamiento y sus prioridades son:

1. Protección de las vías urinarias superiores⁽¹⁾.
2. Mejora de la continencia urinaria⁽¹⁾.
3. Restauración de función de las vías urinarias, evitar daño renal⁽¹⁾.
4. Mejora de la calidad de vida del paciente^(1, 25, 26).

Otras consideraciones son la discapacidad del paciente, la rentabilidad, la complejidad técnica y las posibles complicaciones^(20,25).

2.2.9.1 TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO:

El tratamiento de la incontinencia urinaria es importante para la rehabilitación social de los pacientes, por lo que contribuye notablemente a la calidad de vida^(1,26).

También es fundamental en la prevención de las infecciones urinarias. Cuando no puede lograrse una continencia completa, pueden utilizarse métodos para conseguir un control socialmente aceptable de la incontinencia^(2,25).

La calidad de vida del paciente es una parte fundamental de cualquier decisión terapéutica⁽¹⁾.

Aún no existe un único tratamiento médico óptimo para la vejiga neurogénica. Actualmente, una combinación de tratamientos es el mejor modo de optimizar los resultados^(25,26).

Los anticolinérgicos son los medicamentos más útiles para tratar la hiperactividad neurógena del detrusor, se unen a los receptores muscarínicos, y se conocen como

antagonistas de los receptores muscarínicos al reducir la hiperactividad del detrusor, mejorando la distensibilidad de la vejiga⁽¹⁶⁾.

Oxibutinina y propiverina son tratamientos médicos eficaces y seguros con distintos perfiles de tolerabilidad, por lo que puede prescribirse un anticolinérgico diferente cuando un paciente experimenta efectos adversos o el efecto terapéutico no es suficiente⁽¹⁶⁾.

Darifenacina y solifenacina no hay todavía una buena experiencia clínica^(26,27).

Los inhibidores de la fosfodiesterasa tienen efectos significativos sobre la hiperactividad del detrusor y serán una alternativa en el tratamiento anticolinérgico a futuro^(16,26).

No hay ningún medicamento que cuente con datos de eficacia en caso de un detrusor hipoactivo^(16,26). Los alfabloqueantes (no selectivos y selectivos) han sido parcialmente útiles para reducir la resistencia en la salida de la vejiga, la orina residual y la disreflexia autónoma^(16,27).

Mecanismo de Acción	Fármaco	Dosis mg/kg/día	Intervalo Horario	Efectos colaterales
Anticolinérgicos	Oxibutinina	0,2-0,4	6-12	Sequedad de piel y mucosas
	Propantelina	15-30	8	Rubor
	Tolterodina	1-2	12	Constipación
	Trospio Cloruro	7,5-15	8	Visión borrosa

Tabla 1. Medicamentos Anticolinérgicos. Fuente: Eugenio Rodríguez. Voiding micturing dysfunction in childhood Rev Chil Pediatr 2004; 75 (6); 512-519.

2.2.9.2 TRATAMIENTO CONSERVADOR

La incontinencia urinaria en niños es un problema grave que altera la integridad social y psicológica del paciente; la mayoría de ellos necesitarán de cateterismo intermitente limpio para mantenerse secos⁽⁹⁾.

Cateterismo Intermitente Limpio

El tratamiento precoz de la vejiga neurógena es que no presenten un deterioro de las vías superiores cuando son tratados precozmente con cateterismo intermitente limpio y anticolinérgicos. Se inicia poco después de nacer en todos los niños, sobre todo en aquellos con signos de posible obstrucción de la salida^(9,26,27).

El comienzo precoz en etapa neonatal facilita que los padres dominen el procedimiento y que los niños lo acepten a medida que van creciendo⁽⁹⁾.

Produce menos cambios en las vías urinarias superiores, pero también una mejor protección vesical y menores tasas de incontinencia^(9,26).

La evaluación retrospectiva de pacientes también ha revelado que se precisa un número significativamente menor de cistoplastias de aumento^(17,20).

Asociarlo a anticolinérgicos si la presión vesical supera los 40 cm de agua, disminuye deterioro renal secundario^(17,20,26).

2.2.9.3 TRATAMIENTO QUIRÚRGICO

2.2.9.3.1 TRATAMIENTO QUIRÚRGICO MÍNIMAMENTE INVASIVO

Toxina botulínica (Botox): Alternativa en refractarios anticolinérgicos⁽²⁸⁾.

La Toxina Botulínica A bloquea la liberación presináptica de acetilcolina a la unión neuromuscular, disminución de la contractilidad muscular, ulterior relajación y denervación química⁽²⁸⁾.

2.2.9.3.2 TRATAMIENTO QUIRÚRGICO INVASIVO

Derivación urinaria temporal: Vesicostomía

Se realiza cuando hay rechazo al cateterismo, presencia de reflujo y pielonefritis recurrente, vejiga de alto riesgo y en lactantes^(6,14,17).

La vesicostomía cutánea es una técnica de derivación urinaria temporal, de elección en pacientes con dilatación del tracto urinario superior, secundaria a patología vesical o infravesical^(6,14,17).

La necesidad de realizar la derivación está determinada por la presencia de ureterohidronefrosis persistente, pese al cateterismo intermitente, con alteración de la función renal y/o infecciones urinarias recidivantes sintomáticas^(25,27).

Las variantes de vesicostomía la apendicovesicostomía suele practicarse para facilitar el drenaje de orina por medio del cateterismo⁽⁷⁾.

Hay procedimientos menos invasivos a pacientes con vejiga neurogénica así la laparoscopia es una alternativa a la cirugía abierta, por sus ventajas de recuperación, menor tiempo de íleo postoperatorio, menor dolor postquirúrgico y reintegración temprana⁽⁸⁾.

El cierre de la misma debe realizarse tan pronto como sea posible, una vez corregida su patología base o reconstruido el tracto urinario mediante otras técnicas quirúrgicas⁽⁸⁾.

Así la apendicovesicostomía laparoscópica resultó una mejor alternativa para pacientes con vejiga neurogénica con parámetros urodinámicos aceptables⁽⁷⁾.

Ampliación vesical se la realiza cuando hay:

- Reservorio vesical insuficiente^(2,10,26)
- Escasa distensión vesical^(2,10,26)
- Baja compliance^(2,10,26)
- Presiones endovesicales elevadas^(2,10,26)
- Repercusión retrograda con reflujo y/o dilatación renoureteral^(10,26)
- Baja respuesta anticolinérgicos^(10,26)
- Incontinencia entre Cateterismo intermitente^(10,26)

La hiperactividad resistente al tratamiento del detrusor, o una capacidad pequeña con distensibilidad deficiente, normalmente debe tratarse mediante una cistoplastia de aumento⁽²⁶⁾.

Puede realizarse una cistoplastia de aumento simple con intestino en caso de existir tejido vesical, un esfínter o cuello de la vejiga competente y una uretra que pueda sondarse⁽²⁾. Rara vez se utiliza estómago como parche de aumento debido a las complicaciones asociadas⁽²⁶⁾.

Con frecuencia se emplean parches de íleon o colon para aumentar la vejiga, de modo que estos segmentos intestinales parecen igualmente útiles^(10,26).

A pesar de algunas ventajas (por ejemplo, evitación del moco, menor tasa de cáncer y menos complicaciones), no se ha demostrado que otras técnicas con conservación del

urotelio, como la autocistoplastia de aumento y la cistoplastia seromuscular, sean tan satisfactorias como la cistoplastia de aumento convencional con intestino^(26,27).

Las complicaciones postquirúrgicas de ampliación vesical son:

Producción de moco elevada^(2, 27)

Litiasis vesical^(2,26,27)

Trastornos hidroelectrolíticos^(2,26,27)

Úlcera Péptica^(26,27)

Mala absorción de grasas y sales biliares^(2,26,27)

Riesgo de malignización^(2,26, 27)

Perforaciones (10%) y retracciones vesicales^(2,26,27)

Mitrofanoff:

El desarrollo de la técnica del conducto vesicocutáneo cateterizable descrita por Mitrofanoff ha sido la principal contribución en el logro del control adecuado de la continencia urinaria especialmente en los pacientes de bajos niveles socioeconómicos y educacionales^(11,12).

El apéndice se ha constituido en el tejido de elección para la elaboración del conducto^(11,12). Sin embargo, en algunos casos no está disponible o se necesita para otros fines como la construcción del conducto de Malone⁽¹⁹⁾.

En la década de los 90, Yang y Monti desarrollan una técnica alternativa para crear el conducto cateterizable vesicocutáneo a partir de un segmento de intestino, que se convirtió en la mejor opción para su elaboración con un elemento diferente al apéndice,

este procedimiento es sencillo, genera poca pérdida de intestino y puede combinarse con el aumento vesical usando parte del mismo segmento intestinal aislado^(9,19).

La técnica de Mitrofanoff consta de un tubo que conecta la vejiga con el exterior del estómago, comúnmente se construye utilizando el apéndice del paciente y la abertura del conducto, llamada estoma, se ubica en los pliegues del ombligo⁽⁹⁾.

Este canal permite que el niño vacíe la vejiga insertando un pequeño tubo de plástico (catéter) a través de la abertura en el estómago⁽⁹⁾.

Para mejorar la continencia y aumentar la resistencia existen diversos tratamientos, plastias uretrales, cervicourethroplastias quirúrgicas, Slings o hamacas con aponeurosis, Slings con material protésico, inyección de sustancias en cuello vesical por vía endoscópica, cierres quirúrgicos del cuello vesical, implantación de esfínter protésico en cuello vesical o uretra bulba, sustancias de abultamiento en cuello para continencia Colágeno, Vantris, Macroplastique, Deflux, Coaptite^(17,19,20,26).

Uso de Sling es un procedimiento de los últimos tiempos mayormente utilizado.^(26,27)

Las técnicas de Sling tienen como objetivo ser una cirugía de invasión mínima, mediante la colocación de una cinta (ya sea artificial o de tejido autólogo) por debajo de la uretra media⁽²⁹⁾.

Aunque existen muchas variantes del Sling, la cirugía consistió en elevar el cuello vesical con una cinta (Sling) de fascia de músculo recto anterior, pasada por debajo del cuello vesical o uretra prostática y fijada a la aponeurosis del mismo músculo⁽³⁰⁾.

En la mayoría de los casos, se realizó una Entero-Cistoplastia de ampliación en el mismo acto quirúrgico; la complicación más frecuente, derivada del Sling, fue la estenosis

uretral⁽²⁹⁾. Para evitar hematomas profundos extensos y lesiones del intestino o de grandes vasos, se comenzó a realizarse una nueva variante denominada cinta transobturador^(27,29).

El objetivo de este procedimiento es obtener un colgajo bien vascularizado y sin mucosa de la pared vesical con la finalidad de rodear la uretra mediante una cinta compresiva justo en el sitio donde se colocaría un esfínter artificial⁽³⁰⁾.

Uno de los procedimientos más difundidos es el Sling con fascia de aponeurosis posterior de músculo recto anterior, sus resultados varían con un éxito entre el 69 y un 84% asociado a ampliación vesical^(29,30).

Los resultados obtenidos por Koff al aplicar la técnica de Sling en pacientes fueron de un 80% de continencia^(29,30).

Así el procedimiento de Pipi Salle muestra un éxito del 67% en la continencia, el procedimiento de Young/Dees/Lead- Better un 65%, el procedimiento de Kropp hasta un 80%^(29,30).

El minisling fue adaptado para niños que tomó como base el Sling para incontinencia urinaria femenina⁽³¹⁾.

El paciente ideal para ser sometido a este procedimiento de Sling o minisling es aquel que se encuentre con incontinencia urinaria secundaria a una vejiga neurogénica de alto riesgo y/o reflujo vesicoureteral que necesite ampliación vesical y/o reimplante ureteral y que el tratamiento conservador o no quirúrgico haya fracasado^(29,31).

2.2.9.4 NEUROMODULACIÓN ELÉCTRICA

La estimulación eléctrica de las fibras aferentes del nervio pudendo produce una inhibición potente del reflejo miccional y de la contracción del detrusor^(26,27). Esta estimulación podría restablecer el equilibrio entre los estímulos excitadores e inhibidores a escala medular o supramedular e implicar que se beneficiarán los pacientes con lesiones incompletas, pero no aquellos con lesiones completas^(26,27).

2.2.9.5 ELECTROESTIMULACIÓN INTRAVESICAL

La electroestimulación intravesical mejora la sensibilidad al llenado de la vejiga y el deseo de orinar y puede restablecer el control voluntario del detrusor⁽²⁶⁾. Se utilizan sesiones diarias de estimulación de 90 minutos con pulsos de 10 mili-amperios y 2 mili-segundos de duración a una frecuencia de 20 Hertzios durante al menos una semana⁽²⁶⁾.

Los pacientes con lesiones periféricas son los mejores candidatos, el músculo detrusor debe estar intacto y debe haber al menos una conexión aferente entre el detrusor y el cerebro⁽²⁷⁾. Es importante la ubicación de los electrodos estimulantes y el llenado de la vejiga; los resultados obtenidos son muy variables^(26,27).

2.2.10 COMPLICACIONES, PROBLEMAS PSICOSOCIALES, SEGUIMIENTO Y PRONÓSTICO

Las complicaciones a causa de una vejiga neurogénica no tratada son:

Deterioro progresivo del tracto renal superior con dilatación, ureterohidronefrosis, nefropatía secundaria, insuficiencia renal, aumento de frecuencia de litiasis urinaria y por último daño renal y necesidad de hemodiálisis y trasplante renal a futuro⁽¹⁶⁾.

Mayor probabilidad de desarrollar cáncer vesical 15 a 28 veces más que la población general⁽¹⁶⁾.

Complicaciones psicosociales más frecuentes en niños, niñas y adolescentes con vejiga neurogénica, según grupos de edad son^(1,71-73):

Niños y niñas, de 1 a 7 años presentan:

Sentimientos de humillación personal^(1,71-73).

Vergüenza ante sí mismo y ante los demás por la incontinencia urinaria y fecal, uso frecuente de pañal^(1,71-73).

Reacciones emocionales de inseguridad^(1,71-73).

Inhibición afectiva^(1,71-74).

Ansiedad^(1,71-73).

Depresión y tristeza^(1,71-73).

Incapacidad para enfrentar los problemas^(1,71-73).

Aislamiento social^(1,71-73).

Desamparo y pasividad (energía baja, no participa en actividades)^(1,71-73).

Miedo generalizado (le teme a todo)^(1,71-73).

Confusión en el proceso del pensamiento^(1,71-73).

Falta de concentración^(1,71-73).

Se "sienten mal" en general^(1,71-73).

Sueños desagradables, pesadillas, no pueden dormir, se despiertan en la madrugada^(1,71-74).

No quieren separarse de los padres o de los adultos que los protegen^(1,71-73).

Regresan a conductas ya superadas como chuparse el dedo^(1,71-73).

Orinarse en la cama, hablar como cuando eran pequeños con balbuceos^(1,71-74).

Angustia relacionada por no entender que significa la enfermedad^(1,71-73).

Niños y niñas, de los 8 a los 10 años presentan:

Vergüenza ante sí mismo y ante los demás por la incontinencia urinaria y fecal, uso frecuente de pañal^(1,71-73).

Sentirse preocupado, responsable y/o culpable por la enfermedad^(1,71-73).

Sentir miedo de estar solos^(1,71-74).

Miedo de no poder controlar sus sentimientos (llorar, enojos, miedo)^(1,71-73).

Problemas para prestar atención y aprender^(1,71-73).

Alteraciones del sueño (pesadillas, no poder dormir)^(1,71-73).

Preocupación por la seguridad de sí mismos^(1,71-74).

Cambios inesperados de conducta^(1,71-73).

Dolores corporales (cabeza, pecho, estómago)^(1,71-73).

Preocupación extrema por el proceso de recuperación de su enfermedad^(1,71-73).

Sentirse inquietos, confundidos y asustados por sus propias acciones ante el dolor y la incontinencia urinaria y fecal^(1,71-74).

También es importante hacer referencia a la enuresis⁽⁷⁴⁾.

Aunque este término se refiere a la pérdida involuntaria de orina en general, en la actualidad se utiliza para definir la incontinencia nocturna durante el sueño⁽⁷⁴⁾. Se manifiesta especialmente en niños, siendo más frecuente en el sexo femenino⁽⁷⁴⁾.

En su aparición influyen los siguientes factores: hereditarios, ansiedad, alteraciones psicológicas, inmadurez cerebral, profundidad del sueño, patología funcional y orgánica⁽⁷²⁻⁷⁴⁾.

Las consecuencias de este trastorno y de la incontinencia urinaria neurogénica son similares, no sólo son físicas (problemas de higiene y lesiones cutáneas), sino también psicológicas⁽⁷¹⁻⁷⁴⁾. Las pérdidas de orina inciden en aspectos fundamentales de la vida diaria como el descanso, el desarrollo escolar y el ocio⁽⁷¹⁻⁷³⁾. Ello conduce a los afectados al aislamiento, a depresión, con rechazo hacia su situación, y se sienten desplazados socialmente^(1,74).

Los problemas de control de la vejiga pueden afectar al descanso, puesto que los niños que la padecen se levantan varias veces durante la noche y esto puede provocar fatiga y alteraciones del sueño^(1,71-73).

Esta dolencia también puede dañar el bienestar emocional de los afectados: los niños que la sufren suelen tener cambios bruscos de humor, pesimismo y depresión^(1,71,72).

Problemas Psicosociales que presentan los niños con vejiga neurogénica son diversos y se dan en 2 ámbitos y deben ser manejados en la misma familia o con profesional de la salud^(1,71-73):

En el ámbito familiar y comunitario los problemas psicosociales que pueden ser manejados son^(1,71-73):

Pesadillas^(1,71-73).

Mojar la cama^(1,71-73).

Ansiedad, miedo, fobias^(1,71-73).

Agresividad, problemas disciplinarios^(1,71-74).

Tristeza o nostalgia^(1,71-73).

Mal desempeño escolar^(1,71-73).

Dolores psicósomáticos^(1,71-73).

Falta de concentración, hiperactividad^(1,71-74).

Exagerado apego a los padres y/o cuidadores^(1,71-73).

Comportamientos regresivos, pérdida de nuevas habilidades^(1,71-73).

Problemas psicosociales que deben ser tratados por profesionales de la salud^(1,71-73):

Severos trastornos de tipo psíquicos que se mantienen por más de un mes^(1,71-73).

Llora constantemente y se siente profundamente triste^(1,71-74).

No quiere comer y cada vez está más delgado^(1,71-73).

Se presenta cansado y quiere permanecer en cama todo el tiempo^(1,71-74).

No puede dormir en las noches, aumento del período de alerta^(1,71-73).

Se encuentra desesperanzado y habla sobre cómo acabará su vida^(1,71-73).

Está seriamente herido y con deficiencias físicas^(1,71-73).

Hiperactividad con baja tolerancia a la frustración^(1,71-73).

Total desinterés por actividades agradables y nervioso constantemente^(1,71-73).

El seguimiento de pacientes con vejiga neurogénica se da con:

Control urológico de por vida^(3, 4).

Ecografía renal y de vías urinarias con evaluación del volumen residual^(3,4).

Primer año cada tres meses, segundo año cada seis meses y anual hasta la adolescencia y/o según condición clínica de cada paciente^(3,4).

Urodinamia: anualmente hasta los cinco años y de ahí se solicita de acuerdo a evolución clínica^(26,27).

Laboratorio en evaluación de la función renal cada 6 a 12 meses⁽³⁾.

Atención urgente especialmente en episodios pielonefritis reiterados, cambios en los signos y/o síntomas ortopédicos y neurológicos y complicaciones neuroquirúrgicas: sospecha medula anclada^(2,4).

El pronóstico en los años 70, apenas un 30% alcanzaban continencia urinaria hoy con mejores técnicas de diagnóstico y nuevos tratamientos conservadores, mínimamente invasivos e invasivos alcanzan continencia urinaria más del 80% de los pacientes y el número de infecciones urinarias disminuye y hay menor riesgo de daño renal^(25,27-29).

Es muy importante valoración mensual y trimestral según cada condición con diversas especialidades como el psicólogo, fisioterapeuta, trabajo social y un equipo multidisciplinario^(1,25,27).

3. METODOLOGIA

3.1 JUSTIFICACIÓN

Si bien a nivel nacional e internacional existen diversos estudios como de como Ginsberg⁽²⁰⁾, Rodríguez⁽¹⁶⁾, sobre la etiología, diagnóstico y tratamiento de vejiga neurógena en pediatría, es muy escasa la información sobre calidad de vida, hay estudios como Tekan y colaboradores⁽¹³⁾, que mide aspectos psicológicos sobre la calidad de vida en estos pacientes post cirugía⁽¹³⁾.

Los estudios de Arango⁽¹⁾, Mitrofanoff P⁽⁶⁾, García⁽³¹⁾, sobre las técnicas de cirugía en vejiga neurógena son múltiples, sin embargo, son pocos los trabajos como Guillotreau y colaboradores⁽⁴⁴⁾ que midieron la calidad de vida de los pacientes una vez operados⁽⁴⁴⁾.

El estudio se enfocará exclusivamente en la calidad de vida en el aspecto social, emocional, físico y escolar.

Este trabajo plantea determinar la calidad de vida en pacientes operados de vejiga neurógena.

La información que se genere a partir de este estudio buscará aportar en el fortalecimiento de la atención post quirúrgica del niño/a por parte de pediatras, así como de personal de salud vinculados a la Atención Primaria de Salud; además, reorientar y sistematizar y ayudar en la calidad de vida de nuestros pacientes.

Finalmente, los resultados obtenidos pueden traducirse en un conjunto de recomendaciones para mejorar la calidad de vida en nuestros pacientes post cirugía y prevenir a futuro morbilidad y mortalidad en este grupo poblacional.

3.2 PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

- ¿Qué factores influyen en la calidad de vida social y emocional en pacientes pediátricos postquirúrgicos menores de 10 años con vejiga neurógena del Hospital Baca Ortiz.

3.3 HIPOTÉISIS

La cirugía de vejiga neurógena está asociada a mejor calidad de vida social, emocional, física y escolar en la etapa postquirúrgica en pacientes pediátricos menores de 10 años de edad del Hospital Baca Ortiz operados durante el año 2013.

3.4 OBJETIVO

3.4.1 OBJETIVO GENERAL

- Determinar si la cirugía de vejiga neurógena influye en la calidad de vida social, emocional, física y escolar en los pacientes menores de 10 años de edad, que fueron intervenidos durante el año 2013 en el Hospital Baca Ortiz.

3.4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Establecer si el tiempo postquirúrgico medido en meses influye significativamente en la calidad de vida de los pacientes postquirúrgicos con vejiga neurógena.
- Describir si la estructura familiar influye significativamente en la calidad de vida de los pacientes postquirúrgicos con vejiga neurógena.

- Identificar si el estado de salud post cirugía influye significativamente en la calidad de vida de los pacientes postquirúrgicos con vejiga neurógena.

3.5 OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

VARIABLES	Definición Conceptual	Dimensiones	Indicador Definición operacional	Escala	Medida Estadística Descriptiva
Género	Biología e identidad sexual de los seres humanos	Características que determina la identidad sexual de los seres humanos	Caracteres Sexuales físicos y genitales	Masculino Femenino	Porcentaje
Edad	Años transcurridos desde el Nacimiento	Edad de acuerdo al crecimiento y desarrollo de una persona	Lactante Pre Escolar Escolar	Numérica Años	Media error estándar de la media Desviación estándar

Variables	Definición conceptual	Dimensiones	Indicador Definición operacional	Escala	Medida Estadística Descriptiva
Familia	Es un núcleo compuesto por personas unidas por parentesco o relaciones de afecto.	Unidad social básica, donde el individuo se forma desde su niñez para que en su edad adulta se conduzca como una persona productiva para la sociedad donde se desarrolla.	Familia Estructurada	Familia de Padres Casados Familia de Padres Unidos	Porcentaje
			Familia No Estructurada	Familia de Madre Soltera Familia de Padres separados	

Variables	Definición conceptual	Dimensiones	Indicador Definición operacional	Escala	Medida Estadística Descriptiva
Estado de Salud	Es un estado de bienestar o de equilibrio que puede ser visto a nivel subjetivo (un ser humano asume como aceptable el estado general en el que se encuentra)	Descripción del estado actual de salud	Estado subjetivo de salud, de los padres hacia sus hijos Continencia Urinaria Infección Urinaria	Malo: No continencia Infección Urinaria Si. No continencia e Infección urinaria No Regular: Continencia Si Infección Urinaria Si Bueno: Continencia Si e infección urinaria No	Porcentaje
Tiempo transcurrido de la cirugía	El número de meses posterior a una cirugía	Tiempo postquirúrgico de vejiga neurógena en Hospital Baca Ortiz en meses	Tiempo posterior a realización de cirugía medido en meses	Numérica: Meses >11 Meses <11 Meses	Media y error estándar de la media

VARIABLES	Definición conceptual	Dimensiones	Indicador Definición operacional	Escala	Medida Estadística Descriptiva
Calidad de Vida	Es el bienestar físico, material social, del desarrollo y emocional de una persona	Funcionamiento Social	Problemas para llevarse bien o jugar con otros niños	Nunca=0 (100) Casi Nunca=1 (75) Algunas Veces=2 (50) Con Frecuencia =3 (25) Casi Siempre=4 (0)	Porcentaje
			Que otros niños no quieren ser amigos de él o ella		
			Qué otros niños se burlen de él o ella		
			No poder hacer cosas que otros niños de su edad puedan hacer		
			No poder mantenerse al igual que otros niños cuando juega		

Variables	Definición conceptual	Dimensiones	Indicador definición operacional	Escala	Medida Estadística Descriptiva
Calidad de Vida	Es el bienestar físico, material social, del desarrollo y emocional de una persona	Funcionamiento emocional	Sentirse asustado o con miedo	Nunca=0 (100) Casi Nunca=1 (75) Algunas Veces=2 (50) Con Frecuencia =3 (25) Casi Siempre=4 (0)	Porcentaje
			Sentirse triste o decaído		
			Sentirse enojado		
			Tener dificultades para dormir		
			Preocuparse por lo que vaya a pasar		

Variables	Definición conceptual	Dimensiones	Indicador definición operacional	Escala	Medida Estadística Descriptiva
Calidad de Vida	Es el bienestar físico, material social, del desarrollo y emocional de una persona	Funcionamiento Físico	Caminar	Nunca=0 (100) Casi Nunca=1 (75) Algunas Veces=2 (50) Con Frecuencia =3 (25) Casi Siempre=4 (0)	Porcentaje
			Correr		
			Participar en actividades físicas/hacer deportes o ejercicios físicos		
			Levantar objetos pesados		
			Bañarse solo/sola		
			Juntar o levantar juguetes/hacer tareas		
			Tener dolor o molestias		
			Sentirse cansado o nivel de energía bajo		

VARIABLES	Definición conceptual	Dimensiones	Indicador definición operacional	Escala	Medida Estadística Descriptiva
Calidad de Vida	Es el bienestar físico, material social, del desarrollo y emocional de una persona	Funcionamiento Escolar	<p>Hacer las mismas actividades de guardería/jardín que sus compañeros</p> <p>2</p> <p>4</p> <p>a</p> <p>ñ</p> <p>o</p> <p>s</p> <p>Faltar a la guardería/al jardín de los infantes porque no se siente bien</p> <p>Faltar a la guardería/al jardín para ir al doctor o al hospital</p>	<p>Nunca=0 (100)</p> <p>Casi Nunca=1 (75)</p> <p>Algunas Veces=2 (50)</p> <p>Con Frecuencia =3 (25)</p> <p>Casi Siempre=4 (0)</p>	Porcentaje

Variables	Definición conceptual	Dimensiones	Indicador definición operacional	Escala	Medida Estadística Descriptiva
Calidad de Vida	Es el bienestar físico, material social, del desarrollo y emocional de una persona	Funcionamiento Escolar	Prestar atención en clase	Nunca=0 (100) Casi Nunca=1 (75) Algunas Veces=2 (50) Con Frecuencia =3 (25) Casi Siempre=4 (0)	Porcentaje
			Olvidarse de las cosas		
			5 - 1 0 Estar al día con las actividades escolares		
			ñ Faltar a la escuela porque no se siente bien		
			o Faltar a la escuela para ir al doctor o al hospital		

3.6 UNIVERSO Y MUESTRA

El universo fue constituido por niños/as menores de 10 años que acudieron a consulta externa de Urología del Hospital Pediátrico Baca Ortiz a controles postquirúrgicos de vejiga neurógena en el año 2014, y que fueron operados en el año 2013.

El método de muestreo empleado fue no probabilístico y aleatorio simple.

El cálculo para estimar una proporción; los criterios fijados fueron:

El nivel de confianza: para una seguridad del 95%=1.96

Precisión: 5%

Prevalencia: 6% de vejiga neurógena

$$n = \frac{z^2 p \cdot q}{d^2} \qquad n = \frac{(1.96)^2 \times 0.06 \times (1-0.06)}{(0.05)^2} = 87$$

Fórmula para poblaciones finitas

$$n' = n / (1 + n/N)$$

N: Número total de pacientes con vejiga neurógena menores de 10 años operados en el año 2013 en Hospital Baca Ortiz fue de 47, selección por conveniencia.

$$n' = 87 / (1 + 87/47) = 31$$

En base a estos datos se estableció en el estudio a 31 niños/as menores de 10 años que fueron operados previamente por vejiga neurógena, y que acudieron al servicio de consulta externa de Urología del Hospital Baca Ortiz.

3.7 CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN

Los criterios de inclusión para el estudio fueron:

- Niños/as menores de 10 años que han sido operados por vejiga neurógena en el año 2013 en el Hospital Baca Ortiz.
- Padres y/o cuidadores/as que autoricen la participación en el estudio y firmen el consentimiento informado.

Los criterios de exclusión para el estudio fueron:

- Niños mayores de 10 años que fueron operados en el 2013 por vejiga neurogénica en el Hospital Baca Ortiz.
- Niños/as menores de 10 años que fueron operados fuera de la institución.
- Padres y/o cuidadores que no firmen el consentimiento informado o abandonen el proceso de la encuesta.
- Padres y/o cuidadores que no conozcan la información solicitada en la encuesta.
- Niños/as menores de 10 años con patologías graves sobreañadidas e inmunodeprimidos

3.8 TIPO DE ESTUDIO

Estudio transversal, analítico.

3.9 PROCESAMIENTO DE LA RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN

1. Se realizó una encuesta estructurada dirigida a los cuidadores/ras de los niños/as menores de diez años que fueron seleccionados, se tomaron los datos en cuanto a edad, estructura familiar estado de salud y se midió calidad de vida social-emocional, física y escolar.

Entre los instrumentos de medida de la calidad de vida de los niños que se utilizó está el **Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL™)**. El mismo que fue desarrollado por James W. Varni en la década de los 90⁽³²⁻³⁶⁾. El cuestionario ha sido traducido a muchos idiomas entre ellos el español⁽³²⁻³⁶⁾. Dicho cuestionario está compuesto por un módulo general, que aborda la calidad de vida de la población general de niños/as. La validez y la fiabilidad de este cuestionario se han confirmado en diferentes poblaciones de niños con problemas de salud crónicos⁽³⁴⁻³⁸⁾.

El PedsQL es el único instrumento validado que mide la calidad de vida en población pediátrica, que posee consistencia en su construcción, tanto en las preguntas como en las escalas, con informes para padres y niños, y que, además, es aplicable a un amplio rango de edad. Ha sido utilizado y adaptado a múltiples enfermedades clínicas y postquirúrgicas en pediatría^(33,38-40).

El PedsQL™ es un sistema modular de medición de la calidad de vida para una amplia franja de edad: desde niños pequeños de 2 años hasta adolescentes de 18 años de edad, se utilizara la actual Versión 4.0 en español^(33,35,38,39).

Consta de un módulo general corto de 23 ítems distribuidos en cuatro escalas: a) Funcionamiento físico (8 ítems); b) Funcionamiento emocional (5 ítems); c) Funcionamiento social (5 ítems), y d) Funcionamiento escolar (5 ítems), Ambos módulos presentan formatos diferentes para ser respondidos por los niños y por los padres, para franjas de edad de 5-7, 8-12 y 13-18 años en las escalas de los niños y de 2-4, 5-7, 8-12 y 13-18 años en las de los padres⁽³²⁻³⁵⁾.

Las preguntas de cada una de las formas son esencialmente idénticas, si bien difieren en el lenguaje, apropiado al nivel de desarrollo o formuladas en primera o tercera persona, sobre todo en la dimensión escolar^(32-34,39,40).

Se pueden agregar módulos específicos e ítems adicionales que se han desarrollado en base a enfermedades como asma, cáncer, tumores del sistema nervioso central, diabetes, reumatología, insuficiencia renal, parálisis cerebral dolor e impacto familiar⁽³²⁻³⁷⁾.

La escala de respuesta de los ítems es de tipo Likert (escala ordinal, sumativa con 5 niveles de respuesta y suma de valores obtenidos respecto de cada fase), de 5 puntos en las escalas que van del 0 al 4^(33,35,36).

0=Nunca 1=Casi Nunca 2=Si algunas veces 3=Con frecuencia 4=Casi Siempre⁽³³⁻³⁷⁾.

Para el cálculo de la medida de calidad de vida, se realiza la transformación lineal de los ítems a una escala de 0-100 (0=100, 1=75, 2=50, 3=25, 4=0).⁽³³⁻³⁷⁾ El cálculo de las puntuaciones de las dimensiones se realiza dividiendo la suma de las puntuaciones de los ítems por el número de ítems respondidos, las

puntuaciones más altas mayor a o igual 75 indican mejor calidad de vida⁽³³⁻⁴⁰⁾.

Cuando ha faltado más del 50% de los ítems de la escala o falta algún ítem por responder, la puntuación de la escala no se calcula⁽³³⁻³⁷⁾.

El resultado final e interpretación de la escala se puede establecer de 3 maneras diferentes según el estudio al cual se va asignar:

- Interpretar de forma individual con base a cada una de las 4 dimensiones que se utilizó en el estudio, es de manera más fácil y en la cual se puede realizar intervenciones en los niños de acuerdo a cada dimensión y es la que se ha utilizado en enfermedades crónicas y es la que ha sido validada^(33-37,39).

(APÉNDICE 2)

- Además se puede calcular una puntuación general de salud física, que es la misma que la obtenida en el funcionamiento físico, y una puntuación general de salud psicosocial, como media de la división de la suma de las dimensiones de funcionamiento emocional, social y escolar por el número de ítems respondidos en cada una de ellas^(33-37,39).
 - Un cálculo total que es la media de la división de la suma de las 4 escalas por el número de ítems respondidos en cada una de ellas^(33-37,39).
2. La encuesta se realizó posterior a la atención médica en el servicio de consulta externa de urología pediátrica. En este instrumento constaban calidad de vida y factores relacionados a calidad de vida.
 3. Como fuente secundaria se tomó la información de la historia clínica.
 4. Se realizó previamente una prueba piloto para probar la eficacia del instrumento

de recolección y la encuesta fue realizada por el autor.

3.10 PLAN DE ANÁLISIS DE DATOS

Técnica de análisis

La base de datos y el análisis se realizó mediante el Paquete Estadístico SPSS, en la Facultad de Medicina de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador.

El análisis univariado de variables cuantitativas fue descrito con media y error estándar de la media. El análisis univariado de variables cualitativas se describió con frecuencias absolutas y relativas.

La relación entre las variables se realizó con razón de momio de prevalencia e intervalo de confianza (IC) 95%. Para determinar la significancia emplearemos la Chi de Hanzhsel y Mantel.

4. RESULTADOS

ESTUDIO DESCRIPTIVO

4.1 Estudio de distribución de casos según género

El total de pacientes con diagnóstico de vejiga neurógena que fueron intervenidos en el año 2013 y acudieron a control a consulta externa de Urología Pediátrica del Hospital Baca Ortiz de julio a septiembre del 2014 fueron 31 pacientes, la distribución fue la siguiente género femenino 54,8% (n=17) y género masculino 45,2% (n=14). (Gráfico 4).

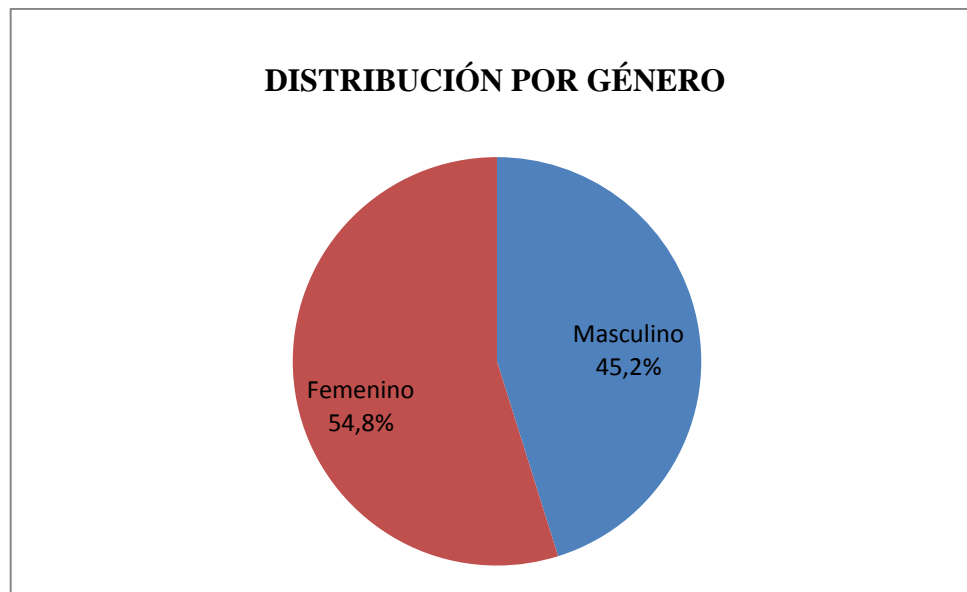


Gráfico 4. Distribución de casos según género. Fuente Departamento de Estadística HBO 2014.

4.2 Estudio de distribución de casos según edad

El estudio estuvo conformado niños menores de 10 años de edad, el rango de edad va entre 2 a 10 años, el promedio de edad es de $6,52 \pm 3,021$ años, la edad que con mayor frecuencia se encontró fue los 10 años de edad 29% (n=9). (Gráfico 5)

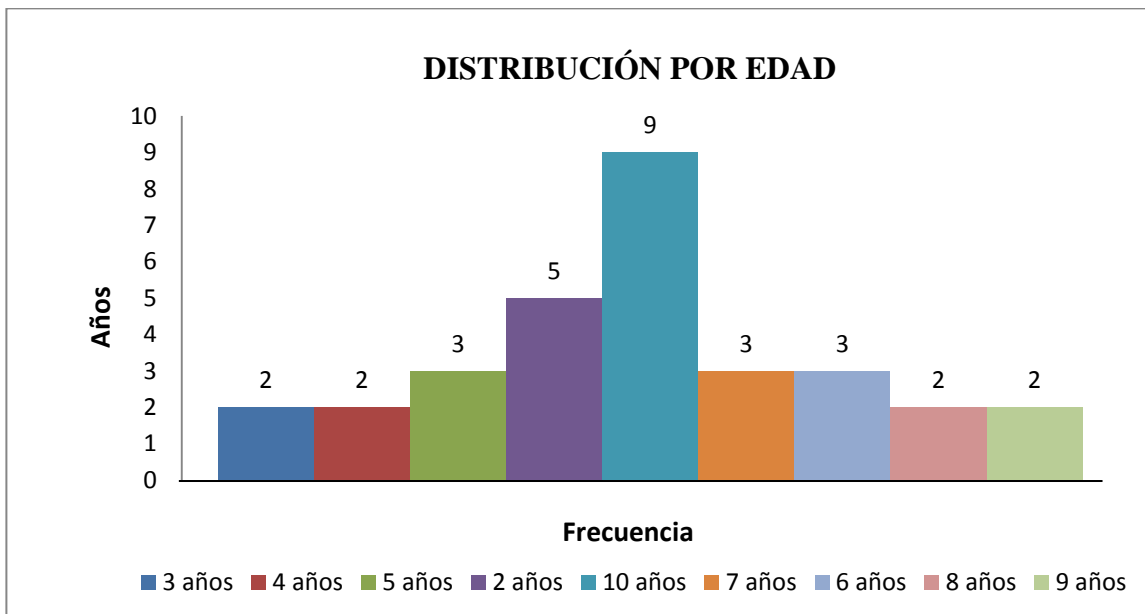


Gráfico 5. Distribución de pacientes según edad. Fuente Departamento de Estadística HBO 2014.

4.3 Estudio de la distribución de casos según acompañante a consulta externa

El 80,6% (n=25) de los casos fueron acompañados con su madre a consulta externa y el 9,7% (n=3) acompañado del padre, el resto del porcentaje se refiere a abuelos 6,5% (n=2) y otros familiares 3,2% (n=1). (Gráfico 6).

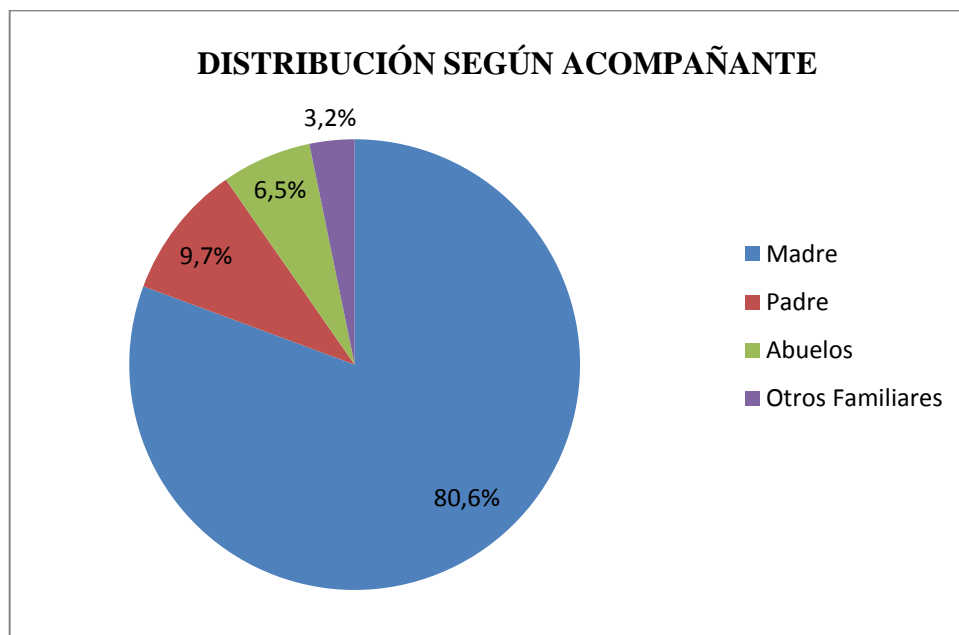


Gráfico 6. Distribución de pacientes según acompañante a consulta externa. Fuente Hoja de recolección de la información. Autor MD Edgar Gavilanes.

4.4 Estudio de la distribución de casos según estado civil de los padres

Se encontró que el 41,9% (n=13) de sus padres eran de estado civil casados que representa la mayor frecuencia, el 25,8% (n=8) de madres solteras, 22,6% (n=7) de padres unidos, y un 9,7% (n=3) padres ya separados. (Gráfico 7)

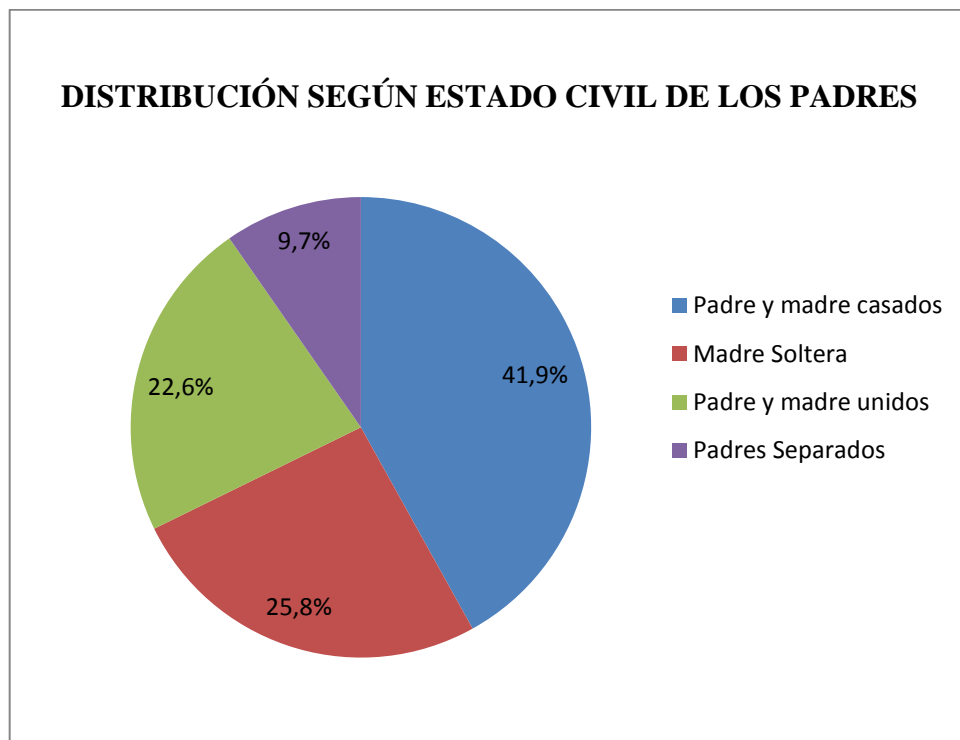


Gráfico 7. Distribución de casos según estado civil de los padres. Fuente Hoja de recolección de información sobre Calidad de Vida en pacientes postquirúrgicos de vejiga neurógena HBO. Autor MD Edgar Gavilanes.

4.5 Estudio de la distribución de casos según tipo de familia

El 64,5% (n=20) pertenecía a una familia estructurada (madre y padre casados o unidos) y un 35,5% (n=11) tenían una familia no estructurada (madre soltera o padres separados). (Gráfico 8)

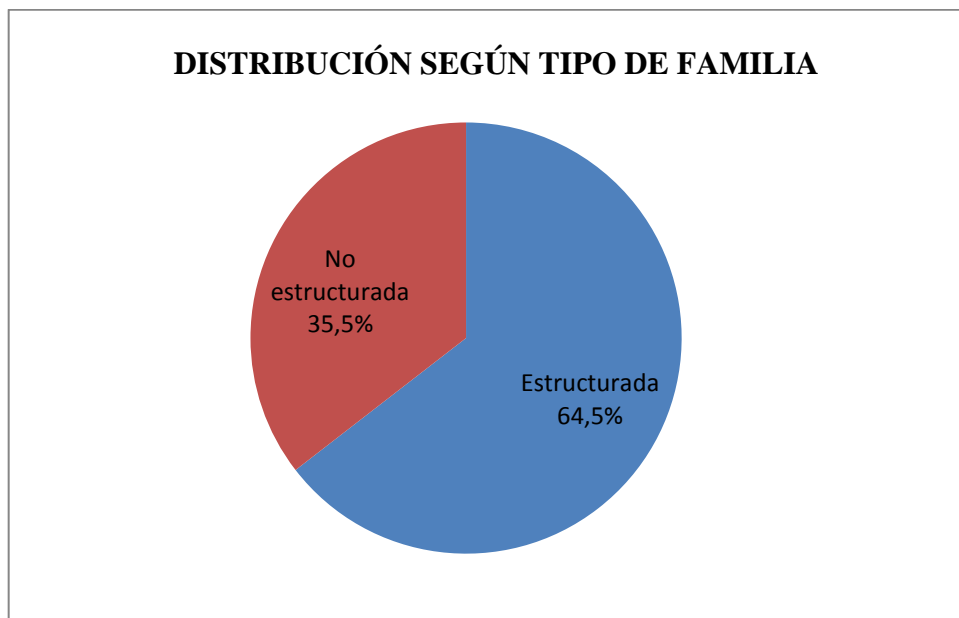


Gráfico 8. Distribución de casos según tipo de familia. Fuente Hoja de recolección de información sobre Calidad de Vida en pacientes postquirúrgicos de vejiga neurógena HBO. Autor MD Edgar Gavilanes.

4.6 Estudio de la distribución de pacientes según diagnóstico

Todos (n=31) tuvieron vejiga neurogénica. El 29% (n=9) fueron diagnosticados de vejiga neurogénica, el 9,7% (n=3) tenían hiperactividad del detrusor, y 9,7% (n=3) incompetencia del esfínter vesical externo, el resto de patologías sumaban 51,6% (n=31). (Tabla 2)

Diagnóstico Vejiga Neurogénica	Patologías añadidas	Número	Porcentaje
Vejiga Neurogénica	Ninguna	9	29
	Reflujo vesicoureteral bilateral	3	9,7
	Reflujo vesicoureteral unilateral	2	6,4
	Valvas de uretra posterior	1	3,2
	Doble sistema pielocalicial	2	6,4
	Hipospadias + fibrosis uretral	1	3,2
	Síndrome de Prune Belly	2	6,4
	Síndrome de Hinmann Allen	2	6,4
Vejiga Neurogénica + Hiperactividad del Detrusor	Ninguna	3	9,7
	Incompetencia esfínter vesical externo	1	3,2
Vejiga Neurogénica + Incompetencia de Esfínter Vesical Externo	Ninguna	3	9,7
	Vejiga Atónica	1	3,2
	Vejiga Hiperreflectiva	1	3,2

Tabla 2. Distribución de pacientes según diagnóstico. Fuente: Departamento de Estadística HBO 2014.

4.7 Estudio de la distribución de pacientes según etiología de vejiga neurogénica

En el estudio (n=31), la principal causa de Vejiga Neurogénica fue el mielomeningocele en el 71% (n=22), en segundo lugar fue la espina bífida que representa el 9,7% (n=3). (Gráfico 9)

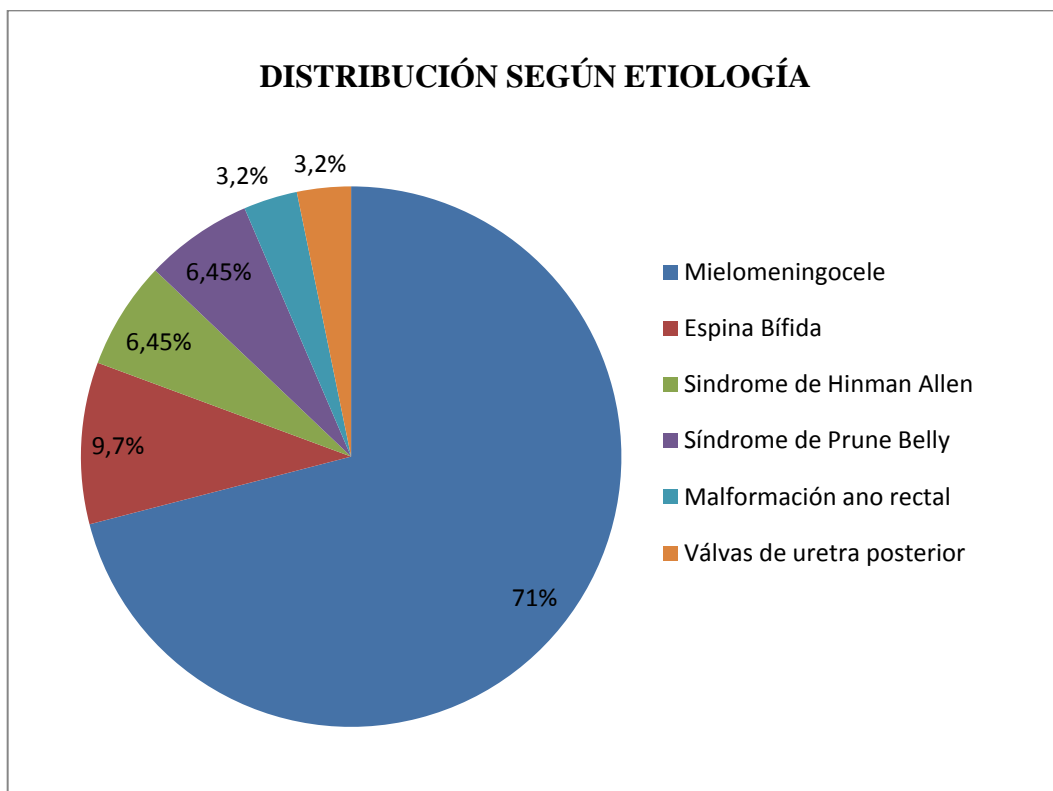


Gráfico 9. Distribución de casos según etiología de vejiga neurogénica. Fuente: Departamento de Estadística HBO 2014.

4.8 Estudio de distribución de pacientes según cirugía realizada

La cirugía más realizada fue el Mitrofanoff solo en el 19,4% (n=6), en segundo lugar la colocación de la toxina botulínica intravesical 12,9% (n=4), el resto de cirugías son combinaciones de técnicas y sumaban 67,7% (n=20). (Tabla 3)

Técnica Quirúrgica	Cirugía Realizada	Número	Porcentaje
Mitrofanoff	Solo Mitrofanoff	6	19,4
	Mitrofanoff + Ampliación Vesical	3	9,7
Vesicostomía	Solo Vesicostomía	1	3,2
	Vesicostomía + Ampliación Vesical	2	6,4
Toxina Botulínica	Solo Toxina Botulínica	4	12,9
	Toxina Botulínica + Inyección de copolímeros	2	6,5
Sling Sobre Cuello Vesical	Sling video asistido + técnica de Snodgrass + Mitrofanoff	3	9,7
	Sling video asistido + inyección de copolímeros	2	6,4
Cirugía Anti reflujo	Técnica de Politano	1	3,2
	Técnica de Cohen	2	6,4
	Ureteroremodelación	3	9,7
	Ureteroremodelación + vesicostomía	2	6,4

Tabla 3. Distribución de pacientes según cirugía realizada. Fuente: Departamento de Estadística HBO 2014.

4.9 Estudio de distribución de casos según estado de salud (continencia e infección urinaria)

4.9.1 Estudio de la distribución de casos según continencia urinaria

El total de (n=31) pacientes 100% todos recuperaron su continencia urinaria.

4.9.2 Estudio de la distribución de casos según presencia de infección de vías urinarias post cirugía

El 74,2% (n=23) no presentaban infecciones urinarias post cirugía, el 25,8% (n=8) no volvió a presentar episodios de infección urinaria posterior a la cirugía. (Gráfico 10)

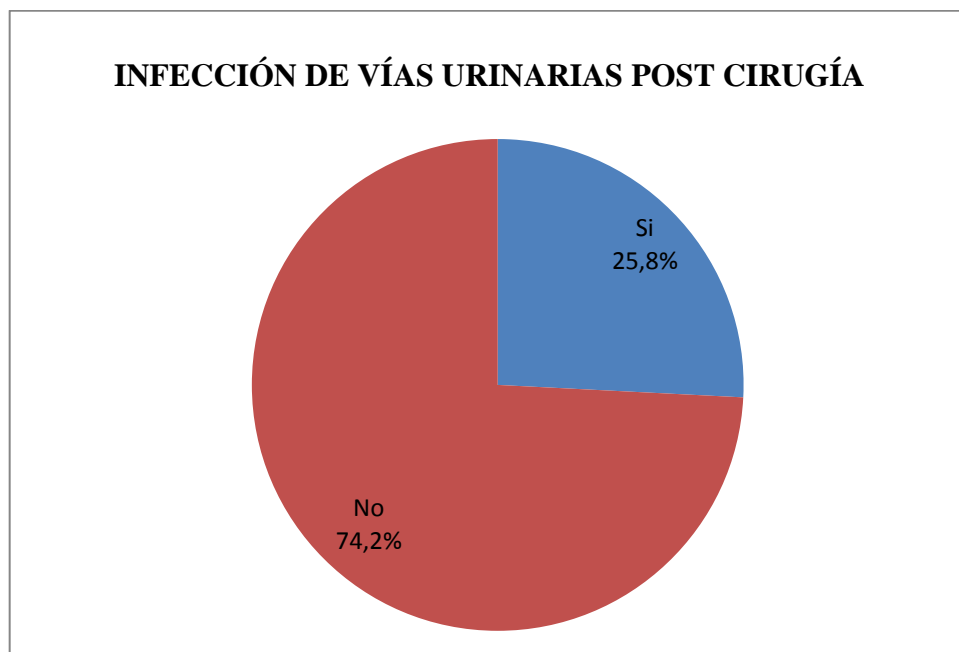


Gráfico 10. Distribución de casos según presencia de infección de vías urinarias. Fuente. Hoja de recolección de la información sobre calidad de vida en pacientes postquirúrgicos de vejiga neurógena HBO. Autor MD. Edgar Gavilanes.

4.10 Estudio de la distribución de casos según estado de salud post cirugía

Ninguno refirió de los cuidadores mal estado de salud (continencia No e infección urinaria Si/No posterior a la cirugía) de los niños o niñas, el 74,2% (n=23) presentó un buen estado de salud (continencia Si e infección urinaria No post cirugía) y el 25,8% (n=8) presentó regular estado de salud (continencia Si e infección urinaria Si post cirugía). (Gráfico 11).

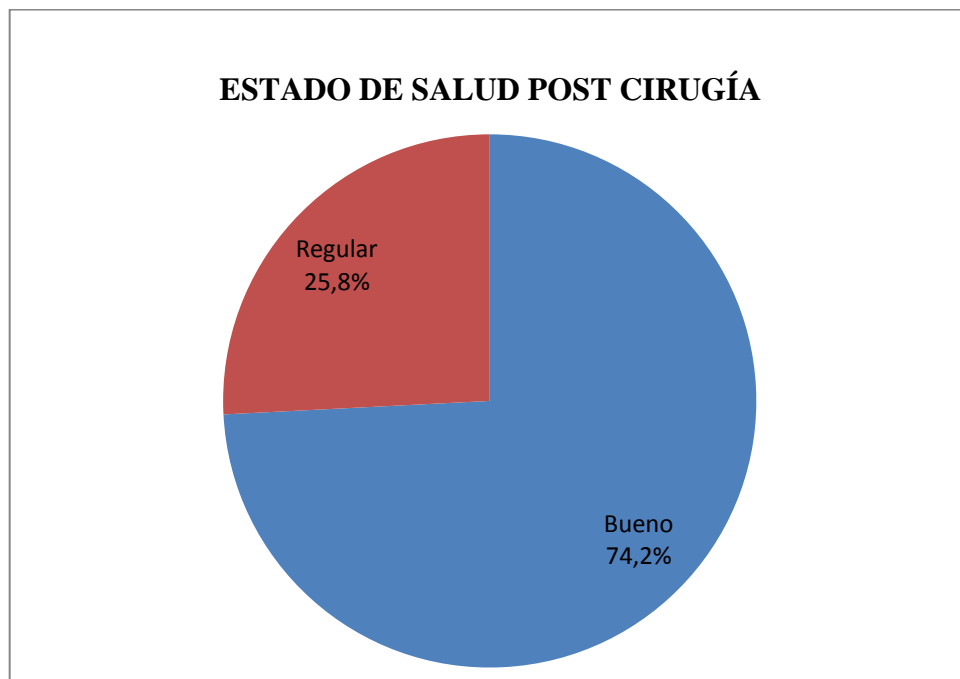


Gráfico 11. Distribución de casos según estado de salud post cirugía. Fuente Hoja de recolección de información sobre Calidad de Vida en pacientes postquirúrgicos de vejiga neurógena HBO. Autor MD Edgar Gavilanes.

4.11 Estudio de distribución de pacientes según tiempo postquirúrgico

El tiempo postquirúrgico tuvo un rango entre 9 a 14 meses, el promedio del tiempo postquirúrgico fue de 11,129 meses. (Gráfico 12).

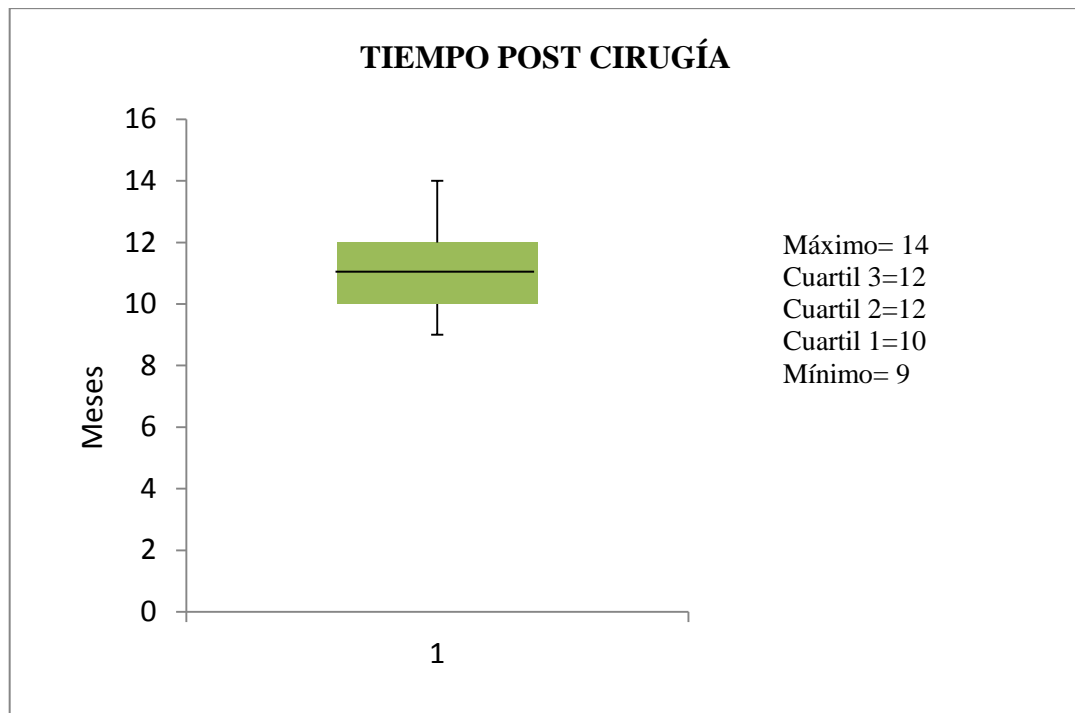


Gráfico 12. Tiempo postquirúrgico en meses en pacientes con vejiga neurógena. Fuente Departamento de Estadística HBO 2014.

4.12 Estudio de la distribución de casos según calidad de vida emocional

Aplicando el cuestionario PedsQLTM un 58,1% (n=18) tenían una buena calidad de vida emocional, mientras que un 41,9% (n=13) tenían mala calidad de vida emocional.

(Gráfico 13)

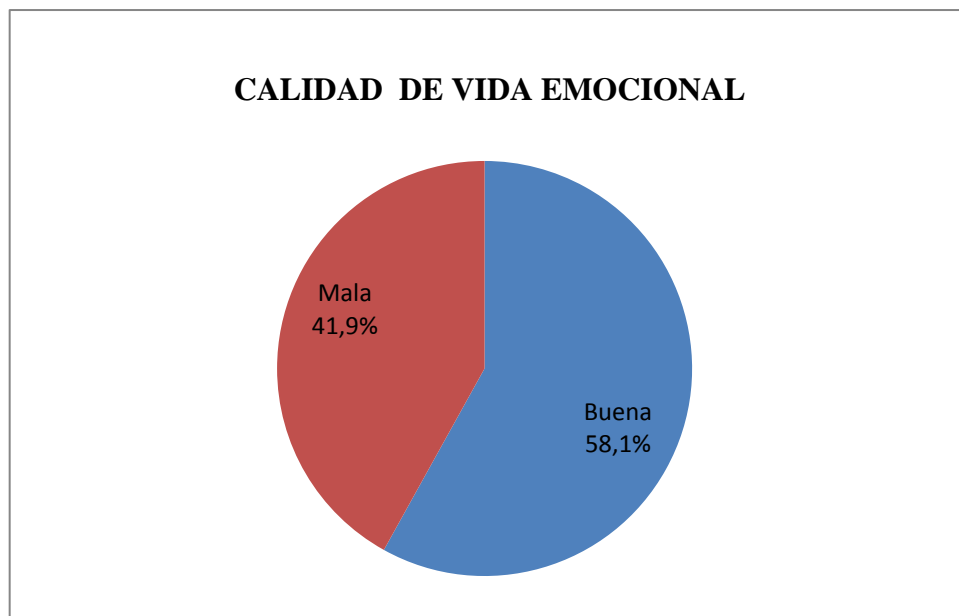


Gráfico 13. Distribución de casos según calidad de vida emocional. Fuente: Hoja de recolección de información sobre Calidad de Vida en pacientes postquirúrgicos de vejiga neurógena HBO. Autor MD Edgar Gavilanes.

4.13 Estudio de la distribución de casos según calidad de vida social

Utilizando el cuestionario PedsQL™ el 54,8% (n=17) tuvieron buena calidad de vida social y un 45,2% (n=14) mala calidad de vida social. (Gráfico 14)

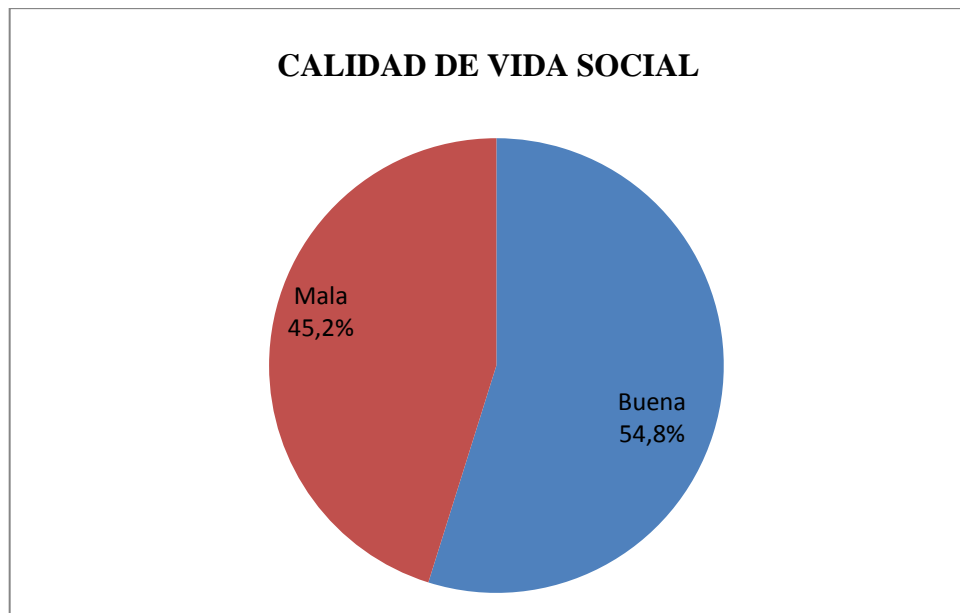


Gráfico 14. Distribución de casos según calidad de vida social. Fuente: Hoja de recolección de información sobre Calidad de Vida en pacientes postquirúrgicos de vejiga neurógena HBO. Autor MD Edgar Gavilanes.

4.14 Estudio de la distribución de casos según calidad de vida en el funcionamiento físico

Utilizando el cuestionario PedsQL™ el 51,6% (n=16) tuvieron buena calidad de vida en el funcionamiento físico y un 48,4% (n=15) mala calidad de vida física. (Gráfico 15)

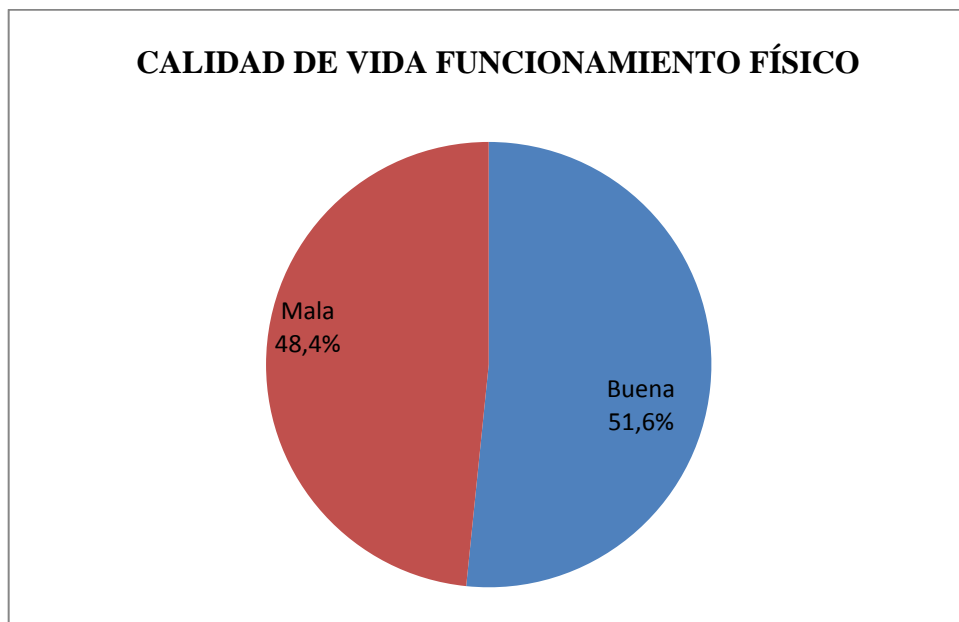


Gráfico 15. Distribución de casos según funcionamiento físico. Fuente: Hoja de recolección de información sobre Calidad de Vida en pacientes postquirúrgicos de vejiga neurógena HBO. Autor MD Edgar Gavilanes.

4.15 Estudio de la distribución de casos según calidad de vida en el funcionamiento escolar

Utilizando el cuestionario PedsQL™ el 38,7% (n=12) tuvieron buena calidad de vida en el funcionamiento escolar y un 61,3% (n=19) tuvieron mala calidad de vida en el funcionamiento escolar. (Gráfico 16)

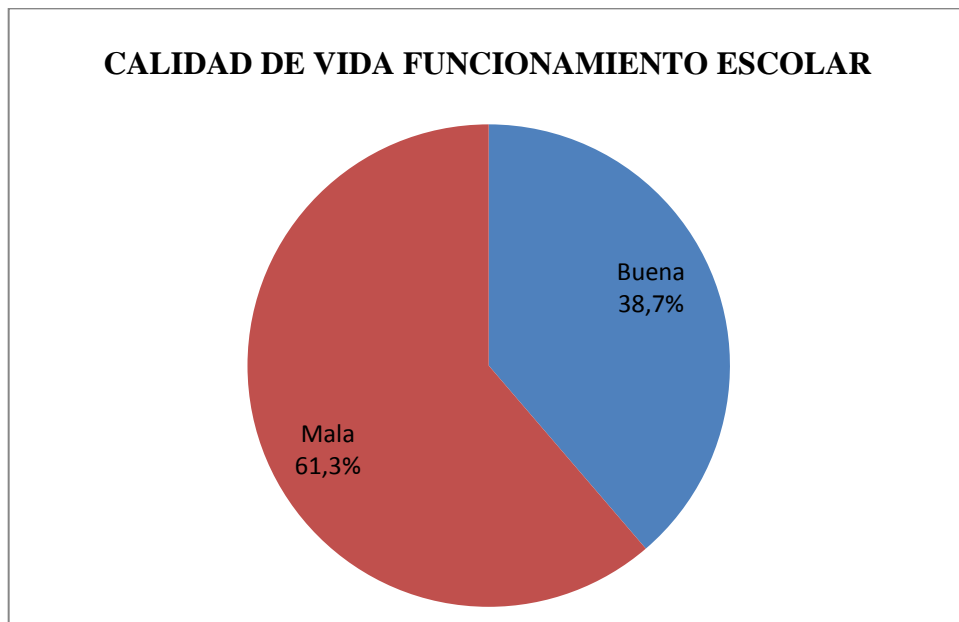


Gráfico 16. Distribución de casos según funcionamiento escolar. Fuente: Hoja de recolección de información sobre Calidad de Vida en pacientes postquirúrgicos de vejiga neurógena HBO. Autor MD Edgar Gavilanes.

4.16 Estudio de la distribución de casos en términos de incontinencia según estado de Salud

Prevalencia de incontinencia fue del 0% en el total de los pacientes postquirúrgicos con vejiga neurogénica (Tabla 4). No se pudo establecer razón de momios.

Incontinencia	Estado de Salud		Total
	Bueno	Regular	
Si	0	0	0
No	31	0	31

Tabla 4. Distribución de casos según incontinencia estado de salud. Fuente: Hoja de recolección de información sobre Calidad de Vida en pacientes postquirúrgicos de vejiga neurógena HBO. Autor MD Edgar Gavilanes.

4.17 Estudio de la distribución de casos en términos de infección urinaria según estado de Salud

Prevalencia de infección urinaria fue del 25,8% en el total de pacientes con vejiga neurogénica (Tabla 5). No se pudo establecer razón de momios.

Infección Urinaria	Estado de Salud		Total
	Bueno	Regular	
Si	0	8	8 (25,8%)
No	23	0	23 (74,2%)

Tabla 5. Distribución de casos según infección urinaria en el estado de salud. Fuente: Hoja de recolección de información sobre Calidad de Vida en pacientes postquirúrgicos de vejiga neurógena HBO. Autor MD Edgar Gavilanes.

ESTUDIO DE ASOCIACIÓN

4.18 Estudio de asociación entre (tiempo postquirúrgico, tipo de familia, estado de Salud) con calidad de vida emocional

Respecto al tiempo postquirúrgico menor a 11 meses como factor de asociación para una mala calidad de vida emocional, no se encontró diferencia estadísticamente significativa ($p=0,484$) respecto al grupo de más de 11 meses post cirugía. (Tabla 6)

La familia no estructurada como factor de asociación para una mala calidad de vida emocional, no se encontró diferencia estadísticamente significativa ($p=0.717$) con respecto al grupo de familia estructurada. (Tabla 6)

El estado de salud regular como factor de asociación para una mala calidad de vida emocional, no se encontró diferencia estadísticamente significativa ($p=0.228$) con respecto al grupo de estado de salud bueno. (Tabla 6)

Factores	Calidad de Vida Emocional		Total	Valor p	RM	IC 95%
	Buena	Mala				
Tiempo Postquirúrgico						
Mayor a 11 meses	10	9	19	0,484	0,555	(0,12-2,49)
Menor a 11 meses	8	4	12			
Tipo de Familia						
Estructurada	11	9	20	0,717	0,698	(0,15-3,16)
No estructurada	7	4	11			
Estado de Salud						
Bueno	15	8	23	0,228	3,125	(0,58-16,58)
Regular	3	5	8			

Tabla 6. Factores (Tiempo postquirúrgico, tipo de familia, estado de salud) asociado a calidad de vida emocional. Fuente: Hoja de recolección de información sobre Calidad de Vida en pacientes postquirúrgicos de vejiga neurógena HBO. Autor MD Edgar Gavilanes.

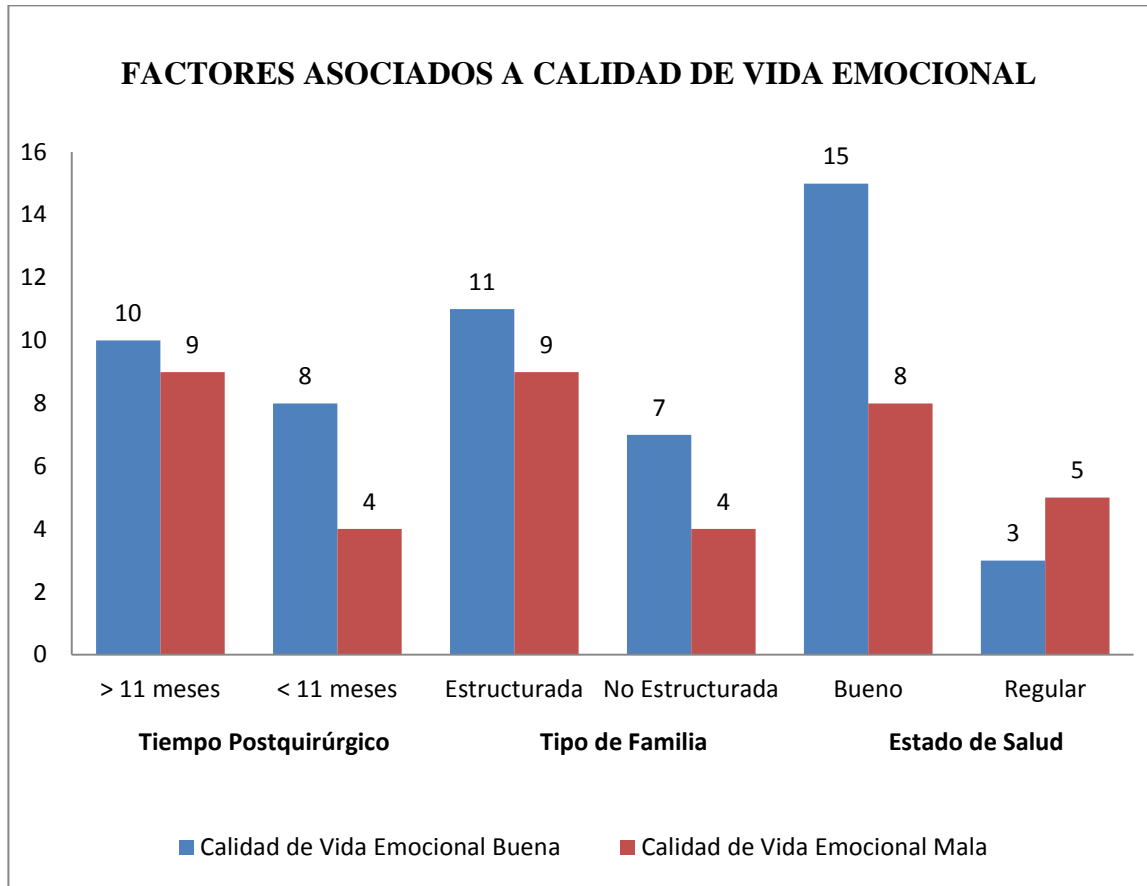


Gráfico 17. Factores (Tiempo postquirúrgico, tipo de familia, estado de salud) asociado a calidad de vida emocional. Fuente: Hoja de recolección de información sobre Calidad de Vida en pacientes postquirúrgicos de vejiga neurógena HBO. Autor MD Edgar Gavilanes.

4.19 Estudio de asociación entre (tiempo postquirúrgico, tipo de familia, estado de Salud) con calidad de vida social

Respecto al tiempo postquirúrgico menor a 11 meses como factor de asociación para una mala calidad de vida social, no se encontró diferencia estadísticamente significativa ($p=0.46$), respecto al grupo de más de 11 meses post cirugía. (Tabla 7)

La familia no estructurada como factor de asociación para una mala calidad de vida social, no se encontró diferencia estadísticamente significativa ($p=0.153$), respecto al grupo con familia estructurada. (Tabla 7)

El estado de salud regular como factor de asociación para una mala calidad de vida social, no se encontró diferencia estadísticamente significativa ($p=0.698$), respecto al grupo con estado de salud bueno. (Tabla 7)

Factores	Calidad de Vida Social		Total	Valor p	RM	IC 95%
	Buena	Mala				
Tiempo Postquirúrgico						
Mayor a 11 meses	9	10	19	0,46	0,45	(0,1-2,01)
Menor a 11 meses	8	4	12			
Tipo de Familia						
Estructurada	13	7	20	0,153	3,25	(0,7-15,07)
No estructurada	4	7	11			
Estado de Salud						
Bueno	12	11	23	0,698	0,65	(0,12-3,4)
Regular	5	3	8			

Tabla 7. Factores (Tiempo postquirúrgico, tipo de familia, estado de salud) asociado a calidad de vida social. Fuente: Hoja de recolección de información sobre Calidad de Vida en pacientes postquirúrgicos de vejiga neurógena HBO. Autor MD Edgar Gavilanes.

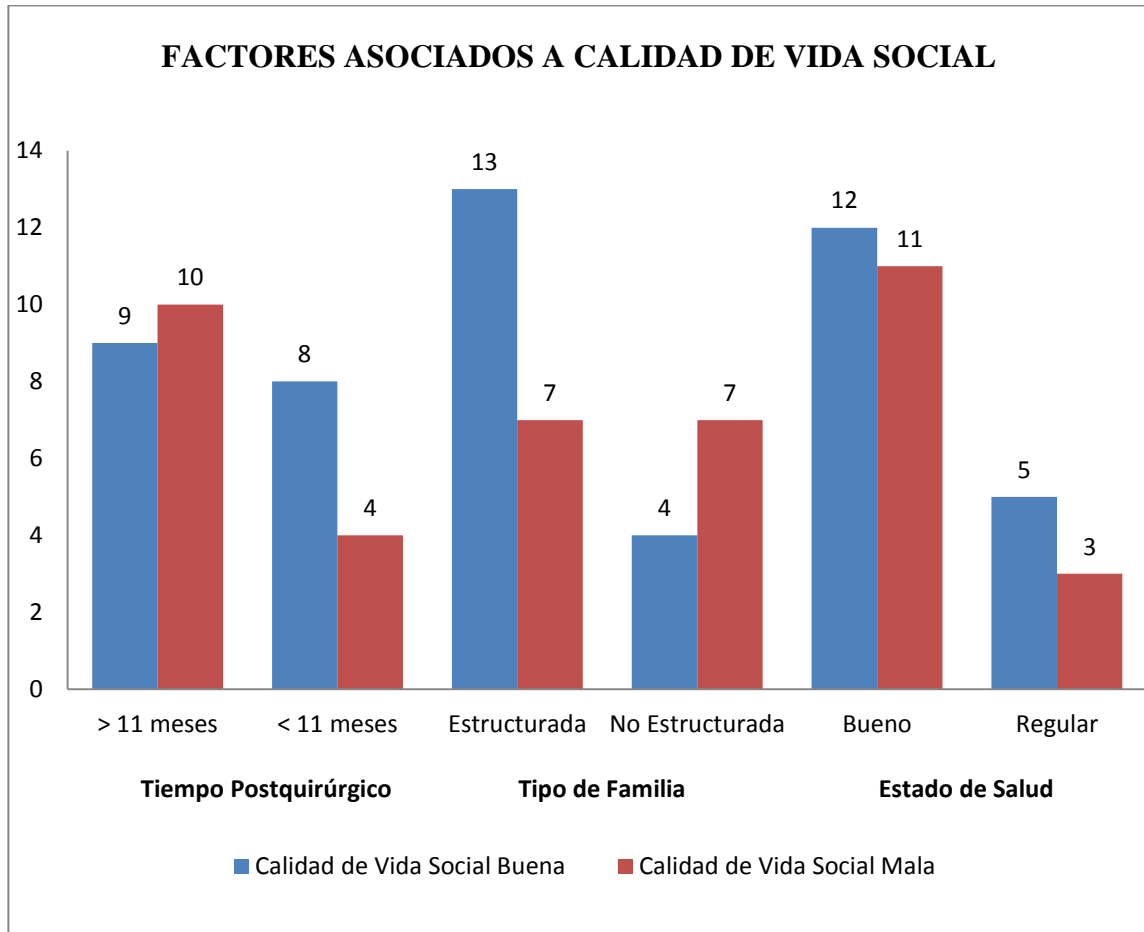


Gráfico 18. Factores (Tiempo postquirúrgico, tipo de familia, estado de salud) asociado a calidad de vida social. Fuente: Hoja de recolección de información sobre Calidad de Vida en pacientes postquirúrgicos de vejiga neurógena HBO. Autor MD Edgar Gavilanes.

4.20 Estudio de asociación entre (tiempo postquirúrgico, tipo de familia, estado de Salud) con calidad de vida física

Respecto al tiempo postquirúrgico menor a 11 meses como factor de asociación para una mala calidad de vida física, no se encontró diferencia estadísticamente significativa ($p=0.998$), respecto al grupo de más de 11 meses. (Tabla 8)

La familia no estructurada como factor de asociación para una mala calidad de vida física, no se encontró diferencia estadísticamente significativa ($p=0.273$), respecto al grupo con familia estructurada. (Tabla 8)

El estado de salud regular como factor de asociación para una mala calidad de vida física, no se encontró diferencia estadísticamente significativa ($p=0.685$), respecto al grupo con estado de salud bueno. (Tabla 8)

Factores	Calidad de Vida Físico		Total	Valor p	RM	IC 95%
	Buena	Mala				
Tiempo Postquirúrgico						
Mayor a 11 meses	6	6	12	0,998	0,9	(0,21-3,82)
Menor a 11 meses	10	9	19			
Tipo de Familia						
Estructurada	12	8	20	0,273	2,625	(0,57-11,99)
No estructurada	4	7	11			
Estado de Salud						
Bueno	11	12	23	0,685	0,55	(0,1-2,86)
Regular	5	3	8			

Tabla 8. Factores (Tiempo postquirúrgico, tipo de familia, estado de salud) asociado a calidad de vida física. Fuente: Hoja de recolección de información sobre Calidad de Vida en pacientes postquirúrgicos de vejiga neurógena HBO. Autor MD Edgar Gavilanes.

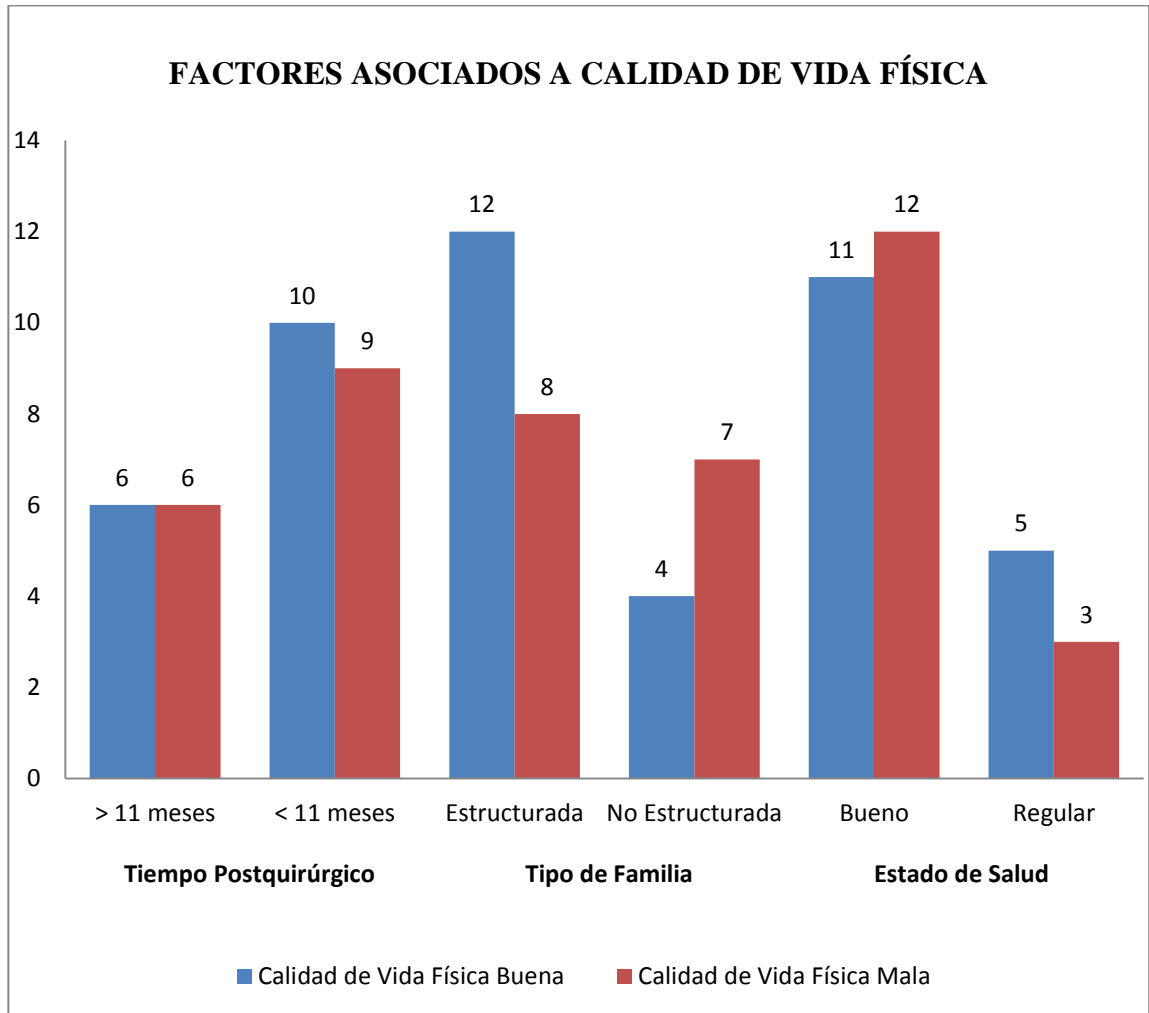


Gráfico 19. Factores (Tiempo postquirúrgico, tipo de familia, estado de salud) asociado a calidad de vida física. Fuente: Hoja de recolección de información sobre Calidad de Vida en pacientes postquirúrgicos de vejiga neurógena HBO. Autor MD Edgar Gavilanes.

4.21 Estudio de asociación entre (tiempo postquirúrgico, tipo de familia, estado de Salud) con calidad de vida escolar

Respecto al tiempo postquirúrgico menor a 11 meses como factor de asociación para una mala calidad de vida escolar no se encontró diferencia estadísticamente significativa ($p=0.452$), respecto al grupo de más de 11 meses. (Tabla 9)

La familia no estructurada como factor de asociación para una mala calidad de vida escolar no se encontró diferencia estadísticamente significativa ($p=0.705$), respecto al grupo con familia estructurada. (Tabla 9)

El estado de salud regular como factor de asociación para una mala calidad de vida escolar no se encontró diferencia estadísticamente significativa ($p=0.205$), respecto al grupo con estado de salud bueno. (Tabla 9)

Factores	Calidad de Vida Escolar		Total	Valor p	RM	IC al 95%
	Buena	Mala				
Tiempo Postquirúrgico						
Mayor a 11 meses	6	6	12	0,452	2,16	(0,48-9,6)
Menor a 11 meses	6	13	19			
Tipo de Familia						
Estructurada	7	13	20	0,705	0,64	(0,14-2,89)
No estructurada	5	6	11			
Estado de Salud						
Bueno	7	16	23	0,205	0,26	(0,04-1,41)
Regular	5	3	8			

Tabla 9. Factores (Tiempo postquirúrgico, tipo de familia, estado de salud) asociado a calidad de vida escolar. Fuente: Hoja de recolección de información sobre Calidad de Vida en pacientes postquirúrgicos de vejiga neurógena HBO. Autor MD Edgar Gavilanes.

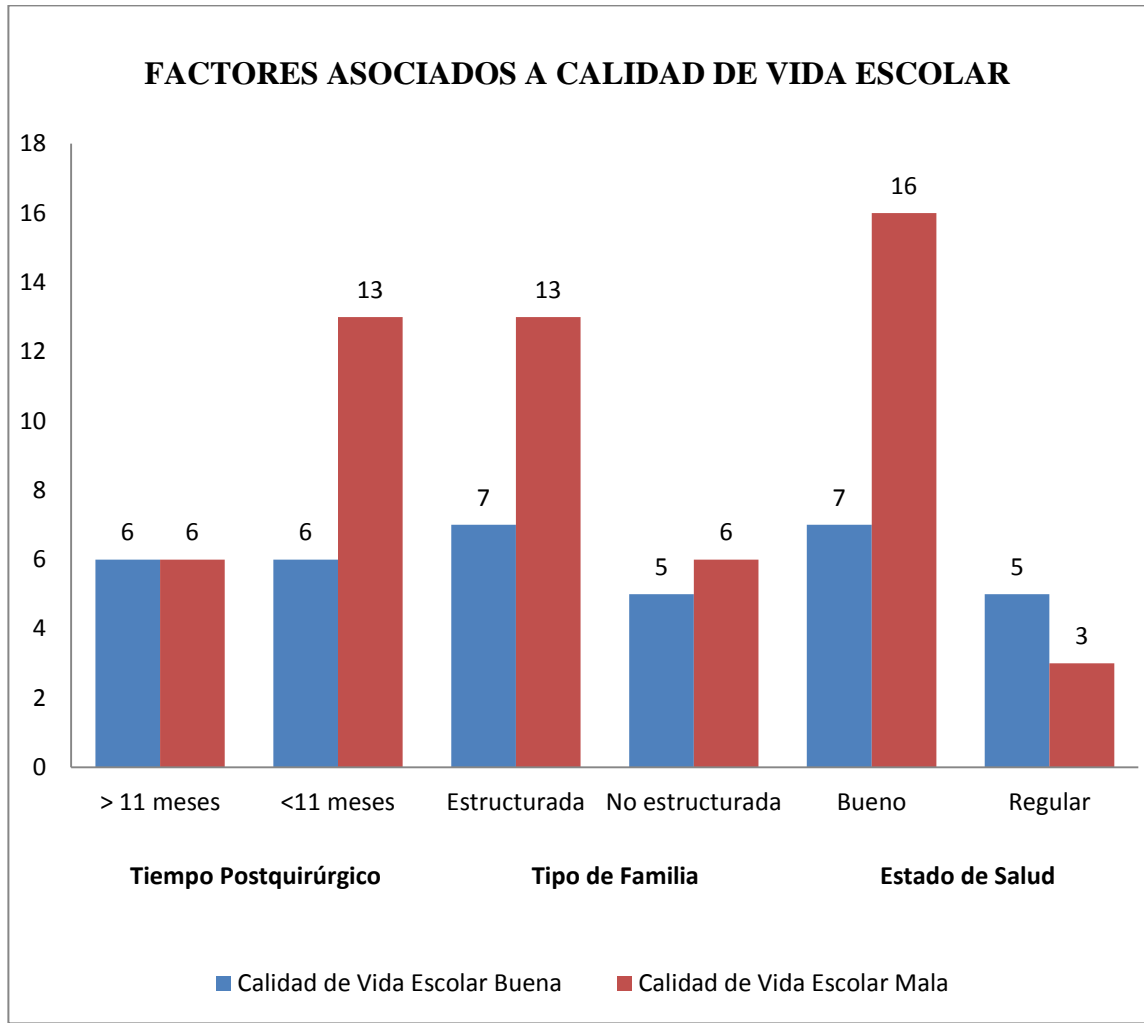


Gráfico 20. Factores (Tiempo postquirúrgico, tipo de familia, estado de salud) asociado a calidad de vida escolar. Fuente: Hoja de recolección de información sobre Calidad de Vida en pacientes postquirúrgicos de vejiga neurógena HBO. Autor MD Edgar Gavilanes.

5. DISCUSIÓN

Uno de los elementos menos estudiados en pacientes post quirúrgicos de vejiga neurógena es la calidad de vida⁽¹⁾. No existe claridad absoluta en cuanto al grado de mejoría de la calidad de vida en estos pacientes respecto al tratamiento quirúrgico que ha ido evolucionado desde la década de los 70 del pasado siglo, con menor número de complicaciones hasta la actualidad que busca preservar la función del tracto urinario superior, disminuyendo las presiones vesicales elevadas, evitando el reflujo vesicoureteral, y el fallo renal, que han sido la principal causa de morbilidad y mortalidad⁽¹⁾.

Otro objetivo de la cirugía es recuperar la mayor continencia posible, para asegurar una mejor calidad de vida en estos pacientes y una mayor integración social y a futuro laboral^(1,45,46).

En este estudio se decidió determinar si la cirugía mejoraba la calidad de vida en los pacientes operados con vejiga neurógena, por lo tanto se revisaron varios cuestionarios como el SF36 (36-Item Short Form Health Survey)⁽¹⁰⁾, el King's Health Questionnaire (KHQ)⁽¹⁰⁾, el cuestionario Qualiveen⁽⁴⁵⁾, y el cuestionario PedsQL^{TM(32-36)}, siendo este último el seleccionado.

El SF36⁽¹⁰⁾ presentaba problemas en cuanto a las respuestas muy heterogéneas, de un total de 36 ítems que cubrían las siguientes escalas: Función física, Rol físico, Dolor corporal, Salud general, Vitalidad, Función social, Rol emocional y Salud mental y un ítem de transición que preguntaba sobre el cambio en el estado de salud general respecto al año anterior, el cuestionario ha sido validado para personas ≥ 14 años de edad⁽¹⁰⁾, sin

embargo en población de menor edad no ha sido aún validado por tal motivo no se utilizó en este estudio el cuestionario SF 36⁽¹⁰⁾.

El King's Health Questionnaire (KHQ)⁽¹⁰⁾, es un instrumento específico para medir la calidad de vida en pacientes con incontinencia urinaria consta de 21 ítems distribuidos en 9 dimensiones: percepción del estado de salud general; impacto de la incontinencia urinaria en su vida, limitación en las actividades diarias; limitaciones sociales; limitaciones físicas; relaciones personales; emociones; sueño/energía; e impacto de la incontinencia, sin embargo no hay distinción de edad al responder las preguntas, que fueron aplicables a población adolescente y adulta, de tal manera su utilidad se ha mostrado únicamente a mayores de 18 años de edad, por lo cual no se utilizó en este estudio el King's Health Questionnaire⁽¹⁰⁾.

El cuestionario Qualiveen⁽⁴⁵⁾ estaba conformado por dos partes: la primera valoraba el impacto específico de los problemas urinarios en la calidad de vida (30 ítems), desde el punto de vista de las molestias, limitaciones, temores e impacto en la vida diaria; y la segunda evaluaba la calidad de vida de los pacientes con lesión medular (9 ítems) y una tercera parte opcional el ítem 40, que no ingresa en el cálculo final del cuestionario, que preguntaba sobre cómo percibe la forma de orinar⁽⁴⁵⁾. Este cuestionario no se podía aplicar debido a que los pacientes con vejiga neurógena de nuestro estudio no solamente tenían como etiología problemas de lesión medular, sino por diversas causas; y al ser validado solo para mayores de 18 años se decidió no utilizar en nuestro estudio el cuestionario Qualiveen⁽⁴⁵⁾.

Darshan y colaboradores⁽⁴³⁾, realizaron una revisión de los pacientes con vejiga

neurogénica sobre su calidad de vida que tuvieron como causa espina bífida, lesión de médula espinal, esclerosis múltiple, utilizando cuestionarios como el SF -36 (36-Item Short Form Health Surve), cuestionario Qualiveen (39 ítems), la FICQoL (fecal incontinence and constipation on quality of life) 51 ítems, y la QoL–BM (Bowel Function Questionnaire for Multiple Sclerosis persons) 48 ítems⁽⁴³⁾, concluyeron que estos cuestionarios no ofrecieron resultados consistentes y son heterogéneos en términos de salud con calidad de vida por lo que recomendaban un cuestionario óptimo, fácil y validó⁽⁴³⁾.

Estudios como el de Sánchez y colaboradores⁽¹⁰⁾, aconsejan utilizar otros cuestionarios de calidad de vida más sencillos para la práctica habitual⁽¹⁰⁾, por las razones expuestas anteriormente se decidió utilizar el cuestionario PedsQLTM⁽³³⁻³⁵⁾.

El PedsQLTM⁽³²⁻³⁶⁾, se escogió por ser un cuestionario enfocado en un grupo de edad desde los 2 hasta los 18 años y hace diferencias entre cada grupo de edad en etapa lactante, pre-escolar, escolar, adolescencia; ha sido utilizado y validado en la población pediátrica en diversas patologías, enfermedades crónicas y en pacientes postquirúrgicos de enfermedades cardiacas y renales en países de Europa, Estados Unidos y América Latina⁽³²⁻³⁷⁾.

El cuestionario versión 4.0 en español del PedsQLTM, dirigido a padres y/o cuidadores, constaba de un módulo general corto de 23 ítems distribuidos en cuatro escalas:

a) Funcionamiento físico (8 ítems); b) Funcionamiento emocional (5 ítems); c) Funcionamiento social (5 ítems), y d) Funcionamiento escolar (5 ítems), con respuestas fáciles para los padres y/o cuidadores, de una forma muy rápida, de esta manera se podía

valorar de forma individual cada dimensión de la calidad de vida, y al ser un instrumento acorde a la edad de nuestros pacientes y fácil de utilizar se decidió emplearlo en nuestro estudio el cuestionario PedsQLTM (32-36).

Al realizar la medición de calidad de vida, en pacientes operados con vejiga neurógena, existen estudios como Vian⁽⁴⁵⁾, y Arango⁽¹⁾, quienes relacionaron el tiempo postquirúrgico en pacientes operados por vejiga neurógena con calidad de vida, así tenemos:

Vian y colaboradores⁽⁴⁵⁾, evaluaron la técnica de vesicostomía con fleocistoplastia en el tratamiento de pacientes con vejiga neurogénica y midieron la calidad de vida con el cuestionario de Qualiveen a los 21,6 meses post cirugía de promedio y encontraron que la técnica quirúrgica a largo plazo permite restaurar la continencia y la calidad de vida en función de la calidad de vida social⁽⁴⁵⁾.

Mientras que Arango y colaboradores⁽¹⁾, valoraron resultados en la técnica de Mitrofanoff en pacientes con vejiga neurógena en términos de continencia urinaria, fecal y adaptación y calidad de vida social posterior a la cirugía, en total fueron 41 niños con un tiempo promedio postquirúrgico de 27,2 meses (rango 1-72 meses), de los cuales 35 de 41 pacientes respondieron adecuadamente una encuesta estructurada, así los resultados en continencia urinaria, fecal y mejoramiento de la calidad de vida de los niños con vejiga neurógena, fueron considerablemente mejores en comparación a niños con vejiga neurogénica secundaria a espina bífida o trauma raquímedular⁽¹⁾. Arango y colaboradores⁽¹⁾ concluyeron que los pacientes mejoraban en forma importante su proceso y calidad de vida social cuando recuperan continencia a largo plazo y podían

acceder mejor a procesos educativos, puesto que evitaban accidentes urinarios y fecales que les generaban vergüenza frente a otros niños ⁽¹⁾.

La serie con mayor tiempo de seguimiento fue reportada por Liard y colaboradores⁽²³⁾, con un promedio de 20 años (rango de 15 a 23 años) hasta etapa adulta; Castellan y colaboradores⁽⁴¹⁾, mostraron un promedio de seguimiento de 46 meses post cirugía con Mitrofanoff; Wedderburn y colaboradores⁽¹⁹⁾, reportaron 46 pacientes con un seguimiento promedio de 44 meses; lo cual hizo valioso para la evaluación y valoración final de resultados a largo plazo para lograr una mejor calidad de vida^(19,23,41).

No se encontraron estudios que evaluaran calidad de vida en pacientes postquirúrgicos de vejiga neurógena menos de 11 meses de edad.

En nuestro estudio se demostró que el tiempo postquirúrgico mayor a 11 meses no fue lo suficiente para evidenciar cambios respecto a la calidad de vida comparando con Arango y colaboradores⁽¹⁾, cuyo seguimiento fue a largo plazo⁽¹⁾.

No se encontraron estudios que relacionarán estructura familiar con calidad de vida en pacientes postquirúrgicos de vejiga neurógena, sin embargo en nuestro estudio se demostró que el tipo de familia estructurada no representa una asociación significativa respecto a la calidad de vida. Es decir dentro de una familia estructurada también influyen otros factores internos en la calidad de vida como: falta de apoyo familiar, problemas de conducta entre los miembros de la familia y no aceptación por parte de cuidadores o padres de la patología mencionada^(1,26,27).

Estudios como Snodgrass⁽⁴⁶⁾, Sánchez⁽¹⁰⁾, Tekan⁽¹³⁾, Smith⁽⁴²⁾, Guillotreau⁽⁴⁴⁾ relacionaron el estado de salud con calidad de vida de los pacientes y en este sentido tenemos que:

Snodgrass y colaboradores⁽⁴⁶⁾, valoraron las técnicas de Sling, con y sin enterocistoplastia para el tratamiento de niños con incontinencia urinaria neurogénica, se compararon entre dos grupos, a un grupo se realizó solo Sling y al otro grupo Sling con enterocistoplastia y se encontró que ambos grupos recuperaron su continencia urinaria, y el buen estado de salud se relacionó con buena calidad de vida en ambos grupos y que los resultados fueron similares⁽⁴⁶⁾.

Mientras el estudio de Sánchez y colaboradores⁽¹⁰⁾, evaluaron la calidad de vida en pacientes en base a su estado de salud con problemas de vejiga neurogénica asociados a lesión medular usando diferentes métodos como: Cateterismos Intermitentes, Sondaje Vesical Permanente, y Colector Permanente post cirugía⁽¹⁰⁾. Utilizaron el King's Health Questionnaire (KHQ) para evaluar calidad de vida, no hallaron diferencias estadísticamente significativas entre los diferentes métodos de tratamiento, aunque los portadores de colectores permanentes post cirugía tenían buen estado de salud asociado a mejor calidad de vida en relación a los que usaban cateterismo intermitente limpio por la uretra y sondaje vesical permanente⁽¹⁰⁾.

En el estudio de Tekant y colaboradores⁽¹³⁾, utilizaron posteriormente a la cirugía la escala de autoestima de Rosenberg en sus pacientes con vejiga neurógena y aunque no reportan el porcentaje de mejoría en el estado de salud si encontraron un significativo

aumento en la autoestima y disminución en la frecuencia de síntomas depresivos de los pacientes asociado a un buen estado de salud⁽¹³⁾.

El estudio de Guillotreau y colaboradores⁽⁴⁴⁾, evaluaron la calidad de vida con cistectomía y derivación urinaria con íleon en pacientes con vejiga neurogénica, usaron los cuestionarios Qualiveen, SF 36 versión 2⁽⁴⁴⁾, resultando en mejor calidad de vida al disminuir sus limitaciones, restricciones relacionados a trastornos urinarios y un mejor estado de salud, pero no era estadísticamente significativo, por lo tanto la cirugía y el estado de salud no tuvo ningún impacto en la calidad de vida general⁽⁴⁴⁾.

En nuestro estudio se encontró que el estado de salud bueno, se asoció a una mejor calidad de vida no significativa, lo cual está acorde a otros estudios como Guillotreau y colaboradores⁽⁴⁴⁾, principalmente se da por un tiempo postquirúrgico corto en nuestro estudio, por presencia o no de infecciones urinarias y factores como el uso de cateterismos y reintervenciones quirúrgicas⁽¹⁰⁾. Nuestra demostración difiere de otros estudios como Snodgrass y colaboradores⁽⁴⁶⁾, que se encontraron que el estado de salud era bueno y estaba relacionado a mejor calidad de vida a largo plazo^(45,46).

Smith y colaboradores⁽⁴²⁾, evaluaron la atención en salud y calidad de vida en pacientes portadores de Mitrofanoff, con el cuestionario SF 36 y el cuestionario Health Survey versión 2, basándose en cada una de las dimensiones de la calidad de vida, así compararon a pacientes portadores de Mitrofanoff con la población general y población de la misma edad⁽⁴²⁾. Smith y colaboradores⁽⁴²⁾, concluyeron que los portadores de Mitrofanoff en cuanto a calidad de vida en el funcionamiento físico, social, emocional tuvieron puntajes más altos cuando compararon con la población general normal y

cuando se compararon los portadores de Mitrofanoff con la población de la misma edad normal o sana, las calificaciones de funcionamiento social, emocional fueron más altas a excepción de funcionamiento físico⁽⁴²⁾.

Nuestro estudio claramente concuerda con Smith y colaboradores⁽⁴²⁾, y las dimensiones de la calidad de vida que más pronto tienden a mejorar fueron la dimensión social, emocional y física, aunque los hallazgos no fueron significativos posiblemente explicado influenciado por el tamaño de la muestra y el corto tiempo postquirúrgico.

En el estudio de Schurch y colaboradores⁽⁷⁵⁾, evaluaron a las 24 semanas post colocación de toxina botulínica en pacientes con vejiga neurogénica y encontraron que no hubo mejoría estadísticamente significativa en las dimensiones social – emocional sin generar impacto en la calidad de vida, lo cual concuerda con nuestro estudio en las dimensiones mencionadas, dado por el corto período de tiempo postquirúrgico; el mejoramiento no significativo en las dimensiones social - emocional estuvo dado porque los niños tienden a llevarse y jugar más con niños de la misma edad, esto generó nuevas amistades, mejoría de la autoestima, menor sensación de sentirse triste o asustado.

En la dimensión física el estudio de Smith y colaboradores⁽⁴²⁾ en portadores de Mitrofanoff encontró mejoría significativa en la dimensión física en la calidad de vida respecto a la población general, pero al realizar la comparación con grupos de la misma edad no hubo mejoría significativa, lo cual concuerda con el estudio de Guillotreau y colaboradores⁽⁴⁴⁾ que encontraron una mejoría no significativa en el funcionamiento físico y hubo menor limitaciones para realizar actividades físicas; estas afirmaciones concuerdan con nuestro estudio donde la mejoría no fue significativa en la dimensión

mencionada y estuvo dado porque las actividades, tareas dentro del hogar y propias para cada edad como correr, caminar, actividades físicas, en el transcurso del tiempo van adquiriéndose y cambiando progresivamente que influyeron en la calidad de vida.

No se encontraron estudios que evaluaran calidad de vida en base a la dimensión escolar en niños con vejiga neurógena, cuya dimensión es particular dentro del cuestionario PedsQLTM(33-36).

En el estudio no se halló una mejoría en la calidad de vida de la dimensión escolar, y fue dada por ausencia en actividades escolares explicada por diversos factores como: baja autoestima, no aceptación de su enfermedad, vergüenza frente a otros niños de su misma edad y ausentismo repetitivo por ir frecuentemente al médico o al hospital.

En el estudio, el objetivo de esta investigación no se pudo demostrar porque ninguno de los factores (tiempo postquirúrgico mayor a 11 meses, tipo de familia estructurada y estado de salud bueno) se asoció de forma significativa a una mejor calidad de vida, razón por la cual discutiremos los siguientes puntos:

El estudio fue transversal y se halló principalmente problemas en cuanto a duración de la enfermedad y tiempo postquirúrgico en meses. La vejiga neurogénica al ser una patología crónica⁽¹⁾, los pacientes con mayor tiempo de diagnóstico y mayor tiempo postquirúrgico tuvieron más posibilidades de entrar en el estudio en relación aquellos de menor tiempo de duración de enfermedad y menor tiempo postquirúrgico; esto posiblemente influyó en los resultados finales y no se pudo encontrar asociación.

Otro punto que explica los resultados logrados tuvieron que ver con la selección de los participantes es así que se tomaron pacientes con diagnóstico de vejiga neurogénica que

fueron operados en el año 2013 y que fueron partícipes con el consentimiento por partes de sus padres o cuidadores, muchos de los pacientes presentaron más enfermedades nefro-urológicas en comparación a los de vejiga neurogénica puros, así había pacientes que tenían mayor exposición y mayor número de patologías en comparación a los que no tenían, y se tomaron a todos los pacientes con vejiga neurogénica independiente de la técnica quirúrgica realizada, por tales motivos mencionados infirió en los resultados finales y no se encontró asociación entre los factores expuestos y calidad de vida.

Un tercer factor fue relacionado a la información y al nivel de exposición de factores de riesgo analizados (tiempo postquirúrgico, tipo de familia y estado de salud) que a través del tiempo fueron cambiando debido a que en el estudio solo se miden en un momento determinado; así encontramos que el tiempo postquirúrgico en meses aumenta progresivamente, el tipo de familia inicialmente pudo ser estructurada y luego cambiar a no estructurada o viceversa; el estado de salud fue cambiando en el transcurso del tiempo, por lo tanto los factores mencionados mejoran la calidad de vida pero no de forma significativa, la frecuencia de exposición a estos factores posiblemente fue muy baja y la asociación resultó negativa tal como se demostró en este estudio, aun cuando la presencia de cada uno de los factores (tiempo postquirúrgico, tipo de familia y estado de salud) resultó en una menor calidad de vida mala.

Un cuarto punto tiene que ver con el uso del cuestionario PedsQL^{TM(32-36)}; la información sobre cada exposición, y dimensiones de la calidad de vida son diversas basándose exclusivamente en la memoria de los cuidadores y/o padres, es así que encontramos que los cuidadores o padres que tenían hijos con mayor tiempo de enfermedad, mayor

tiempo postquirúrgico respondían más precisamente y de forma rápida el cuestionario en relación a quienes fueron diagnosticados y operados en menor tiempo, esto influyó principalmente en las respuestas por la aceptación o negación de la enfermedad por parte del paciente, cuidadores y/o padres^(1,26,27), motivo de posible sesgo.

Por lo descrito anteriormente, y debido al número limitado de pacientes (n=31) en el estudio fue difícil captar y tratar brevemente a los pacientes. A futuro será necesario realizar estudios con mayor número de pacientes en un amplio rango de tiempo y seguimiento postquirúrgico en años, con intervención de un equipo multidisciplinario, comparar entre diferentes técnicas quirúrgicas, medición de nuevos factores en términos de personalidad, salud mental, aceptación o negación de su enfermedad, cuantificar y medir el intervalo entre micciones y frecuencia del cateterismo, descripción de complicaciones postquirúrgicas mediatas e inmediatas, medidas de asepsia y antisepsia al realizar el cateterismo y presencia de síntomas urinarios pre y post cirugía, por citar algunas variables a ser asociadas.

6. CONCLUSIONES

6.1 CONCLUSIONES

- Los pacientes operados por vejiga neurógena mejoraron su calidad de vida, sin una evidencia significativa en las áreas de funcionamiento social, emocional y físico.
- Durante los 11 meses postquirúrgico los pacientes evidenciaron una mejor calidad de vida no significativa en las áreas de funcionamiento social, emocional, físico y escolar.
- El estado de salud bueno en el momento del estudio no influyo significativamente en mejor calidad de vida social, emocional, física y escolar.
- El tipo de familia estructurada no se asoció significativamente a una mejor calidad de vida social, emocional, física y escolar.

7. RECOMENDACIONES

7. RECOMENDACIONES

Es necesario en estos pacientes la atención multipersonal de diferentes especialidades centrada en el paciente como son: urólogo, pediatra, fisioterapia, psicólogo, trabajo social.

Ayudar a fomentar en cada unidad de salud un sistema de atención centrada en la familia, el médico y personal de salud para ayudar en la comunicación, accesibilidad y disponibilidad de todos; logrando una adaptación del lenguaje similar al paciente y a su familia.

Cabe mencionar que es recomendable aumentar el sentido de participación de los miembros de la familia en los procesos de cuidado, promoción de salud y autonomía del paciente para beneficio de todos con recuperación de la continencia urinaria, reincorporación a la sociedad y una mejor calidad de vida.

En nuestro estudio no se pudo demostrar asociación significativa entre los factores expuestos y la calidad de vida. No permitió que se haga inferencias causales debido posiblemente al pequeño tamaño de la muestra, al tiempo postquirúrgico corto y ser una enfermedad de muy difícil diagnóstico en nuestro medio, a futuro recomiendo estudios con una muestra mayor, tiempo postquirúrgico más prolongado que permitirá una investigación más profunda de las variables estudiadas.

8. BIBLIOGRAFIA

1. Arango M, Lince L, Salazar C, Hoyos F, Hurtado S, Rendón J. Outcomes the Mitrofanoff technique in the management of patients with neurogenic bladder: the experience in the San Vicente de Paul University Hospital. *Actas Urológicas Españolas*. 2009;33(1):69-75.
2. Metcalfe P, Rink R. Bladder Augmentation: Complications in the pediatric population. *Current Urology Reports*. Mar 2007;8(2):152-156.
3. Madersbacher H. Neurogenic bladder dysfunction in patients with myelomeningocele. *Curr Opin Urol*. 2002;12(6):469-472.
4. Aslan AR, Kogan BA. Conservative management in neurogenic bladder dysfunction. *Curr Opin Urol*. 2002;12(6):473-477.
5. Mills RD, Studer UE. Metabolic consequences of continent urinary diversion. *J Urol*. 1999;161(4):1057-1066.
6. Mitrofanoff P. Trans-appendicular continent cystostomy in the management of the neurogenic bladder. *Chir Pediatr*. 1980;21(4):297-305.
7. Cain MP, Casale AJ, King SJ, Rink RC. Appendicovesicostomy and new alternatives for the Mitrofanoff procedure: results in the last 100 patients at Riley Children's hospital. *J Urol*. 1999;162(5):1749-1752.
8. Mhiri M, Bahloul A, Chabchoub K. Mitrofanoff appendicovesicostomy in children: indication and results. *Prog Urol*. Apr 2007;17(2):245-249.
9. Moussali L, Cohen S, Gómez F, Gómez G, Mosqueira C, Landa R. Manejo de la vejiga neurogénica en un hospital pediátrico de México. *Rev Mex Urol*. 2010;70(6):364-369.
10. Sánchez J, Romero G, González M, Ramírez L, García L, Conejero J. Quality of life evaluation in spinal cord injured patients comparing different bladder management techniques. *Actas Urol Esp Madrid*. 2010;34(6):537-542.
11. Boemers TM. Mitrofanoff procedure with Meckel's diverticulum. *BJU International*. 2001;88 (7):799-800.
12. Monti PR, Lara RC, Dutra MA, Carvalho JR. New techniques for construction of efferent conduits based on the Mitrofanoff principle. *Urology*. 1997;49(1):112-115.
13. Tekant G, Emir H, Eroglu E, Esenturk N, Buyukunal C, Danismend N, Soylet Y. Catheterizable continent urinary diversion (Mitrofanoff principle) – clinical experience and psychological aspects. *Eur J Pediatr Surg*. 2001;11(4):263-267.
14. Kryger JV, González R, Barthold JS. Surgical management of urinary incontinence in children with neurogenic sphincteric incompetence. *J Urol*. 2000;163(1):256-263.
15. Yang WH. Yang needle tunneling technique in creating antireflux and continent mechanisms. *J Urol*. 1993; 150(3):830-834.
16. Rodríguez E. Voiding micturing disfunction in childhood. *Rev Chil Pediatr*. 2004; 75(6):512-519.
17. Martínez B. Impacto de la cirugía de la incontinencia urinaria de esfuerzos en la calidad de vida de las pacientes. *Archivos españoles de urología*, 2009;62(1):22-33.
18. Naughton MJ, Donovan J, Badia X et al. Symptom Severity and QOL Scales for Urinary. *Gastroenterology*. 2004; 126(Supl. 1):114-123.

19. Wedderburn A, Lee RS, Denny A, Steinbrecher HA, Koyle MA, Malone PS. Synchronous bladder reconstruction and antegrade continence enema. *J Urol.* 2001; 165(6 Pt 2):2392-2393.
20. Ginsberg D. Optimizing therapy and management of neurogenic bladder. *Am J Manag Care.* 2013; 19(10 Suppl):S197-S204.
21. Gerharz E, Vik V, Webb G, Woodhouse C. The in situ appendix in the Malone antegrade continence enema procedure for faecal incontinence. *Br J Urol.* Jun 1997; 79(6):985-986.
22. Harris C, Cooper C, Hutcheson J, Snyder H. Appendicovesicostomy: the Mitrofanoff procedure – A 15 year perspective. *J Urol.* 2000; 163:1922-1926.
23. Liard A, Séquier E, Mathiot A, Mitrofanoff P. The Mitrofanoff procedure: 20 years later. *J Urol.* 2001; 165: 2394-2398.
24. Kajbafzadeh AM, Chuback N. Simultaneous Malone antegrade continent enema and Mitrofanoff principle using the divided appendix: report of a new technique for prevention of stoma complications. *J Urol.* 2001; 165:2404-2409.
25. Martínez B, Salinas A, Giménez J, Donate M, Pastor H, Virseda J. Calidad de vida en las pacientes con incontinencia urinaria. *Actas Urol Esp.* 2008;32(2):202-210.
26. Stöhrer M, Castro D, Chartier E, Del Popolo G, Krame G, Pannek J, Radziszewski P, Wyndaele J. Guía Clínica sobre la disfunción neurógena de las vías urinarias inferiores. *European Association of Urology.* 2010;1:616-672.
27. Tekgül S, Riedmiller H, Gherarz E, Hoebeke P, Kocvara R, Nijman R, Radmayr CH, Stein R. Guía clínica sobre urología pediátrica. *European Society for Paediatric Urology.* 2010;1:1019-1026.
28. Sager C, Burek C, Durán V, Corbetta JP, Weller S, Paz E, Bortagaray J, López JC. Toxina botulínica-A en el tratamiento de niños con vejiga neurogénica. *Cir Pediatr* 2011;24:38-43.
29. García J. Laparoscopic-Assisted Autologous Fascia Sling for Urinary Incontinence. *Dialogues in Pediatric Urology.* December 2012;34(1):12-13.
30. García J, Molina F, García L. Nuevo tratamiento para la incontinencia urinaria en pacientes con vejiga neurogénica. El reforzamiento del cuello vesical. *Bol Coleg Mex Urol* 2003;18(1):33-37.
31. García A, Vagni R, García J, Sentagne L, De Badiola F. Mini-sling uretral para el tratamiento de la incompetencia esfinteriana neurogénica en pacientes pediátricos y adultos jóvenes. *Archivos Españoles de Urología.* 2013;66(3):295-301.
32. González T, Mendoza A, Alonso F, Castro R, Pose C, Martín M. Versión española del cuestionario de calidad de vida para niños y adolescentes con cardiopatías. (PedsQL™). *Rev Esp Cardiol.* 2012;65:249-257.
33. Fernández G, Dallo M, Durán C, Caperchione F, Gutiérrez S, Dapuetto J. Cuestionario sobre calidad de vida pediátrica (PedsQL) versión 4.0: fase inicial de la adaptación transcultural para Uruguay. *Arch Pediatr Urug.* 2010; 81(2):91-99.
34. Panepinto J, Torres S, Bendo C, McCavit T, Dinu B, Sherman S, Bemrich C, Varni J. PedsQL™ Multidimensional fatigue Scale in sickle cell disease: Feasibility, reliability and validity. *Pediatrics Blood & Cancer.* 2014;6:171-177.

35. Varni J, Seid M, Kurtin P. PedsQL4.0™: Reliability and validity of the Pediatric Quality of the Life Inventory™ version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Med Care*. 2001; 39:800-812.
36. Varni J, Seid M, Kurtin P. Parent proxy-report of their children's health-related quality of life: an analysis of 13,878 parent's reliability and validity across age subgroups using the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales. *Health and Quality of Life Outcomes*. January 2007; 5(2):1-10.
37. Roizen M, Rodríguez S, Bauer G, Medin G, Bevilacqua S, Varni J, Dussel V. Initial Validation of the Argentinean Spanish version of the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales in children and adolescents with chronic diseases: acceptability and comprehensibility in low-income settings. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2008; 6(59):1-15.
38. Iannaccone S, Hynan L, Morton A, Buchanan R, Limbers C, Varni J. The PedsQL™ in pediatric patients with Spinal Muscular Atrophy: Feasibility, reliability, and validity of the pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales and Neuromuscular Module. *Neuromuscular Disorders*. December 2009;19(12):805-812.
39. Jastrowski K, Khan K, Ladwig R, Weisman S. The impact of pediatric chronic pain on parent's health-related quality of life and family functioning: Reliability and validity of the PedsQL 4.0 Family Impact Module. *J Pediatr Psycho*. November 2011;36(5):517-527.
40. Newman D, Limbers C, Varni J. Factorial invariance of Child Self-Report Across English and Spanish language Groups in a Hispanic Population Utilizing the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales. *European Journal of Psychological Assessment*. 2010; 26(3):194-202.
41. Castellan MA, Gosalbez R, Labbie A, Ibrahim E, DiSandro M. Outcomes of continent catheterizable stomas for urinary and fecal incontinence: comparison among different tissue options. *BJU International*. 2005;95:1053-1057.
42. Smith G, Carroll D, Mukherjee S, Aldridge R, Jayakumar S, McCarthy L, Chandran H, Parashar K. Health-related quality of life in patients reliant upon mitrofanoff catheterisation. *Eur J Pediatr Surg*. Aug 2011;21(4):263-265.
43. Patel D, Elliott S, Stoffel J, Brant W, Hotaling J, Myers J. Patient reported outcomes measures in neurogenic bladder and bowel: A systematic review of the current literature. *Neurourol Urodyn*. Oct 2014;65:1-8.
44. Guillotreau J, Castel E, Roumiquié M, Bordier B, Doumerc N, De Boissezon X, Malavaud B, Marque P, Rischman P, Gamé X. Prospective study of the impact on quality of life of cystectomy with ileal conduit urinary diversion for neurogenic bladder dysfunction. *Neurourol Urodyn* Nov 2011; 30(8):1503-1506.
45. Vian E, Soustelle L, Viale S, Costa P. A technique of continent vesicostomy with ileocystoplasty: study of 32 patients. *Prog Urol*. Feb 2009; 19(2):116-121.
46. Snodgrass W, Keefover A, Prieto J, Bush N, Adams R. Comparing outcomes of Slings with versus without enterocystoplasty for neurogenic urinary incontinence. *J Urol*. Jun 2009; 181(6):2709-2716.

47. Bauer G, Silvina B, De Cunto C, Eymann A, Figueroa C, Pico M, Roizen M, Sánchez C. Calidad de vida relacionada con la salud en pediatría. Instrumentos utilizados para su evaluación. *Arch Argent Pediatr.* 2014;112(6):571-576.
48. Riley AW, Forrest CB, Rebok GW, Starfield B, Green BF, Robertson JA, Friello P. The Child Report Form of the CHIP-Child Edition: reliability and validity. *Med Care.* 2004;42(3):221-231.
49. Estrada MD, Rajmil L, Herdman M, Serra-Sutton V, Tebé C, Alonso J, Riley AW, Forrest CB, Starfield B. Reliability and validity of the Spanish version of the Child Health and Illness Profile Child-Edition/Child Report Form (CHIP-CE/CRF). *Qual Life Res.* 2012;21(5): 909-914.
50. Eiser C, Morse R. A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Arch Dis Child.* 2001;84(3):205-211.
51. Vélez C, García H. Medición de la calidad de vida en niños. *Iatreia.* 2012;25(3):240-249.
52. Ferriss AL. A Theory of Social Structure and the Quality of Life. *Applied Research in Quality of Life.* Jun 2006;1(1):117–123.
53. Fernández J, Fernández M, Alarcos Cieza. Los conceptos de calidad de vida, salud y bienestar analizados desde la perspectiva de la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF). *Rev. Esp. Salud Publica.* Mar-Abr 2010; 84(2): 169-184.
54. Cardona J, Higuera L. Aplicaciones de un instrumento diseñado por la OMS para la evaluación de la calidad de vida. *Revista Cubana Salud Pública.* Jun 2014;40 (2):175-189.
55. Boggs SR, Durning P. The pediatric oncology quality of life scale: development and validation of a disease-specific quality of life measure. En: Drotar D, ed. *Measuring Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents.* Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates; 1998;1:187-202.
56. Guillemin F. Cross-cultural adaptation and validation of health status measures. *Scand J Rheumatol.* 1995;24(2):61-63.
57. Klotsche J, Minden K, Thon A, Ganser G, Urban A, Horneff G. Improvement in health-related quality of life for children with juvenile idiopathic arthritis after start of treatment with etanercept. *Arthritis Care Res (Hoboken).* 2014;66(2):253-262.
58. Roizen M, Figueroa C, Salvia L, miembros del Comité de Calidad de Vida y Salud. Calidad de vida relacionada con la salud en niños con enfermedades crónicas: comparación de la visión de los niños, sus padres y sus médicos. *Arch Argent Pediatr.* 2007;105(4):305-313.
59. Berra S, Tebé C, Esandi ME, Carignano C, Fiabilidad y validez del cuestionario KIDSCREEN-52 para medir calidad de vida relacionada con la salud para población argentina de 8 a 18 años. *Arch Argent Pediatr.* 2013;111(1):29-36.
60. Moroldo MB, Ruperto N, Espada G, Russo R, Liberatore D, Cuttica R, Giacomone D, Garay S, De Inocencio J, De Cunto C; Paediatric Rheumatology International Trials Organisation.. The Argentinian version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ). *Clin Exp Rheumatol.* 2001;19(4 Suppl 23):S10-14.

61. Pico M, Spirito MF, Roizen M. Calidad de vida en niños y adolescentes con enfermedad celíaca: Versión argentina del cuestionario específico CDDUX. *Acta Gastroenterol Latinoam*. 2012;42:12-19.
62. Moorthy L, Weiss E, Peterson M, Hassett A, Lehman T; International SMILEY Collaborative Group. An update on cross-cultural adaptation of US English SMILEY. *Lupus*. 2012;21(13):1450-1454.
63. Varni J, Seid M, Smith Knight T, Burwinkle T, et al. The PedsQL in pediatric rheumatology: reliability, validity, and responsiveness of the Pediatric Quality of Life Inventory Generic Core Scales and Rheumatology Module. *Arthritis Rheum*. 2002;46(3):714-725.
64. Vinney L, Grade J, Connor N. Feasibility of using a handheld electronic device for the collection of patient reported outcomes data from children. *J Commun Disord*. 2012;45(1):12-19.
65. Monardes C, González F, Soto F. Calidad de vida: concepto, características y aplicación del constructo. *Revista Sujeto, Subjetividad y Cultura*. Oct 2011;2:68-86.
66. De la Torre R. Medición del bienestar y progreso social: una perspectiva de desarrollo humano. *Realidad, Datos y espacio. Revista Internacional de Estadística y geografía*. Abr 2011;2(1):18-35.
67. Moreno B, Kem E. Health Related Quality of Life in Childhood and Organ Transplantation: A Review of the Literature. *Revista Colombiana de Psicología*. 2005;14: 46-52
68. Rajmil L, Estrada D, Herdman M, Serra-Sutton V, Alonso J. Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en la infancia y la adolescencia: Revisión de la bibliografía y de los instrumentos adaptados en España. *Gaceta Sanitaria*. 2001;15:34-43.
69. Salinas P, Farias A, González X, Rodríguez C. Calidad de vida relacionada en salud: Concepto y evaluación en pacientes con ventilación mecánica no invasiva. *Neumol Pediatr*. 2008; 3(Suppl 1):34-39.
70. Salazar J, Torres T, Pando M, Aranda C, Zúñiga E. Dimensiones conceptuales sobre calidad de vida en estudiantes de psicología, México. *Revista Iberoamericana de Psicología: Ciencia y Tecnología*. 2011;4(1):47-58.
71. San José MA, Méndez P. Incontinencia y trastornos miccionales ¿qué podemos hacer?. *Rev Pediatr Aten Primaria*. 2009;11(44):e1-e29.
72. Dos Santos J, Varghese A, Williams K, Koyle M. Recommendations for the Management of Bladder Bowel Dysfunction in Children. *Pediat Therapeut*. 2014;4(1):1-11.
73. Borzyskowski M, Cox A, Edwards M, Owen A. Neuropathic bladder and intermittent catheterization: social and psychological impact on families. *Dev Med Child Neurol*. 2004;46(3):160-167.
74. Joinson C, Heron J, Gontard. Psychological problems in children with daytime wetting. *Pediatrics*. 2006;118(5):1985-1993.

75. Schurch B, Denys P, Kozma C, Reese P, Slaton T, Barron R. Botulinum toxin A improves the quality of life of patients with neurogenic urinary incontinence. *Eur Urol.* 2007;52(3):850-858.

9. APÉNDICES

9.1 APÉNDICE 1

INSTRUMENTO PARA RECOLECTAR INFORMACIÓN

PONTIFICIE UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR

FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS

POSTGRADO DE PEDIATRIA

Favor sírvase completar toda la información solicitada, no dejar espacios vacíos.

La información proporcionada es estrictamente confidencial

Instrumento para la recolección de la información

CÓDIGO

--	--	--	--

Fecha que acude a consulta externa de urología:

Día.....Mes.....Año.....

Fecha de nacimiento del niño/a: Día.... Mes....Año.... **Género**

Edad: Años....Meses.....

Tiempo transcurrido de la Cirugía.....

Diagnóstico

Cirugía Realizada

¿Con quién acude el niño a consulta externa?

Padre	<input type="checkbox"/>	Miembro del hogar > 10 años	<input type="checkbox"/>
Madre	<input type="checkbox"/>	Otros familiares	<input type="checkbox"/>
Abuelos	<input type="checkbox"/>	Otros no familiares	<input type="checkbox"/>

Como describe el estado actual de salud del niño

Malo	<input type="checkbox"/>	Regular	<input type="checkbox"/>
Bueno	<input type="checkbox"/>		

El niño o niña vive con

Padre y madre casados	<input type="checkbox"/>	Solo Padre	<input type="checkbox"/>
Padre y madre unidos	<input type="checkbox"/>	Solo Madre	<input type="checkbox"/>
Otros Familiares	<input type="checkbox"/>		

Problemas con el Funcionamiento Emocional

Funcionamiento Emocional	Nunca	Casi Nunca	Algunas Veces	Con Frecuencia	Casi Siempre
Sentirse asustado o con miedo					
Sentirse triste o decaído					
Sentirse enojado					
Tener dificultades para dormir					
Preocuparse por lo que vaya a pasar					

Problemas con el Funcionamiento Social

Funcionamiento Social	Nunca	Casi Nunca	Algunas Veces	Con Frecuencia	Casi Siempre
Llevarse bien con otros niños					
Qué otros niños no quieran ser amigos de él o ella					
Qué otros niños se burlen de él o ella					
No poder hacer cosas que otros niños de su edad puedan hacer					
No poder mantenerse al igual que otros niños cuando juega					

Problemas con el Funcionamiento Físico

Funcionamiento Físico	Nunca	Casi Nunca	Algunas Veces	Con Frecuencia	Casi Siempre
Caminar					
Correr					
Participar en actividades físicas/hacer deportes o ejercicios físicos					
Levantar objetos pesados					
Bañarse					
Juntar sus juguetes/hacer tareas					
Tener dolores					
Sentirse cansado/a					

Problemas con el Funcionamiento Escolar 5-10 años

Funcionamiento Escolar	Nunca	Casi Nunca	Algunas Veces	Con Frecuencia	Casi Siempre
Prestar atención en clase					
Olvidarse de las cosas					
Estar al día con las actividades escolares					
Faltar a la escuela porque no se siente bien					
Faltar a la escuela para ir al doctor o al Hospital					

Problemas con el Funcionamiento Escolar 2-4 años

Funcionamiento Escolar (Guardería/Jardín de Infantes)	Nunca	Casi Nunca	Algunas Veces	Con Frecuencia	Casi Siempre
Hacer las mismas actividades de guardería/jardín de infantes que sus compañeros					
Faltar a la guardería/al jardín de infantes porque no se siente bien					
Faltar a la guardería/al jardín de infantes para ir al doctor o al hospital					

9.2 APÉNDICE 2

CUESTIONARIO PEDSQL™ VERSIÓN 4.0 EN ESPAÑOL

CUESTIONARIO PEDSQL™ EN FUNCIONAMIENTO EMOCIONAL, SOCIAL, FÍSICO Y ESCOLAR DIRIGIDO A PADRES EN EDADES COMPRENDIDAS ENTRE 2-10 AÑOS

CUESTIONARIO PEDSQL™ VERSION 4.0 EN ESPAÑOL

INFORME DE LOS PADRES O CUIDADORES SOBRE LOS NIÑOS

En la página siguiente hay una lista de problemas que pueden ser para su hijo. Por favor díganos cuanto problema han sido esas cosas para él o ella.

MARQUE CON UNA X

0=SI NUNCA ES UN PROBLEMA

1= CASI NUNCA ES UN PROBLEMA

2= ALGUNAS VECES ES UN PROBLEMA

3= CON FRECUENCIA ES UN PROBLEMA

4= CASI SIEMPRE ES UN PROBLEMA

No hay respuestas correctas o incorrectas.

Si usted no entiende una pregunta por favor pida ayuda.

Valores 0=100 1=75 2=50 3=25 4=0

Resultado: Se suma los 5 ítems y se divide para 5. El resultado valores altos mayor o igual a 75, buena calidad de vida, menor a 75 mala calidad de vida y necesario una reintervención.

No se calculará si está el 50%, o si falta algún campo.

Es necesario llenar todos los campos 5 respuestas.

Problemas con el Funcionamiento Emocional

Funcionamiento Emocional	Nunca	Casi Nunca	Algunas Veces	Con Frecuencia	Casi Siempre
Sentirse asustado o con miedo	0	1	2	3	4
Sentirse triste o decaído	0	1	2	3	4
Sentirse enojado	0	1	2	3	4
Tener dificultades para dormir	0	1	2	3	4
Preocuparse por lo que vaya a pasar	0	1	2	3	4

Problemas con el Funcionamiento Social

Funcionamiento Social	Nunca	Casi Nunca	Algunas Veces	Con Frecuencia	Casi Siempre
Llevarse bien con otros niños	0	1	2	3	4
Qué otros niños no quieran ser amigos de él o ella	0	1	2	3	4
Qué otros niños se burlen de él o ella	0	1	2	3	4
No poder hacer cosas que otros niños de su edad puedan hacer	0	1	2	3	4
No poder mantenerse al igual que otros niños cuando juega	0	1	2	3	4

Problemas con el Funcionamiento Físico

Funcionamiento Físico	Nunca	Casi Nunca	Algunas Veces	Con Frecuencia	Casi Siempre
Caminar	0	1	2	3	4
Correr	0	1	2	3	4
Participar en actividades físicas/hacer deportes o ejercicios físicos	0	1	2	3	4
Levantar objetos pesados	0	1	2	3	4
Bañarse	0	1	2	3	4
Juntar sus juguetes/hacer tareas	0	1	2	3	4
Tener dolores	0	1	2	3	4
Sentirse cansado/a	0	1	2	3	4

Problemas con el Funcionamiento Escolar 5-10 años

Funcionamiento Escolar	Nunca	Casi Nunca	Algunas Veces	Con Frecuencia	Casi Siempre
Prestar atención en clase	0	1	2	3	4
Olvidarse de las cosas	0	1	2	3	4
Estar al día con las actividades escolares	0	1	2	3	4
Faltar a la escuela porque no se siente bien	0	1	2	3	4
Faltar a la escuela para ir al doctor o al Hospital	0	1	2	3	4

Problemas con el Funcionamiento Escolar 2-4 años

Funcionamiento Escolar (Guardería/Jardín de Infantes)	Nunca	Casi Nunca	Algunas Veces	Con Frecuencia	Casi Siempre
Hacer las mismas actividades de guardería/jardín de infantes que sus compañeros	0	1	2	3	4
Faltar a la guardería/al jardín de infantes porque no se siente bien	0	1	2	3	4
Faltar a la guardería/al jardín de infantes para ir al doctor o al hospital	0	1	2	3	4

9.3 APÉNDICE 3

CONSENTIMIENTO INFORMADO

PONTIFICIE UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR

FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS

POSTGRADO DE PEDIATRIA

Consentimiento informado y declaración del participante

Nombre de la Propuesta y versión

“Calidad de Vida en pacientes postquirúrgicos de vejiga neurógena en el Hospital Pediátrico Baca Ortiz”.

En pacientes pediátricos que acuden a consulta externa de urología.

Usted ha sido invitado a participar en un estudio de investigación. El estudio es auspiciado por mi persona Edgar Gavilanes estudiante de Pediatría de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador. Usted debe decidir si desea o no participar.

Este formulario tiene dos propósitos. Primero, brinda información específica sobre el estudio de investigación conducido y los beneficios y riesgos potenciales que implica su participación, de manera que usted pueda dar su consentimiento informado para participar. Segundo, este formato describe la información que será obtenida de usted durante el estudio, cómo se usará esa información y con quién será compartida.

Por favor, tome su tiempo para llegar a una decisión.

Lea cuidadosamente este formato de consentimiento y consulte al investigador del estudio sobre cualquier pregunta que tenga. Si acepta participar en el estudio, y autorizar el uso y la revelación de su información personal, se le pedirá que firme este formato en la última página.

1. ¿Por qué se está realizando este estudio?

El propósito de este estudio es evaluar la calidad de vida de los niños y niñas que han sido operados previamente por casos de vejiga neurógena.

2. ¿Qué me pedirán que haga?

El investigador del estudio o su personal le formularán preguntas sobre su historia médica y lo examinarán.

3. ¿Qué es lo que se sabe acerca de vejiga neurógena?

Es un problema en el que una persona carece de control vesical debido a una afección cerebral, de la médula espinal o de los nervios.

4. ¿Durante cuánto tiempo participaré en el estudio?

Usted participará en el estudio 1 día.

5. ¿Cuántas otras personas participarán en el estudio?

Aproximadamente 31 personas participarán en el estudio.

6. ¿Qué efectos adversos me pueden suceder por participar en el estudio?

No se reporta efectos adversos ya que el estudio únicamente será transversal, analítico, no se realizará ningún tipo de intervención

El investigador estudio discutirá estos efectos con usted.

7. ¿Qué beneficios puedo esperar de participar en el estudio?

Saber si posterior a la cirugía por vejiga neurógena hay un cambio en la calidad de vida en los pacientes pediátricos en sus 4 dimensiones: social, emocional, físico y escolar.

8. ¿Qué clase de información personal será recogida por el investigador del estudio?

Si decide participar en este estudio, el investigador o el personal de estudio recogerán su información personal. Esta información puede identificarlo por nombre, dirección, número telefónico, fechas relacionadas al tratamiento médico u otra información personal. La información obtenida también puede incluir lo siguiente:

- Su historia de salud y médica, incluyendo notas de los médicos y registros de hospital.
- Información obtenida de los procedimientos usados para determinar su elegibilidad para el estudio, incluyendo:
 - Información obtenida de su examen físico,
 - Registro de sus signos vitales

- Información obtenida en el curso del estudio, incluyendo:
 - Información de los cuestionarios completados por usted.
 - Registro de sus signos vitales
 - Información obtenida de cualquier evento adverso que haya reportado

9. ¿A quién(es) le dará(n) el investigador y el personal del estudio esta información y qué hará(n) con ella?

El investigador y el personal del estudio no entregarán a nadie su información. En la medida en que sea práctico, el investigador y el personal del estudio darán esta información en una manera que no lo identifique directamente y se mantenga su confidencialidad.

10. ¿Se me pagará?

No se le pagará por participar en el presente estudio.

11. ¿A quién llamo si tengo preguntas que formular?

Para las preguntas respecto del estudio, llame a Edgar Vinicio Gavilanes Pilco, Estudiante de Postgrado de Pediatría de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador al 0980817979.

12. ¿Puedo rehusarme a participar en el estudio?

Sí. Su participación en este estudio es voluntaria. Usted puede elegir no participar en el estudio o puede abandonarlo en cualquier momento. No perderá usted ningún beneficio al que, de otro modo, tenga derecho. No se le impedirá participar en estudios futuros. Si usted abandona el estudio, el investigador puede pedirle examinarlo y hacerle algunas pruebas finales si fuera el caso.

13. ¿Me pueden pedir que me retire del estudio?

Sí. El investigador del estudio le puede pedir que se retire del estudio. Puede hacerlo sin su consentimiento en caso de que usted necesite otro tratamiento, si usted no sigue el plan del estudio. Si se le pide que se retire del estudio, no perderá ningún beneficio al que, de otro modo, tenga derecho.

14. ¿Puedo participar en el estudio si no firmo este formato?

No. Si decide no firmar este formato, no podrá participar en este estudio.

He leído y comprendo este formato de consentimiento. Se ha respondido a todas mis preguntas. Acepto voluntariamente participar en este estudio.

Firma del participante o su representante

Fecha

Nombre de participante o su representante: _____

Firma de la persona que conduce la revisión

Fecha del consentimiento