

UNIVERSIDAD SAN CARLOS DE GUATEMALA

FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS

ESCUELA DE ESTUDIOS DE POSTGRADO

The seal of the Universidad San Carlos de Guatemala is a circular emblem. It features a central figure of a man in a red and white robe, possibly a saint or scholar, holding a book. Above him is a golden crown with a cross. To the left and right are golden lions. Below the central figure is a landscape with green hills and a white path. A figure in a blue and yellow outfit is riding a white horse. The seal is surrounded by a grey border with Latin text: "CETERAS ORBIT CONSPICUA CAROLINA ACADEMIA COACTEMALENSIS INTER".

FACTORES DE RIESGO PRE Y POST NATALES QUE INFLUYEN EN LA MORTALIDAD DEL NIÑO CON MIELOMENINGOCELE QUE INGRESA A LA UNIDAD DE ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA

LIGIA MARGARITA COREA RUIZ

Tesis Presentada ante las autoridades de la Escuela de Estudios de Postgrado de la
Facultad de Ciencias Médicas

Maestría en Ciencias Médicas con Especialidad en Cirugía General Para obtener el
grado de Maestro en Ciencias Médicas con Especialidad en Cirugía General



ESCUELA DE
ESTUDIOS DE
POSTGRADO

Facultad de Ciencias Médicas Universidad de San Carlos de Guatemala

ME.01.216.2022

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA

FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS

ESCUELA DE ESTUDIOS DE POSTGRADO

HACE CONSTAR QUE:

El (la) Doctor(a): Ligia Margarita Corea de Rivera

Registro Académico No.: 201690108

No. de Pasaporte: E806305

Ha presentado, para su EXAMEN PÚBLICO DE TESIS, previo a otorgar el grado de Maestro(a) en Ciencias Médicas con Especialidad en **Cirugía General**, el trabajo de TESIS **FACTORES DE RIESGO PRE Y POST NATALES QUE INFLUYEN EN LA MORTALIDAD DEL NIÑO CON MIELOMENINGOCELE QUE INGRESA A LA UNIDAD DE ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA**

Que fue asesorado por: Dra. Delia Graciela Mannucci Gnesetti de Von Quednow, MSc.


Y revisado por: Dra. María Lorena Aguilera Arévalo, MSc.

Quienes lo avalan y han firmado conformes, por lo que se emite, la ORDEN DE IMPRESIÓN para Abril 2022

Guatemala, 23 de febrero de 2022.


FEBRERO 28, 2022.

Dr. Rigoberto Velásquez Paz, MSc.
Director
Escuela de Estudios de Postgrado


Dr. José Arnoldo Saenz Morales, MA.
Coordinador General de
Maestrías y Especialidades



/dlsr

2ª. Avenida 12-40, Zona 1, Guatemala, Guatemala
Tels. 2251-5400 / 2251-5409

Correo Electrónico: maestríasyespecialidades@medicina.usac.edu.gt



Facultad de Ciencias Médicas Universidad de San Carlos de Guatemala

DICTAMEN.UdS.EEP/230-2021

Guatemala, 09 de agosto de 2021

Doctor

Rigoberto Velásquez Paz, MSc.

Docente Responsable

Maestría en Ciencias Médicas con Especialidad en Cirugía General

Hospital General San Juan de Dios

Doctor Velásquez Paz:

Para su conocimiento y efecto correspondiente le informo que se revisó el informe final de la médica residente:

LIGIA MARGARITA COREA RUIZ

De la Maestría en Ciencias Médicas con Especialidad en Cirugía General, registro académico 201690108. Por lo cual se determina **Autorizar solicitud de examen privado**, con el tema de investigación:

“FACTORES DE RIESGO PRE Y POST NATALES QUE INFLUYEN EN LA MORTALIDAD DEL NIÑO CON MIELOMENINGOCELE QUE INGRESA A LA UNIDAD DE ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA”

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”

Dr. Luis Alfredo Ruiz Cruz, MSc.

Responsable

Unidad de Tesis

Escuela de Estudios de Postgrado

c.c. Archivo
LARC&arin

2ª. Avenida 12-40, Zona 1, Guatemala, Guatemala

Tels. 2251-5400 / 2251-5409

Correo Electrónico: uit.eep14@gmail.com

Guatemala, 19 de Mayo de 2021

Doctor

Rigoberto Velasquez Paz

Docente Responsable

Maestría en Ciencias Médicas con Especialidad en Cirugía General

Hospital General San Juan de Dios

Presente

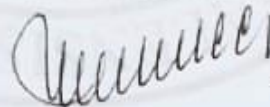
Respetable Dr.:

Por este medio, informo que he asesorado a fondo el informe final de graduación que presentan la doctora **LIGIA MARGARITA COREA RUIZ** Carné No.201690108 de la carrera de Maestría en Ciencias Médicas con Especialidad en Cirugía General el cual se titula: "**Factores de Riesgo Pre y Post natales que influyen en la mortalidad del niño con Mielomeningocele que ingresa a la Unidad de Espina Bífida e Hidrocefalia**".

Luego de la asesoría, hago constar que la **Dra. Corea Ruiz** ha incluido las sugerencias dadas para el enriquecimiento del trabajo. Por lo anterior, emito el **dictamen positivo** sobre dicho trabajo y confirmo que está listo para pasar a revisión de la Unidad de Tesis de la Escuela de Estudios de Postgrado de la Facultad de Ciencias Médicas.

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"



Dra. Graciela Mannucci
NEUROCIRUJANA
COL. No. 7,420
UNIDAD ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA

Dra. Delia Graciela Mannucci Gnesetti de Von Quednow MSc.
Asesor de Tesis

Guatemala, 02 de Octubre de 2019

Doctor

Rigoberto Velasquez Paz

Docente Responsable

Maestría en Ciencias Médicas con Especialidad en Cirugía General

Hospital General San Juan de Dios

Presente.

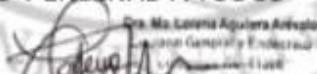
Respetable Dr.:

Por este medio, informo que he revisado a fondo el informe final de graduación que presenta la doctora **LIGIA MARGARITA COREA RUIZ** Carné No.201690108 de la carrera de Maestría en Ciencias Médicas con Especialidad en Cirugía General el cual se titula: "**Factores de Riesgo Pre y Post natales que influyen en la mortalidad del niño con Mielomeningocele que ingresa a la Unidad de Espina Bífida e Hidrocefalia.**".

Luego de la revisión, hago constar que la **Dra. Corea Ruiz**, ha incluido las sugerencias dadas para el enriquecimiento del trabajo. Por lo anterior, emito el **dictamen positivo** sobre dicho trabajo y confirmo que está listo para pasar a revisión de la Unidad de Tesis de la Escuela de Estudios de Postgrado de la Facultad de Ciencias Médicas.

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"



Dr. María Lorena Aguilera Arévalo, MSc
Revisor de Tesis

De la responsabilidad del trabajo de graduación:

El autor o los autores es o son los únicos responsables de la originalidad, validez científica, de los conceptos y de las opiniones expresadas en el contenido del trabajo de graduación. Su aprobación en manera alguna implica responsabilidad para la Coordinación de Trabajos de Graduación, la Facultad de Ciencias Médicas y para la Universidad de San Carlos de Guatemala. Si se llegara a determinar y comprobar que se incurrió en el delito de plagio u otro tipo de fraude, el trabajo de graduación será anulado y el autor o los autores deberá o deberán someterse a las medidas legales y disciplinarias correspondientes, tanto de la Facultad, de la Universidad y otras instancias correspondientes.

AGRADECIMIENTOS

A Dios por permitirme la oportunidad de seguir mi sueño hasta este lugar, darme la fuerza para sobrellevar adversidades y ser una guía en los momentos más difíciles.

A mis padres por su apoyo, desde que inicio el camino en la carrera de Medicina hasta la motivación para seguir ese camino fuera de mi país y poder culminar la formación como Cirujana.

A mi esposo por ser ese pilar donde he podido recargarme en los tiempos de mayor necesidad, brindando el apoyo aun cuando el tiempo fue difícil.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

Tabla de contenido

I.	INTRODUCCION.....	1
II.	ANTECEDENTES.....	3
IV.	MATERIAL Y MÉTODO.....	12
V.	RESULTADOS	17
VI.	DISCUSIÓN Y ANÁLISIS	27
VII.	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	34
VIII.	ANEXOS	37

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Características Generales de la Población.....	26
Tabla 2. Asociación de variables con Mortalidad.....	29
Tabla 3. OR de la región de procedencia del neonato con respecto a mortalidad...	32

RESUMEN

El Mielomeningocele como parte de los Defectos del Tubo Neural es el más frecuente, con etiología multifactorial. Sabemos que la mortalidad en estos pacientes es elevada.

Objetivo: Identificar los factores de riesgo pre y post natales que influyen en la mortalidad del niño con Mielomeningocele, que ingresa a la Unidad de la Espina Bífida e Hidrocefalia.

Diseño: se realizó un estudio descriptivo, observacional, ambivalente, en los pacientes con Mielomeningocele que ingresaron a la Unidad de Espina Bífida e Hidrocefalia de enero del 2017 a diciembre 2018, del Hospital General San Juan de Dios con muestreo al azar.

Resultados: Se analizaron 90 pacientes con MMC. Con edad promedio al ingreso de 6 días. La mayor parte de las madres no tuvo control prenatal adecuado y bajo consumo de ácido fólico durante el embarazo. Solo un 14% de los casos fue detectado prenatalmente.

El tiempo de cierre del defecto desde el nacimiento, fue por lo general mayor a 24 horas.

El 13% de los neonatos con Mielomeningocele fallecieron con una media de 22 días, por enfermedad sistémica.

La mortalidad no está asociada con ninguna de las variables estudiadas a excepción de la procedencia. Petén es la región asociada estadísticamente con mortalidad ($p=0.01$). El pertenecer a esta región confiere un riesgo de 1.4 veces mayor de mortalidad que el del resto de las regiones del país.

Conclusiones: La mortalidad por MMC en este estudio, es mayor a la reportada por la literatura. El proceder de Petén es el único factor asociado a mortalidad.

Palabras clave: Mielomeningocele, mortalidad, factores de riesgo, Guatemala.

I. INTRODUCCION

Los defectos de la Espina Bífida en nuestro medio son muy frecuentes, con una prevalencia de aproximadamente 2.34 por cada 1000 nacidos vivos, de los defectos de la Espina Bífida uno de los más frecuentes es el Mielomeningocele, incluso es considerada la anomalía externa del Sistema Nervioso Central más frecuente. El Mielomeningocele se define como un defecto espinal abierto en el que la placa neural protruye sobre la superficie de la piel, encontrándose tejido neural normal dentro de un saco meníngeo que se proyecta a través del defecto del arco vertebral.

Se encuentra asociado a múltiples malformaciones y con una presentación en ocasiones severa. Se han identificado una serie de factores de riesgo que empeoran el pronóstico del paciente con esta patología, estos factores pueden ser prenatales y postnatales, incluyendo el control prenatal, la detección del defecto intrauterino y el tipo de nacimiento, así como el personal entrenado que asiste este; hay un sinnúmero de factores de riesgo identificados, y en la asociación de los factores de riesgo con la mortalidad se enfocará este estudio.

Dentro del territorio nacional los casos tienden a concentrarse en población del noroccidente del país, que coincide ser donde hay mayor población indígena y también donde se muestran los peores indicadores de situación nutricional³. Hasta el momento no existen estudios sobre mortalidad en el Mielomeningocele en la región.

La Unidad de la Espina Bífida e Hidrocefalia ubicada en el Hospital General San Juan de Dios es la única Unidad especializada en el tratamiento de estas patologías no solo a nivel nacional sino también a nivel Centroamericano, es por esto que cubre una gran parte de la demanda proveniente de toda la República, aun cuando otros centros reciben pacientes de este tipo. Por medio de este estudio se sentarán las bases para conocer más sobre la patología y su comportamiento a nivel local. Este estudio busca identificar cuáles son los factores de riesgo pre y post natales que influyen en la mortalidad del niño con Mielomeningocele que ingresa a la Unidad de la Espina Bífida e Hidrocefalia, perteneciente al área de Pediatría y Cirugía del Hospital General San Juan de Dios.

En Guatemala se estima que anualmente nacen 786 niños y niñas con Anomalías del Tubo neural, de los cuales el Mielomeningocele es la más frecuente, con una prevalencia de aproximadamente 2.34 por cada 1000 nacidos vivos ³, aun así, se considera hay un subregistro de esta patología. Al investigar los factores de riesgo de las anomalías del tubo neural a nivel local, se pretende identificar posibles puntos en los cuales se deba actuar para disminuir la incidencia de este tipo de malformaciones y así también establecer factores de mal pronóstico en los pacientes portadores de dichas anomalías. Al difundir los resultados de dicha investigación se ayudará a la comunidad médica que tiene un primer contacto con el paciente con Mielomeningocele, a tener una idea más clara de la manera a actuar para disminuir la mortalidad del paciente y los factores de riesgo prevenibles que agravan la condición, consiguiendo con esto mejores resultados a largo plazo en el desarrollo global del paciente afectado. Pretendemos evidenciar los factores de riesgo y así sentar bases para guías y protocolos de diagnóstico y cuidados.

II. ANTECEDENTES

Los defectos del cierre del tubo neural representan la malformación congénita no letal más frecuente del sistema nervioso y entre estos el mielomeningocele es su variedad más común.¹

Las Anomalías del Tubo Neural se producen durante la embriogénesis, en la cuarta semana, momento en el cual se lleva a cabo la diferenciación de los somitos y del sistema nervioso.²

Al inicio de la cuarta semana el embrión rectilíneo se incurva en el plano medio y horizontal, dicha incurvación produce los pliegues cefálico y caudal, lateral derecho e izquierdo, todos se mueven al plano medio rodeando al disco embrionario y formando un embrión cilíndrico. La fusión de estos pliegues neurales forma el tubo neural. En el polo craneal se engruesan para formar el esbozo del cerebro.³

A mitad de la 4ta semana el Tubo Neural se cierra a nivel de los somitos pero se mantiene abierto en los neuroporos anterior y posterior. El anterior cierra primero y a los 2 días el posterior, esto sucede aproximadamente a los 28 días. ⁴

Espina Bífida es un desorden neuro-genético complejo, multifactorial. Dentro de este grupo de defectos, el más común es el Mielomeningocele ⁵. El Mielomeningocele es un tipo de defecto del tubo neural que representa una falla en el cierre del mismo aproximadamente al día 28 del desarrollo del embrión. ⁶

Los Defectos del Tubo Neural son un grupo de anomalías por el cierre defectuoso del mismo que se produce durante la embriogénesis. Si bien la etiología no es del todo entendida, sabemos que es multifactorial que incluye tanto factores de riesgo genético y ambiental y nutricionales.^{7, 8} En ciertos grupos poblacionales se ha encontrado una alteración en el gen que codifica la enzima metil tetrahidrofolato reductasa; esto genera deficiencia en el metabolismo del ácido fólico, disminuyendo su disponibilidad en el organismo y por ende actuando como factor causal para defectos del tubo neural.⁸

Se ha observado mayor incidencia en raza caucásica, niveles socio económicos bajos, y varia también de acuerdo a la ubicación geográfica. También se ha

encontrado asociación o cierta predisposición familiar, también si hay embarazo previo con alguna Anomalía Congénita. Así mismo se habla de factores como patologías maternas tipo diabetes tipo I y el consumo de fármacos anticomociales tipo fenitoína, ácido valproico y carbamazepina.⁹

Se sabe que la fortificación con ácido fólico disminuyó casi en un 35% la incidencia de esta patología en Estados Unidos de América. ¹

En Bangladesh, país sin reglamentación sobre la fortificación de alimentos con folatos se ha implementado el uso prenatal de ácido fólico en las mujeres en edad fértil con lo que lograron una reducción del 60% del riesgo de presentar mielomeningocele.¹⁰

La prevalencia de los defectos de tubo neural es mayor en ciudades con altitud menor de 2000 msnm, hecho que aún no es claro cuál es su papel fisiológico en la aparición de estas malformaciones.⁸

A nivel mundial la prevalencia es de 0.8-1 por cada 1000 nacidos vivos. ¹¹ En la población hispana en Estados Unidos es de 3.8 casos por cada 10,000 nacidos vivos. En México para el año 2016 se reportó una tasa de 0.27 casos por cada 100,000 habitantes.¹

Si lo vemos a nivel de Guatemala, la prevalencia de Anomalías del Tubo Neural es de 2.34 por cada 1000 nacidos vivos, superior a lo esperado globalmente. Esto se traduce en aproximadamente unos 786 niños y niñas con anomalías del tubo neural al año. La región noroccidente del país es la más afectada.⁴

La literatura internacional habla de que hasta un 50-70% de estas malformaciones son prevenibles con la ingesta de ácido fólico, en Guatemala por la alta incidencia se piensa en una causa genética, además se están estudiando defectos en la absorción de folatos asociado a las micotoxinas del maíz almacenado, el cual es la base de la alimentación de las regiones más afectadas en Guatemala.¹²

Las anomalías englobadas en este grupo se clasificarán de acuerdo a localización (cefálica o caudal) y también se dividen en defectos abiertos o cerrados.

Dentro de este complejo grupo de malformaciones la más sutil se denomina Espina Bífida Oculta, delimitada a una anomalía a nivel vertebral, no involucra nervioso en el

interior de la malformación. Un 3% de los adultos presentan esta lesión sin conocerlo.^{13, 14}

La Espina Bífida oculta como defecto, muchas veces es asintomático, usualmente no se detecta antes del nacimiento y puede llegar a identificarse por problemas urológicos o deterioro motor y de esfínteres progresivo además de deformidad progresiva lumbar (escoliosis) del paciente. Se clasifica en 3 formas:

- Lipoma Medular: se presentan como una tumoración grasa en contacto con el tejido graso subcutáneo, comunicándose por un defecto de las capas meníngeas con la medula, infiltrándole. Provocan sintomatología similar a la de la medula anclada.¹⁵
- Diastematomielia: o síndrome de la medula espinal dividida, que consiste en una división del cordón medular por un tabique extradural óseo, fibroso o condroide. La piel sobre el defecto puede estar hiperpigmentada o con hipertrichosis.¹⁶
- Seno dérmico: orificio con trayecto fistulizado epitelizado que comunica al exterior con el canal medular, aumentando el riesgo de infección del Sistema Nervioso Central.

Las tres formas de Espina Bífida Oculta desarrollan Síndrome de Medula Anclada.

La Espina Bífida Quística como otro subgrupo de los defectos del tubo neural se caracteriza por que el defecto es mayor con apertura al exterior de estructuras como las meninges, raíces y medula, englobando en este subgrupo a la Mielosquisis, el Meningocele y el Mielomeningocele, en este último enfocaremos nuestro interés.¹³

El Mielomeningocele podemos definirlo como un defecto espinal abierto que provoca protrusión de la placa neural sobre la piel. Hay salida de la duramadre y aracnoides a través del defecto en las láminas vertebrales, formando una masa quística en la región lumbosacra.¹⁷

El mielomeningocele se puede presentar como un defecto con protrusión de meninges que se encuentre protegido por una membrana (íntegro) o con ruptura de la misma y exposición de las estructuras al ambiente (roto), esto implica una fistula de líquido cefalorraquídeo que incurre en mayor riesgo de complicaciones infecciosas.¹⁸

Constituye hasta el 98% de los defectos espinales abiertos. Se acompaña de múltiples defectos, uno que es casi invariable es la Malformación de Chiari tipo II en 90% de los pacientes, que a su vez se acompaña por hidrocefalia (80% de casos), en ocasiones por siringomielia, agenesia del cuerpo calloso (10%) polimicroglia.

El Síndrome de Chiari tipo II presenta manifestaciones multisistémicas, que se asocian a la disfunción de los 4 últimos pares craneales, presentando signos oculomotores, disminución del reflejo laríngeo, alteración del patrón respiratorio (periodos de apnea). A esto se sumaran los signos de hipertensión endocraneal producidos por la hidrocefalia (vómitos, somnolencia, irritabilidad, convulsiones).

Otras complicaciones que surgen del Mielomeningocele se deben al nivel de lesión medular. Según su localización las manifestaciones motoras se clasificarán en:

1. Lesiones torácicas altas (T6-T10)
2. Lesiones torácicas bajas (T10-T12)
3. Lesiones lumbares altas (L1-L2)
4. Lesiones lumbares medias (L3)
5. Lesiones lumbares bajas (L4-L5)
6. Lesiones sacras (S1-S5) 9

NIVEL	PRONOSTICOS
TORACICO ALTO	
Insuficiencia de musculatura de tronco (erectores dorsales y abdominales). Escaso equilibrio en sedestación sin apoyo. Desviación de raquis (escoliosis paralitica)	Vida en silla de ruedas
TORÁCICO BAJO	
Buena musculatura de tronco, sedestación estable. Desviaciones de raquis (cifoscoliosis)	Bipedestación con ortesis. Silla de ruedas para desplazamientos.
LUMBAR ALTO L1-L2	
Musculatura flexora y aductora de cadera de	Capacidad de marcha con

potencia variable. La actitud de las extremidades inferiores tiende a la flexión y aducción de caderas. Problemas de centraje de caderas. Luxación de caderas	aparatos largos y bastones para desplazamientos cortos. Silla de ruedas para el resto de las actividades
LUMBAR BAJO L4-L5	
Musculatura flexora y aductora de cadera. Cuádriceps con fuerza normal. Isquiotibiales internos con potencia variable. Insuficiencia del tibial anterior.	Capacidad de marcha por todo tipo de terreno con aparatos cortos. Habitualmente no precisan bastones. La marcha es en Trendelenburg.
NIVEL SACRO S1-S5	
Potencia muscular a nivel de glúteos (abductores y extensores de cadera). Potencia musculatura de pies	Capacidad de marcha sin ortesis. Pies talos. Dedos en garra

9

De la lesión medular dependerá la constelación de otras manifestaciones, como limitación a la marcha, deformidades articulares, úlceras por presión, además de escoliosis, cifosis y lordosis. A nivel de sistemas genitourinario e intestinal también hay consecuencias, como la disfunción vesical, vejiga neurógena que lleva a desarrollar reflujo vesicoureteral y este a su vez causar insuficiencia renal crónica que conlleve a la necesidad de trasplante. Como también tenemos disfunción del esfínter anal e incontinencia asociada que en ocasiones puede ser retención fecal.

A nivel endocrinológico también se ha descrito la obesidad y pubertad precoz en el cuadro de manifestaciones de esta patología.

Puede haber alteraciones cognitivas y del lenguaje, así como psicomotrices.⁹

El diagnóstico del Mielomeningocele idealmente debe hacerse prenatalmente, con un control adecuado y seguimiento en una unidad de embarazo de alto riesgo, en un

centro de atención que tenga los recursos y el personal apropiado para el manejo pronto del paciente al momento de su nacimiento.

El diagnóstico prenatal se hará con mediciones de marcadores bioquímicos como la alfa-feto-proteína (AFP) y la acetil-colinesterasa, que se secretan al líquido amniótico cuando hay un Defecto del Tubo Neural.

Otro gran ayudante en el diagnóstico prenatal y así el más usado por su accesibilidad, es el ultrasonido. Ante la sospecha de un Defecto del Tubo Neural se debe hacer ultrasonido de alta resolución.⁷

Otra opción de diagnóstico de imagen ante la sospecha es la Imagen por Resonancia Magnética.

Con toda esta amplia gama de manifestaciones y posibles complicaciones es de vital importancia el abordaje apropiado en el menor tiempo posible, esto para disminuir riesgos de neuro-infección, evitar deterioro neurológico u otras complicaciones.

En países desarrollados se está practicado cada vez más la corrección intrauterina que ofrece resultados prometedores al presentar menor índice de alteraciones agregadas como la malformación de Arnold Chiari y la hidrocefalia, pero aun con una tasa de morbimortalidad considerable.¹⁹

Idealmente el paciente debe nacer por cesárea electiva y ser llevado a quirófano dentro de las primeras 12 horas de vida, aunque cierta literatura habla de hasta 48h como punto máximo. Se procura un cierre primario con regulación de bordes de placa neural, invaginación de esta y liberación de adherencias de esta para evitar la medula anclada. Un punto crucial del cierre del Mielomeningocele es que al momento de cerrar piel esto sea sin tensión ya que la probabilidad de dehiscencia aumentara con esta y así la de infección del sitio quirúrgico.^{12, 1} La indicación de una intervención temprana se deriva de reportes que muestran deterioro neurológico adicional por deshidratación de la placoda neural expuesta y un riesgo de ventriculitis infecciosa que incrementa del 7 al 37%. Aquellos operados tempranamente presentan 5.7 veces menos ventriculitis.^{1, 18}

En general el paciente debe ser abordado en conjunto con un equipo multidisciplinario de especialidades médicas dirigido a identificar y tratar tempranamente las complicaciones que surjan por el defecto primario. Esto garantiza de cierta manera que el paciente logre desarrollarse física, psicológica y cognitivamente.

Así vemos que el Mielomeningocele es una patología compleja con abordaje complejo de igual manera.¹²

La supervivencia ha mejorado con los años y el mejor conocimiento de la patología llegando a la adultez. En 1960 la supervivencia a la adultez era de un 60% y ya en 1985 aumento a 85-90%, aun así siempre existe cierto riesgo de muerte muchas veces en asociación a la presencia de Malformación de Chiari tipo II.^{20, 21}

Se habla de una mortalidad neonatal asociada de aproximadamente un 10%.¹

Cuando se analiza el paciente con mielomeningocele tanto adultos como niños vemos que las causas de mortalidad incluyen enfermedad renal, causas cardiacas, falla respiratoria, infección y complicaciones relacionadas a hidrocefalia/derivaciones. Aquellos con la malformación Chiari II se asocian a una muerte más temprana.²²

Pacientes con Chiari tipo II sintomático tienen una mortalidad del 15% en la infancia y de 25% a largo plazo. Aquellos que requieren descompresión en los primeros 3 meses de vida suben la mortalidad hasta 41%, disminuyendo hasta un 28% si los síntomas se presentan en el transcurso del 1er año de vida.²³

La mayoría de las muertes ocurren en los primeros 3 meses de vida, causadas por complicaciones infecciosas como neumonía, meningitis, peritonitis, pielonefritis entre otras, sin observarse diferencia en el sexo.²¹

En México los Defectos del Tubo Neural se encuentran dentro de la diez primeras causas de mortalidad en niños menores de 14 años, la espina bífida figura entre sus principales causales, mencionando como factor de riesgo para mortalidad la deficiencia de ácido fólico periconcepcional y el nivel socioeconómico.²⁴

Un estudio realizado en Brasil comparo la mortalidad en este grupo de pacientes antes que se implementara la fortificación mandatoria con folatos y después de la misma. La reducción del número total de muertes fue significativa ($p=0.00919$).²⁵

Aunado a lo anterior se identifican como factores de riesgo de mortalidad un bajo APGAR al nacer, apnea central, mielomeningocele con defecto grande, mayor circunferencia cefálica.²³

Se considera que el pronóstico de los pacientes con Mielomeningocele en general será diferente, en relación al grado y nivel de lesión, siendo los pacientes con lesiones torácicas los que tienen peor pronóstico; además otro tipo de factores como la posición, situación, tiempo de corrección y la asociación con otras anomalías.^{14, 21}

III. OBJETIVOS

3.1 Objetivo General

Identificar los factores de riesgo pre y post natales que influyen en la mortalidad del niño con Mielomeningocele, que ingresa a la Unidad de la Espina Bífida e Hidrocefalia.

3.2 Objetivos Específicos

3.2.1 Determinar la edad de captación del paciente con Mielomeningocele.

3.2.2 Establecer el sexo afectado con mayor frecuencia.

3.2.3 Identificar las áreas geográficas de donde provienen con mayor frecuencia los pacientes.

3.2.4 Describir las características sociodemográficas de la familia directa de los pacientes.

3.2.5 Determinar la mortalidad y sus características, en asociación al Mielomeningocele.

IV. MATERIAL Y MÉTODO

4.1 Tipo de Estudio

Observacional, Descriptivo

4.2 Población o Universo

Pacientes con Mielomeningocele ingresados en la Unidad de la Espina Bífida e Hidrocefalia de Enero 2017 a Diciembre 2018, con un total de 172 casos.

4.3 Selección y Tamaño de la Muestra

Muestreo al azar, con un total de 90 casos registrados, tomando en cuenta todos los casos recibidos en los años del estudio que cumplieran los criterios de inclusión y de los cuales se logro obtener el expediente clínico.

4.4 Sujeto u Objeto de Estudio

Paciente con diagnóstico de Mielomeningocele de nuevo ingreso a la Unidad de Espina Bífida e Hidrocefalia.

4.5 Hipótesis

Ho: ningún factor de riesgo esta asociado a mortalidad del niño con Mielomeningocele que ingresa a la Unidad de Espina Bífida e Hidrocefalia.

Ha: algunos factores de riesgo están asociados a la mortalidad del niño con Mielomeningocele que ingresa a la Unidad de Espina Bífida e Hidrocefalia.

4.6 Criterios de Inclusión y de Exclusión

Inclusión

- Pacientes con diagnóstico de Mielomeningocele procedentes de todo el país y referidos de cualquier centro hospitalario.

Exclusión

- Pacientes con defectos del tubo neural diferentes al MMC.
- Pacientes con diagnóstico de Mielomeningocele que reingresan a la Unidad de Espina Bífida e Hidrocefalia.

4.7 Variables

- Edad
- Sexo
- Factores de Riesgo Prenatales
- Factores de Riesgo Postnatales
- Mortalidad del paciente con MMC

4.8 Operacionalización de las variables

Variable	Definición Teórica	Definición Operacional	Tipo de Variable	Escala de Medición	Unidad de Medida
Edad	Tiempo transcurrido desde el	Referido en el expediente	Cualitativa	Nominal	Días

	nacimiento	e			
Factores de riesgo prenatal	Rasgo, característica o exposición de un individuo que aumenta su probabilidad de sufrir una enfermedad o lesión, presentándose en el periodo prenatal	Referido en el expediente	Cualitativa	Nominal	Escolaridad materna Escolaridad paterna Control prenatal Diagnóstico prenatal Consumo de ácido fólico Patologías maternas Amenaza de aborto Uso de fármacos o drogas durante embarazo Antecedentes de MMC en la familia
Factores de riesgo posnatal	Rasgo, característica o exposición de un individuo que aumenta su probabilidad de sufrir una enfermedad o lesión, presentándose en el	Referido en el expediente	Cualitativa	Nominal	Lugar de nacimiento. Domiciliar, Centro de Salud, Hospital. Tipo de nacimiento. Parto o cesárea. Tiempo transcurrido hasta el cierre de MMC. Terapia antibiótica administrada

	periodo postnatal				Estado del MMC
Factores demográficos	Conjunto de características asignadas a la población de cada lugar	Referido en el expediente	Cualitativa	Nominal	Procedencia # de habitantes en casa Acceso a servicios básicos Acceso a servicios de salud Ingreso económico
Mortalidad del paciente con MMC	Cantidad de personas que mueren en un lugar y en un periodo de tiempo determinados en relación con el total de la población	Porcentaje de mortalidad en el periodo de estudio	Cuantitativa	Razón	Porcentaje Grupos de edades

4.9 Instrumentos a utilizar para recolectar y registrar la información

Consiste en instrumento escrito con preguntas de opción múltiple y preguntas de si y no que incluye datos generales, y apartados según las variables de estudio. (Ver anexo 1)

Por la dificultad para recaudar información se elaboró un formato de historia clínica para ser llenado por el personal de la unidad que recopila la información necesaria según las variables de estudio. (Ver anexo 2)

4.10 Procedimientos para la recolección de la información

De acuerdo al formato de historia clínica de la Unidad de Espina Bífida e Hidrocefalia, mismo llenado por el personal de turno en el área de emergencia de cirugía pediátrica donde ingresan los pacientes/sujetos, se recolecto la información pertinente del expediente clínico de quienes cumplían criterios de inclusión, solicitando los mismos al área de archivo del hospital.

4.11 Procedimientos de Análisis de la información

Los resultados fueron expuestos en media y desviación estándar para los resultados continuos, y en frecuencias y porcentajes para los resultados categóricos en forma de tablas y gráficos. Se analizaron utilizando t-student, Fisher/Chi2 por medio del programa STATA 12.

4.12 Procedimientos para garantizar aspectos éticos de la investigación

Se respetaron los principios éticos, manteniendo confidencialidad de los sujetos. Solicitando y obteniendo autorización del comité de investigación del hospital.

El estudio no implica riesgos para los participantes, tampoco se ofrecieron beneficios.

V. RESULTADOS

Se analizaron 90 pacientes con MMC. La edad promedio al ingreso de los neonatos fue de seis días y la mayoría masculinos.

Sólo el 23% de las madres terminó al menos los estudios de primaria. La mayoría de las madres reportan no tener control prenatal, desconoce o no consumió ácido fólico durante el embarazo. La región geográfica con más casos de MMC es la región Norte. Muy pocas refirieron patologías maternas asociadas, solo un 2% reportaron amenaza de aborto y 1% el consumo de fármacos durante el embarazo. El 4% reportó antecedente de malformación congénita en la familia. Sólo el 14% obtuvo diagnóstico de MMC prenatal. El 15% de los nacimientos fueron en casa. Las madres tardan en promedio poco tiempo para llegar a la unidad de salud, pero sólo el 5% de las unidades son hospitales. Para la mayoría, el tiempo de cierre del MMC fue mayor de 24 horas. La mayoría presentó MMC roto al ingreso al hospital.

Sólo un 4% reportó ingresos económicos mayores al sueldo mínimo y solamente un tercio tiene acceso a luz y agua. Uno de cada cinco tiene acceso a alcantarillas.

El 13% de los neonatos con MMC fallecieron, la mayoría por enfermedad sistémica. Ver Tabla 1.

Tabla 1. Características Generales de la Población

Variable	
Edad al ingreso, días	Promedio: 6.12 Desviación estándar: 11.9
Sexo	Masculino: 46 (51.11%) Femenino: 44 (48.89%)
Escolaridad materna	Analfabeto: 1 (12.22%) Primaria incompleta: 14 (15.56%) Primaria completa: 7 (7.78%) Secundaria incompleta: 10 (11.11%) Secundaria completa: 4 (4.44%)

	Universitario: 0 (0) Desconoce: 44 (48.89%)
Escolaridad paterna	Analfabeto: 8 (8.89%) Primaria incompleta: 9 (10%) Primaria completa: 13 (14.44%) Secundaria incompleta: 7 (7.78%) Secundaria completa: 8 (8.89%) Universitario: 0(0) Desconoce:45 (50%)
Control prenatal	Ninguno: 13 (14.44%) Menos de 5: 23 (25.56%) Más de 5: 20 (22.22%) Desconoce: 34 (37.78%)
Diagnóstico prenatal de MMC	Si: 13 (14.44%) No: 55 (61.11%) Desconoce: 22 (24.44%)
Consumo de ácido fólico durante el embarazo	Si: 38 (42.2%) No: 15 (16.67) Desconoce: 37 (41.11%)
Patologías maternas	Si: 6 (6.7%) No: 44 (49.4%) Desconoce: 39 (43.82%)
Que Patologías maternas	Chikungunya: 1 (16.67%) HTA: 3 (50%) Infección vaginal: 1 (16.67%) Papilomatosis: 1 (16.67%)
Amenaza de aborto	Si: 2 (2.22%) No: 46 (51.11%) Desconoce: 42 (46.67%)
Uso de fármacos durante embarazo	Si: 1 (1.11%) No: 49 (54.44%)

	Desconoce: 40 (44.44%)
Antecedente de MMC en la familia	Si: 0 No: 44 (48.89%) Desconoce: 46 (51.1%)
Antecedente de malformaciones congénitas en la familia	Si: 4 (4.44%) No: 40 (44.44%) Desconoce: 46 (51.11%)
Lugar de nacimiento	Hospital: 75 (84.27%) Centro salud: 1 (1.12) Casa: 13 (14.61%)
Tipo de nacimiento	Parto vaginal: 56 (62.92%) Cesárea: 33 (37.08%)
Tiempo de cierre de MMC desde nacimiento	Menos de 12h: 2 (2.22%) 12-24h: 19 (21.11%) Más de 24h: 69 (76.67%)
Terapia antibiótica administrada	No: 1 (1.11%) Si: 89 (98.89%)
Edad de inicio de terapia antibioticoterapia	Media: 5.22 días Desviación estándar: 11.8
Específicos para SNC	No: 2 (2.3%) Si: 85 (97.7%)
Estado del MMC	Integro: 30 (33.33%) No integro (roto): 51 (56.67%) Desconoce: 9 (10%)
Región a la que pertenece	1 Metropolitana: 5 (5.62%) 2 Norte: 21 (23.6%) 3 Nor-Oriente: 20 (22.47%) 4 Sur-Oriente: 6 (6.74%) 5 Central: 10 (11.24%) 6 Sur-Occidente: 7 (7.87%) 7 Nor-Occidente: 15 (16.85%)

	8 Peten: 5 (5.62%)
Número de habitantes por casa	Media: 2.48 Desviación estándar: 3.75
Distancia de unidad de salud más cercana en tiempo en minutos	Mediana: 12.4 Desviación estándar: 20.6
Tipo de unidad de salud	Puesto de salud: 5 (5.56%) Centro de salud: 22 (24.44%) Hospital: 5 (5.56%) Sanatorio privado: 0 Desconoce: 58 (64.44%)
Ingreso económico mensual	Menos de Q2600: 21 (23.33%) Más de Q2600: 4 (4.44%) Desconoce: 65 (72.22%)
Acceso a servicios Luz	Desconoce: 57 (63.3%) No: 8 (8.89%) Si: 25 (27.78%)
Agua	Desconoce: 57 (63.3%) No: 3 (3.33%) Si: 30 (33.33%)
Alcantarillado	Desconoce: 57 (63.3%) No: 15 (16.67%) Si: 18 (20%)
Fallece	No: 78 (86.67%) Si: 12 (13.33%)
Edad de fallecimiento en días	Media: 22 Desviación estándar: 17.5
Muerte súbita por apnea	No: 8 (66.66%) Si: 4 (33.33%)
Muerte por enfermedad sistémica	No: 4 (33.33%) Si: 8 (66.66%)

La mortalidad no está asociada con la edad, género, escolaridad materna, paterna, control prenatal, diagnóstico prenatal, consumo de ácido fólico, patología materna, amenaza de aborto, uso de fármacos durante el embarazo, antecedente de MMC, lugar de nacimiento, tipo de nacimiento, terapia antibiótica, distancia de la unidad de salud, tipo de unidad de salud ni acceso a servicios. La única variable asociada a mortalidad es la procedencia del neonato con MMC. Ver Tabla 2.

Petén es la región asociada estadísticamente con mortalidad. El pertenecer a esta región confiere un riesgo de 1.4 veces mayor de mortalidad que el del resto de las regiones del país. Ver Tabla 3

Tabla 2. Asociación de variables con Mortalidad

	No Fallecieron	Fallecieron	p
Edad*	6.4 (12.7)	3.8 (3.6)	0.14
Género			0.12
Masculino	37	9	
Femenino	41	3	
Escolaridad materna			0.965
Analfabeto	10	1	
Primaria incompleta	11	3	
Primaria completa	6	1	
Secundaria incompleta	9	1	
Secundaria completa	4	0	
Universitaria	0	0	
Desconoce	38	6	
Escolaridad paterna			0.289

Analfabeto	7	1	
Primaria incompleta	7	2	
Primaria completa	9	4	
Secundaria incompleta	7	0	
Secundaria completa	8	0	
Universitaria	0	0	
Desconoce	40	5	
CPN			0.523
Ninguno	10	3	
Menos de 5	20	3	
Mas de 5	19	1	
Desconoce	29	5	
Diagnóstico Prenatal			1.00
Si	11	2	
No	48	7	
Desconoce	19	3	
Consumo de ácido fólico durante embarazo			0.596
Si	34	4	
No	12	3	
Desconoce	32	5	
Patologías maternas durante embarazo			0.800
Si	6	0	
No	37	7	

Desconoce	34	5	
Amenaza de aborto			
Si	2	0	0.821
No	39	7	
Desconoce	37	5	
Uso de fármacos en embarazo			
Si	1	0	0.598
No	41	8	
Desconoce	36	4	
Antecedentes de MMC			
Si	0	0	0.355
No	40	4	
Desconoce	38	8	
Antecedentes de malformación congénita en la familia			
Si	4	0	0.557
No	36	4	
Desconoce	38	8	
Lugar de nacimiento			
Hospital	64	11	0.728
Centro de salud	1	0	
Casa	12	1	
Tipo de nacimiento			
Parto vaginal	51	5	0.118
Cesárea	26	7	

Tiempo de cierre de MMC desde nacimiento			
Menos de 12h	2	0	0.788
12-24h	16	3	
Más de 24h	60	9	
Total	78	12	
Terapia antibiótica administrada			
Si	77	12	1.00
No	1	0	
Edad de inicio de cobertura antibiótica			
Edad promedio	3.8	5.44	0.25†
Desviación estándar	3.61	12.6	
Especificidad de antibióticos para SNC			
No	2	0	1.00
Si	73	12	
Estado del MMC			
Integro	27	3	0.590
Roto	44	7	
Desconoce	7	2	
Región a la que pertenece			
1Metropolitana	5	0	0.017
2Norte	20	1	

3Nor-Oriente	18	2	
4Sur-Oriente	6	0	
5Central	6	4	
6Sur-Occidente	7	0	
7Nor-Occidente	13	2	
8Petén	2	3	
Número habitantes			
Media	1.66	2.61	0.42†
Desviación estándar	3.14	3.8	
Distancia a unidad más cercana en minutos			
Media	6.2	13.3	0.29†
Desviación estándar	13.6	21.4	
Tipo de unidad de salud			
Puesto de salud	5	0	
Centro de salud	20	2	0.781
Hospital	4	1	
Sanatorio privado	0	0	
Desconoce	49	9	
Ingreso económico mensual			
Menos de 2600	18	3	1.00
Mas de 2600	4	0	
Desconoce	56	9	
Acceso a servicios			
Luz			0.712

Desconoce	49	8	
No	8	0	
Si	21	4	
Agua			0.406
Desconoce	49	8	
No	2	1	
Si	27	3	
Alcantarillado			1.00
Desconoce	49	8	
No	13	2	
Si	16	2	

*promedio (desviación estándar) por t-test

Tabla 3. OR de la región de procedencia del neonato con respecto a mortalidad

Variable	OR	Intervalo confianza 95%	p
Región	1.42	1.05-1.93	0.023

VI. DISCUSIÓN Y ANÁLISIS

La mortalidad por MMC en este estudio, es mayor a la reportada por la literatura. El proceder de Petén es el único factor asociado a mortalidad.

Al analizar los distintos factores que pueden contribuir a la mortalidad observamos que para la primera consulta la mediana de edad de los pacientes fue de 2 días. Lo ideal es que el paciente con MMC nazca en un centro especializado donde se le pueda proveer del tratamiento quirúrgico necesario a la mayor brevedad, pero dado que la UNIEB se encuentra en un centro de referencia a nivel nacional, ubicado en la ciudad capital de Guatemala, la mayoría de los pacientes no nacen en el mismo, sino que son referidos.

El sexo más frecuente fue el masculino con un 51.1%, que coincide con el hecho que en la población de 0-14^a hay predominio de hombres/mujeres. En México se habla de mayor incidencia en mujeres con una relación de 2.3:1.²

Los determinantes sociales de salud juegan un papel muy importante en la patología del MMC. En nuestro estudio, únicamente el 23% de las madres terminó sus estudios de primaria. La mayoría reportó no tener control prenatal y desconoce o no consumió ácido fólico durante el embarazo. Esto nos indica un problema a nivel nacional que va de la mano con la mortalidad materno infantil, ya sea por el bajo nivel educativo o el pobre acceso a servicios de salud.

La falta de detección temprana de la patología aunado a la ausencia de prevención, falta de educación y difíciles condiciones económicas son una combinación de factores que empeora el manejo de la enfermedad y explica porque solo el 14% obtuvo diagnóstico prenatal de MMC y la pobre identificación de patologías durante el embarazo y carencia de antecedentes patológicos familiares.

Existe un factor cultural donde parte de la población prefiere atención por comadrona a la médica. Aún entre las madres que sí llevaron control prenatal, el diagnóstico de MMC durante el embarazo fue muy bajo. Consideramos que esto se puede deber a que el control prenatal al que pueden acceder la mayoría de las mujeres es en un Puesto de Salud, donde son atendidos por Médicos en Ejercicio Profesional Supervisado y en algunos casos por Enfermeras auxiliares, por ende, no tienen acceso el recurso necesario para un control prenatal completo y el paciente debe

costear muchos de los estudios y dado el bajo nivel socioeconómico, pocas pueden hacerlo. Los estudios de imágenes son una herramienta indispensable para el diagnóstico prenatal de MMC y el costo y acceso a ultrasonidos prenatales no se encuentra a alcance de la mayoría.

Muy pocas madres refirieron patologías asociadas al embarazo, amenaza de aborto, consumo de fármacos durante el embarazo o antecedente de malformación congénita en la familia. Sin embargo, con el poco nivel de escolaridad y el pobre control prenatal la obtención de estos datos es difícil sino virtualmente imposible.

La mayoría de los pacientes nacieron en el ámbito hospitalario, dos tercios por parto vaginal y un tercio por cesárea, no asociándose ninguno a mortalidad. Se recomienda el nacimiento por cesárea para evitar ruptura del MMC₃, pero dado que sabemos que la mayoría no tuvo diagnóstico prenatal, esta fue la razón por la que probablemente no fue posible programar dicho procedimiento. La vía de nacimiento explica también la razón por la que la mayoría de los neonatos presentó MMC roto al ingreso.

El tiempo de cierre del defecto en el Mielomeningocele es directamente proporcional a el riesgo de ventriculitis y así mismo aumenta la mortalidad del paciente. En este estudio apenas un 2% fue llevado a sala de operaciones antes de las 12 horas de vida. La mayoría, fue intervenido después de 24 horas contrario a lo que se recomienda. En algunos países la intervención debe ser antes de las 6 horas¹². El retraso en la intervención quirúrgica de los neonatos con MMC se encuentra relacionado al tiempo que se tarda en llegar el paciente al centro de referencia donde se ejecuta el procedimiento quirúrgico. La mayoría de los pacientes se reciben de hospitales regionales y deben ser trasladados por medio de ambulancia al hospital de la ciudad capital. Aun con lo anterior, en este estudio no se demostró asociación entre el tiempo de cierre y mortalidad.

La cobertura antibiótica, tiempo de inicio y especificidad para el sistema nervioso central de los neonatos con MMC fue realizada de manera correcta prácticamente en todos los pacientes, corroborándose la aplicación correcta de los mismos en esta patología en la unidad especializada del hospital. La utilización de antibióticos no ejerció influencia en la mortalidad.

Se sabe que el estado del Mielomeningocele influye en la mortalidad, al estar rota la membrana que cubre las meninges expuestas se aumenta el riesgo de infección y la mortalidad de paciente. De los casos recolectados la mayoría presentaban ruptura de la bolsa del MMC, pero no se demostró que influyera en la mortalidad. Esto en parte podría estar relacionado al establecimiento de cobertura antibiótica temprana, y que la mayoría nacieron en centros hospitalarios, con un consecuente mejor manejo del área afectada.

En el estudio se encontró que las regiones de donde provienen la mayoría de los pacientes corresponden a la región Norte 2 (23.6%) y Nororiente 3 (22.47%), datos que difieren con literatura previa donde se expone a la región Noroccidente (7) como la de mayor incidencia de casos en Guatemala³. Se debe considerar que, si bien la Unidad de Espina Bífida e Hidrocefalia de nuestro hospital es un centro único en el país, no es el único que atiende esta patología, por lo cual la muestra global podría representar otra realidad. Sin embargo, de acuerdo a estadísticas internas de la unidad, las regiones mencionadas son las de mayor prevalencia de casos. Además, se observa que en dichas regiones prevalece la etnia Kekchi, parámetro que no fue parte del estudio pero que ha sido observado (no cuantificado).

Las madres tardan en promedio poco tiempo para llegar a la unidad de salud, pero sólo el 5% de las unidades son hospitales y la mayoría de las pacientes deben ser referidas; sin embargo, faltaron datos en el 64.44% de casos. Al faltar datos en la mayoría de los sujetos estudiados no podemos concluir sobre la cantidad de tiempo correcta para llegar a la unidad de salud. Una distancia grande hasta el centro de salud explicaría la tardanza para consultar tras el nacimiento de los pacientes.

Se ha descrito el nivel socioeconómico bajo como factor de riesgo para aumento de incidencia de MMC y así mortalidad. ². Al tratar de establecer el nivel socioeconómico utilizando el ingreso económico familiar como proxy, algunos se negaron a dar dicha información, y en otros casos el familiar acompañante desconocía datos por no pertenecer al núcleo familiar, 4% reportó ingresos económicos mayores al sueldo mínimo y solamente un tercio tiene acceso a los servicios de luz y agua.

Después de correlacionar todos los factores de riesgo indagados, el único estadísticamente significativo resulto ser la procedencia de la región 8 (Petén), que a pesar de contribuir con 5.6% de todos los casos, presento 60% de mortalidad. El proceder de Petén confirió 1.4 veces más mortalidad que otra región. Es una región muy alejada de nuestro centro de referencia, aproximadamente 480km distante y con un tiempo de transporte entre 8-12h. Petén es una región con 75.9% de pobreza y 81.5% de analfabetismo (Datos de Informe Nacional de Desarrollo Humano en Guatemala 2014), características que podrían hacerlos más susceptibles como población, a desarrollar patologías y a la mala evolución de las mismas.

La edad promedio a la que fallecieron los pacientes con MMC fue de 22 días. La literatura reporta hasta un 10% de mortalidad neonatal₁ de los casos de MMC, que va en relación a las malformaciones asociadas, en especial a Chiari II y el desarrollo de hidrocefalia con necesidad de derivación. En nuestro estudio se obtuvo una mortalidad del 13.33%, más alta del rango reportado, y la causa de fallecimiento en dos tercios de los casos fue por enfermedad sistémica y un tercio por patologías infecciosas. Se describe en la literatura la etiología infecciosa como principal causa de mortalidad en los primeros 3 meses de vida y concuerda con la causa de muerte de un tercio de nuestros pacientes.²¹

Un tercio de las muertes del estudio se reportaron como muertes súbitas por apnea, lo cual podría estar relacionado al Síndrome de Arnold Chiari II, pero que no fue consignado en el expediente por lo que se desconoce si fue diagnosticado. La falta de información sobre el diagnóstico del síndrome de Arnold Chiari II en los pacientes representa un mal registro de la información en los expedientes.

El presente estudio presenta varias limitaciones:

Durante el estudio se dificultó la recolección de datos: la mayoría de los sujetos al ser referidos de hospitales regionales en edad neonatal, vienen acompañados por un familiar diferente a madre por lo cual se pierden datos. Existe también barrera lingüística en muchos casos mermando aún más la cantidad de información que es

posible obtener del acompañante, a esto sumamos que el sistema de registro del hospital funciona de manera irregular, el expediente sigue siendo físico y obtener todos los expedientes necesarios es casi imposible, algunos nunca se encuentran, otros se necesitan simultáneamente en área de consulta externa, hay pérdida de hojas del mismo.

Una de las mayores limitaciones del estudio es la cantidad tiempo de recolección de datos, para lograr identificar adecuadamente los factores de riesgo para mortalidad, es necesario seguimiento a largo plazo por medio de un estudio prospectivo.

En conclusión,

El único factor estadísticamente significativo para la mortalidad del paciente con MMC, fue la procedencia de la región 8: Petén. Una región que no solo es demográficamente de difícil acceso, sino que tiene índices de pobreza y analfabetismo altos, con regiones con pobre acceso a servicios de salud y servicios básicos.

Factores como la edad de ingreso, el tiempo hasta el cierre del defecto no influyeron a pesar de no ser los recomendados por la literatura.

Las madres en el estudio no recibieron un control prenatal adecuado, con consumo de ácido fólico inadecuado y sin diagnóstico prenatal, aun así, no se demostró ser influyente como factor de riesgo para la mortalidad.

Las condiciones socioeconómicas, englobando ingreso económico, acceso a servicios de básicos y de salud no tuvieron impacto en la mortalidad.

A pesar que los resultados obtenidos excluyen un sinnúmero de factores, no es definitivo, más cuando tuvimos datos faltantes hasta en 40% de los casos.

6.1 CONCLUSIONES

- 6.1.1 La edad de captación del paciente con MMC es en promedio en 6 días de vida, siendo ligeramente más frecuente el paciente masculino (51%).
- 6.1.2 La región geográfica de donde proviene la mayoría de los pacientes es la Norte o región 2 (Alta Verapaz y Baja Verapaz)
- 6.1.3 Los pacientes con MMC provienen de familias con un promedio de 2.4 habitantes por casa. Con acceso en su mayoría a centros de salud, teniendo que recorrer un promedio de 12 minutos para tener atención en los mismos. La mayoría con ingresos económicos por debajo del salario mínimo. Un 20% tiene acceso a alcantarillado mientras que solo un 30% refieren tener acceso a luz y agua.
- 6.1.4 Se observó que el 13% de los casos fallecieron, con una media de 19 días al fallecer. La causa más frecuente de muerte fue por enfermedad sistémica.

6.2 RECOMENDACIONES

- 6.2.1 Realizar estudios a nivel nacional para caracterizar el Mielomeningocele y poder contar con datos fidedignos sobre la situación regional.
- 6.2.2 Implementar un protocolo de atención al paciente con Mielomeningocele que se difunda a nivel nacional para mejorar no solo el manejo inicial del paciente, sino el tiempo de referencia hacia un centro especializado.
- 6.2.3 Capacitar a médicos y personal de enfermería involucrada en la atención y cuidado de los pacientes a nivel nacional, involucrando a comadronas que son en muchos casos quienes atienden estos nacimientos.
- 6.2.4 Reforzar programa de control prenatal a nivel nacional y así también la importancia de la planificación y preparación del embarazo.

- 6.2.5 Establecer un programa de educación a la población general sobre la patología, sus complicaciones y la posibilidad de tratamiento y sobre todo prevención, en especial en los departamentos pertenecientes a las regiones donde hay mayor mortalidad.
- 6.2.6 A nivel local es necesario mejorar la recolección de datos y el acceso a los mismos, se vuelve una necesidad la implementación del expediente electrónico.

VII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Jiménez-Guerra R, Coronado-Zarco I, Zamora-Escudero R, García-May P, et al. Recién nacidos vivos con defectos del tubo neural en el Instituto Nacional de Perinatología de la Ciudad de México. Características demográficas y epidemiológicas. *Perinatología y Reproducción Humana*. 2018;32(1):27-32.
2. Otárola B. D., Rostion A. Desarrollo Embrionario y Defectos del Cierre del Tubo Neural. *Rev. Ped. Elec.* [en línea] 2007, Vol 4, N° 3. Pag 34-43
3. Moore K. L., Persaud T. V. *Embriología Clínica*. 9na edición. España. Elsevier; 2013
4. Snell R. *Neuroanatomía Clínica*. España. Lippincott Williams & Wilkins; 2014.
5. Fletcher JBrei T. Introduction: Spina bifida-A multidisciplinary perspective. *Developmental Disabilities Research Reviews*. 2010;16(1):1-5.
6. Moore A. J., Newell D. W. *Neurosurgery Principles and Practice*. Londres: Springer; 2005.
7. Mancebo Hernandez A., Gonzales Rivera A., et. Al. Defectos del tubo neural. Panorama epidemiológico en Mexico (I de II). *Acta Pediatr Mex*. 2008; 29 (1); 41-47.
8. Saldarriaga W, Blanco-Tamayo G, Bravo-Lopez D, Diaz-Hung A, Fandiño-Losada A, Isaza C. La altitud como factor de riesgo para defectos del tubo neural (DTN). *Revista Colombiana de Obstetricia y Ginecologia*. 2007;58(3):189-193.
9. Espejo Diaz C. Revisión bibliográfica: Mielomeningocele. A propósito de un caso. [Trabajo de fin de grado]. Zaragoza: Universidad de Zaragoza. Facultad de Medicina; 2015.
10. Kancherla V, Ibne Hasan M, Hamid R, Paul L, Selhub J, Oakley G et al. Prenatal folic acid use associated with decreased risk of myelomeningocele: A case-control study offers further support for folic acid fortification in Bangladesh. *PLOS ONE*. 2017;12(11):e0188726.

11. Jung-Hwan Shim, Na-Hyun Hwang, Eul-Sik Yoon, Eun-Sang Dhong, et. al. Closure of Myelomeningocele Defects Using a Limberg Flap or Direct Repair. Archives of Plastic Surgery. Ene 2016; Vol. 43(1): 26-31.
12. Manucci G, VonQuednow E. Como lo hago yo: Anomalías del Tubo Neural en Guatemala – Mielomeningocele Unidad de Espina Bífida e Hidrocefalia. Surg Neurol Int. 10-Mar-2014; 5
13. Aparicio Meix J. Espina Bífida. Protocolos Diagnostico Terapeuticos de la AEP: Neurología Pediátrica. Asociación Española de Pediatría. 2008. 2da edición. Capítulo 18; 129-134.
14. Quispe L. M. G. Espina Bífida. Revista de Actualizacion Clinica. 2014; Vol 45; pag 2389-2393.
15. Portillo S. Como lo hago yo: Lipomas Medulares. Surg Neurolo Int 2014; 5 (Suppl 1): S23-S28.
16. Guzmán P., Rodríguez N., Jooris F., San Martin C. Asociación entre diastematomielia y meduloepitelioma. Reporte de un caso y revisión de la literatura. Rev Chil Neuro-Psiquiat. 2015; 53 (2): 93-99.
17. Ropper A. H., Brown R. H. Adams and Victor's Principles of Neurology. 8va edición. McGraw-Hill. 2005.
18. Rodrigues A, Krebs V, Matushita H. Short-term prognostic factors in myelomeningocele patients. Child's Nervous System. 2016;32(4):675-680.
19. Bergamo P, Puigdevall M, Lampropulos M. Mielomeningocele. Asociacion Argentina de Ortopedia y Traumatologia. 2005;3(Año 70):269-283.
20. Jernigan S. C, Berry J. G et al. Risk factors of sudden death in young adult patients with myelomeningocele. J Neurosurg Pediatrics. 2012; 9: 149-155.
21. Borgstedt-Bakke J, Fenger-Grøn M, Rasmussen M. Correlation of mortality with lesion level in patients with myelomeningocele: a population-based study. Journal of Neurosurgery: Pediatrics. 2017;19(2):227-231
22. Dicianno B, Sherman A, Roehmer C, Zigler C. Co-morbidities Associated With Early Mortality in Adults With Spina Bífida. American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation. 2018;97(12):861-865.

23. McDowell M, Blatt J, Deibert C, Zwagerman N, Tempel Z, Greene S. Predictors of mortality in children with myelomeningocele and symptomatic Chiari type II malformation. *Journal of Neurosurgery: Pediatrics*. 2018;21(6):587-596.
24. Valdes J, Canun S, Reyes A, Navarrete E. Mortalidad por Defectos en el cierre del tubo neural en menores de 5 años de edad en Mexico de 1998 a 2006. *Salud Publica de Mexico*. 2010;52(4):341-349.
25. Salomão R, Cervante T, Salomão J, Leon S. The mortality rate after hospital discharge in patients with myelomeningocele decreased after implementation of mandatory flour fortification with folic acid. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*. 2017;75(1):20-24.

VIII. ANEXOS

Anexo 1. Instrumento de recolección de datos

Hospital General San Juan de Dios

Residencia de Cirugía General

Instrumento de Recolección de Datos

Título: Factores de Riesgo Pre y Post natales que influyen en la mortalidad del niño con Mielomeningocele que ingresa a la Unidad de Espina Bífida e Hidrocefalia.

Estudio Descriptivo Observacional. Enero 2017 a diciembre 2018

I. Datos generales

Nombre del paciente: _____ HC:

Nombre del encargado: _____ Parentesco:

Edad: _____

Sexo:

M

F

II. Factores de riesgo prenatal

1. Escolaridad materna

Analfabeta

Primaria incompleta

Primaria completa

Secundaria incompleta

Secundaria completa

Universitario

2. Escolaridad paterna

Analfabeta

Primaria incompleta

- Primaria completa
- Secundaria incompleta
- Secundaria completa
- Universitario

3. Control prenatal

- Ningún control
- Menos de 5 controles
- Más de 5 controles

4. Diagnóstico prenatal

- Si
- No

5. Consumo de ácido fólico durante el embarazo

- Si
- No

6. Patologías

maternas_____

7. Amenaza de aborto

- Si
- No

8. Uso de fármacos o drogas durante el embarazo

- Si
- No

Cuales:

9. Antecedentes de Mielomeningocele en la familia

- Si
- No

10. Antecedente de Malformaciones congénitas en la familia

III. Factores de riesgo postnatal

11. Lugar de nacimiento

- Parto hospitalario
- Parto en centro de salud
- Parto en casa

12. Tipo de nacimiento

- Parto vaginal
- Cesárea

13. Tiempo hasta el cierre del Mielomeningocele

- Menos de 12 horas del nacimiento
- 12h-24h del nacimiento
- Más de 24h del nacimiento

14. Terapia antibiótica administrada

- Si
- No

Edad a la cual se inicio la terapia antibiótica: _____

Que antibióticos:

Son específicos para cubrir SNC: Si No

15. Estado del Mielomeningocele

- Integro
- Roto

IV. Factores demográficos

16. Procedencia:

17. Número de habitantes en casa: _____

18. Acceso a servicios básicos:

- Agua potable
- Luz
- Alcantarillado

19. Acceso a servicios de salud

Distancia hasta unidad de salud más cercana:

Tipo de unidad de salud:

20. Ingreso económico

- <2600Q (salario mínimo)
- >2600Q

21. Fallecimiento

- Si
- No

Edad de fallecimiento:

22. Causa de fallecimiento

- Súbita

i. Apnea

1. Si

2. No

Enfermedad sistémica

i. Si

ii. No

iii. Cual

Anexo 2. Formato de Historia clínica

Hospital General San Juan de Dios
Unidad de Espina Bífida e Hidrocefalia
INGRESO

FECHA: _____ **HISTORIA CLINICA:** _____

DATOS GENERALES

NOMBRE DEL PACIENTE: _____

EDAD DE INGRESO: _____ **FECHA DE NACIMIENTO:** _____

SEXO: M _____ F _____ **PROCEDENCIA:** _____

NOMBRE DEL ENCARGADO: _____

PARENTESCO: _____

MOTIVO DE CONSULTA:

HISTORIA DE LA ENFERMEDAD ACTUAL:

ANTECEDENTES

MEDICOS

QUIRURGICOS

TRAUMATICOS

ALERGICOS

PRENATALES

ESCOLARIDAD MATERNA: _____

ESCOLARIDAD PATERNA: _____

CONTROL PRENATAL: SI ___ NO ___ **CUANTOS:** _____

DIAGNOSTICO PRENATAL DEL MMC: SI ___ NO ___

CONSUMO DE ACIDO FOLICO PREVIO AL EMBARAZO: SI ___ NO ___ **CONSUMO**

DE ACIDO FOLICO DURANTE EL EMBARAZO: SI ___ NO ___

CUANDO: 1er mes ____ Antes del 3er mes: ____ Posterior al 3er mes: ____

AMENAZA DE ABORTO: SI ____ NO ____

USO DE FARMACOS O DROGAS DURANTE EL EMBARAZO: SI ____ NO ____

CUALES: _____

FAMILIARES

PATOLOGIAS MATERNAS:

ANTECEDENTES DE MIELOMENINGOCELE EN LA FAMILIA: SI ____ NO ____

ANTECEDENTES DE MALFORMACIONES CONGENITAS EN LA FAMILIA: SI ____

NO ____ CUALES:

NATALES

LUGAR DE NACIMIENTO:

PARTO HOSPITALARIO _____ PARTO EN CENTRO DE SALUD _____ PARTO EN CASA _____

TIPO DE NACIMIENTO: PARTO VAGINAL _____ CESÁREA _____

FACTORES DEMOGRAFICOS

NUMERO DE HABITANTES EN CASA: _____

ACCESO A SERVICIOS BASICOS: AGUA ____ LUZ ____ ALCANTARILLADO ____

ACCESO A SERVICIOS DE SALUD: DISTANCIA HASTA UNIDAD MAS

CERCANA _____ TIPO DE UNIDAD DE SALUD: _____

INGRESO ECONOMICO: _____

EXAMEN FISICO

CARACTERISTICAS DEL MMC: LOCALIZACION: _____

INTEGRO ____ ROTO ____

SIMPLE ____ COMPLEJO ____

MALFORMACIONES ASOCIADAS: _____

IMPRESIÓN DIAGNOSTICA:

Permiso del autor para copiar el trabajo

El autor concede permiso para reproducir total o parcialmente y por cualquier medio la tesis titulada “**FACTORES DE RIESGO PRE Y POST NATALES QUE INFLUYEN EN LA MORTALIDAD DEL NIÑO CON MIELOMENINGOCELE QUE INGRESA A LA UNIDAD DE ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA.**” para propósitos de consulta académica. Sin embargo, quedan reservados los derechos de autor que confiere la ley, cuando sea cualquier otro motivo diferente al que se señala lo que conduzca a su reproducción o comercialización total o parcial.