

1993

# Alteraciones en la realización independiente de las actividades de la vida diaria de cuidado personal en los pacientes con mielomeningocele

Molina, Mario Edgardo

Universidad Nacional de Mar del Plata, Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social

---

<http://kimelu.mdp.edu.ar/xmlui/handle/123456789/1033>

*Downloaded from DSpace Repository, DSpace Institution's institutional repository*

9

TRABAJO DE INVESTIGACION  
TESIS DE GRADO

ALTERACIONES EN LA REALIZACION INDEPENDIENTE DE LAS  
ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA DE CUIDADO PERSONAL EN  
LOS PACIENTES CON MIELOMENINGOCELE.

AUTORES: Molina, Mario Edgardo  
Partarriè, Mariel Andrea

Biblioteca C.E.C.S. y S.S.	
Inventario	Signatura top
486	6158 (043) M733
Vol	Ejemplar:
Universidad Nacional de Mar del Plata	

## AGRADECIMIENTOS

- Al Dr. Gregorio Martín Arendar, por brindarnos la posibilidad y el espacio para realizar esta investigación y por ofrecerse gentilmente a asesorarnos; y a su secretaria, Cecilia Brizuela, quien colaboró desinteresadamente en este trabajo.

- A los pacientes y su grupo familiar por dedicarnos un tiempo invaluable, sin el cual, esta investigación no hubiera sido posible.

- A aquellos profesionales, amigos y familiares que, de una u otra manera contribuyeron a que este estudio pudiera concretarse.

-INDICE-

1) Resumen Estructurado.....	5
2) Introducción .....	7
3) Marco Conceptual.....	9
3.A. Mielomeningocele como un tipo de disrafismo espinal.....	9
3.B. Etiología del MMC.....	11
3.C. Patología del MMC.....	13
3.D. Manifestaciones clínicas del MMC.....	13
3.E. Enfermedades Asociadas.....	15
3.E.1. Hidrocefalia.....	16
3.E.2. Malformación de Arnold-Chiari.....	17
3.F. Diversos conceptos acerca de las a.v.d. en el marco de la Terapia Ocupacional.....	19
4) Objetivos.....	23
5) Definición de las variables.....	25

5.A. Variable dependiente.....	25
5.B. Variables intervinientes.....	25
6) Diseño Metodológico.....	27
6.A. Tipo de estudio.....	27
6.B. Pacientes.....	27
6.C. Método.....	27
6.C.1. Criterios de selección de la muestra.....	27
6.C.2. Método de selección de la muestra.....	29
6.C.3. Recolección de datos.....	29
6.C.4. Método de evaluación.....	31
6.C.5. Análisis de los datos.....	33
7) Resultados.....	34
8) Conclusiones.....	39
9) Propuesta.....	41
10) Tablas y Gráficos.....	45
11) Operacionalización de la Variable.....	58
12) Anexos.....	61
13) Bibliografía.....	69

## 1. RESUMEN ESTRUCTURADO

### 1.1. OBJETIVO GENERAL

Conocer y sistematizar la existencia de alteraciones en la ejecución de las actividades de la vida diaria de cuidado personal (alimentación, vestido, higiene), y determinar en que medida interfieren en la independencia de los pacientes con Mielomeningocele.

### 1.2. DISEÑO METODOLOGICO

El diseño es exploratorio-descriptivo.

### 1.3. LUGAR

Hospital Nacional de Pediatría "Prof. Dr. Juan P. Garrahan". Consultorio de Ortopedia. Area funcional de Mielomeningocele.- Capital Federal. Argentina.

### 1.4. PACIENTES

45 pacientes con mielomeningocele que están registrados en el P.D.M.S. (Patient Data Management

System . Seattle`s Children Hospital. Washington,  
U.S.A.), evaluados durante el período Julio de 1992 a  
Junio de 1993.

## 2. INTRODUCCION.

Es de conocimiento dentro de la comunidad científica argentina, que la patología del Mielomeningocele no se da con gran frecuencia en la población de nuestro país, ni tampoco en el resto del mundo, si bien su incidencia ha aumentado notablemente en los últimos años.

Por otra parte, dentro del ámbito de la Terapia Ocupacional, existe un conocimiento generalizado acerca de la problemática del niño con Mielomeningocele; conocimiento que se da a nivel oral, producto de las experiencias individuales de los profesionales que abordan esta patología. Sin embargo, no existen escritos sistematizados acerca de la forma de trabajo del terapeuta ocupacional con estos pacientes; del rol del T.O. dentro del equipo interdisciplinario en pediatría neuroortopédica; de los objetivos que se persiguen con estos niños dentro de nuestra profesión.

Por otro lado, es sabido que una de las funciones elementales del profesional de la Terapia Ocupacional, es la de lograr y/o mantener la independencia personal en la mayor parte posible de las actividades que desarrolla un individuo con discapacidad, apuntando con esto al logro de su reinserción familiar y social, con todo lo que esto conlleva.

Es por esto que, ante el requerimiento de realizar un trabajo de investigación para la obtención del título

de Licenciatura en Terapia Ocupacional, y ante la posibilidad que se plantea de ingresar al Hospital Nacional de Pediatría "Prof. Dr. Juan P. Garrahan" para llevar a cabo dicha investigación, surge como proyecto conocer y poder determinar, a través de la experiencia de evaluación de 45 pacientes, la manera en que estos niños se desenvuelven en el diario vivir, cuales son sus dificultades y sus posibilidades reales y potenciales de lograr la independencia en las Actividades de la Vida Diaria, específicamente en las de cuidado personal: Alimentación, Vestido e Higiene.

### 3. MARCO CONCEPTUAL

#### 3.A MIELOMENINGOCELE COMO UN TIPO DE DISRAFISMO ESPINAL X

El disrafismo espinal se ha convertido en una causa importante de incapacidad neurológica en los niños. Este término implica un fallo del cierre en la línea media del tejido neural u óseo, o de las partes blandas. Las situaciones clínicas comprendidas en esta definición pueden variar desde estados asintomáticos a estados gravemente incapacitantes. Es así que dentro del disrafismo espinal, se pueden delimitar dos categorías principales: Espina bífida oculta y Mielodisplasia, incluyendo esta última a Meningocele, Mielosquisis y Mielomeningocele.

Brevemente definiremos cada una de las situaciones clínicas hasta llegar definitivamente a la entidad que nos ocupa.

##### \* Espina Bífida Oculta

"Este término indica un defecto en el cierre de las láminas vertebrales en el cual no hay exposición de las meninges o tejido neural en la superficie cutánea. Estos pacientes pueden tener o no una malformación estructural asociada de la médula espinal o de las raíces nerviosas. Alguno de estos pacientes pueden tener manifestaciones externas de la deformidad subyacente,

(manchas con pelo, hoyuelo), pero la gran mayoría de estos niños alcanzan la adultez sin mostrar pruebas de disfunción neurológica o musculoesquelética.

\* Mielodisplasia

En estas malformaciones, hay pruebas en la superficie de la espalda del disrafismo subyacente. Estos quistes pueden estar o no cubiertos de piel, o pueden presentarse como una masa ulcerosa en la línea media. Este término cubre un amplio margen de situaciones clínicas y estados patológicos, que pueden subdividirse en tres categorías convencionales:

a) Meningocele: El meningocele se refiere a una extensión quística de las meninges, que surge a través de los arcos vertebrales no fusionados. Habitualmente no hay signos clínicos de disfunción neural.

b) Mielosquisis: La mielosquisis se refiere a la presencia de tejido neural displásico en la superficie del saco. En este caso, el saco no se ha formado encima del tejido neural. Esta anomalía está invariablemente asociada con déficit neurológico.

c) Mielomeningocele: Indica un defecto de fusión de los arcos vertebrales, con distensión quística tanto de las meninges como de la médula espinal y las raíces

nerviosas malformadas a, través del defecto. Hay mielodisplasia en la médula espinal y hay signos y síntomas neurológicos acompañantes, de severidad variable de acuerdo al nivel lesional.

Estas divisiones son clasificaciones meramente arbitrarias dentro de la mielodisplasia; ya que pueden aparecer nuevas divisiones a partir de la existencia de un tumor acompañante de la mielodisplasia, por ejemplo, el lipomielomeningocele, donde la mielodisplasia se encuentra complicada por un tumor denominado lipoma." (8)

### 3.B ETIOLOGIA DEL MIELOMENINGOCELE

La causa del mielomeningocele es desconocida. Se han realizado varios estudios para detectar la etiología, a saber:

- Influencia exógena durante la gestación, que pueda considerarse sospechosa.
- Mala salud materna durante el comienzo del embarazo, (Doran y Gutlkelch).
- Incidencia familiar, donde se demostró que es probable que sea de cuatro a ocho veces mayor a lo normal.
- Predisposición heredada poligenéticamente, la cual puede ser desencadenada por mecanismos ambientales (Carter). (8)



A pesar de estos estudios, la causa embriológica de la mielodisplasia no se conoce definitivamente.

Teniendo en cuenta que el mielomeningocele es un defecto del cierre del tubo neural, y que este se produce aproximadamente unos veintiocho a treinta días después de la concepción, es probable que la causa responsable de esta patología se haya producido antes de que la madre tenga conocimiento de su embarazo. (25)

Existen diversas pruebas que pueden usarse para predecir los defectos del tubo neural, que son: (25)

a) Alfafetoproteína: que se realiza en países donde la incidencia de mielomeningocele es alta.

b) Amniocentesis: realizada entre la semana 14 y 16 de embarazo, en madres de alto riesgo, y en casos de niveles altos de alfafetoproteína en sangre.

c) Colinesterasa: que es un test más reciente y seguro.

d) Con la combinación de la amniocentesis y la ultrasonografía pueden reconocerse más del 90 por ciento de los casos de espina bífida.

### 3.C. PATOLOGIA DEL MIELOMENINGOCELE

El defecto del mielomeningocele se descubre inmediatamente al nacer y su aspecto puede variar considerablemente. El saco puede estar cubierto por una membrana delgada transparente o epitelizada. La médula disrámica y los elementos neurales pueden estar totalmente expuestos en la superficie del saco. Los elementos neurales contenidos en el saco son displásicos. La displasia incluye degeneración de la médula, formación de quistes y proliferación e hipertrofia de los elementos neurales.

Los defectos quísticos pueden aparecer en cualquier punto a lo largo del neuroeje, siendo su localización más frecuente en la región lumbosacra.

La cifra media de incidencia es aproximadamente de 0,2 a 4,2 de cada 1000 partos con producto vivo, predominando en las mujeres.(8).

### 3.D MANIFESTACIONES CLINICAS DEL MIELOMENINGOCELE

Las manifestaciones clínicas son principalmente de dos tipos: neurológicas y ortopédicas.

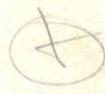
"La localización del defecto por debajo de la segunda vértebra lumbar, se acompaña de afección de las raíces nerviosas de la cola de caballo, produciendo parálisis parcial arreflèxica fláccida de los miembros inferiores, y déficit sensorial, ambos de gravedad variable, (ver cuadro 1).

JADRO 1

LASIFICACION SEGUN AREA, LESION NEUROLOGICA Y MANIFESTACIONES CLINICAS

GRUPO	LESION NEUROLOGICA	LESION CLINICA
I	Lumbar 1	Paraplejia total
II	Lumbar 3 - 4	Funciona: Flexor de cadera Aductores Extensor de rodilla  No funciona: Extensor de rodilla Abductores Flexores de rodilla y pie Vejiga y recto
III	Sacro 1	Funciona: Lo del grupo II, mas Dorsoflexores de pie  Funciona debil: Extension de cadera Flexion de rodilla Inversion de pie  No Funciona: Flexores plantares de pie Vejiga y recto
IV	Sacro 3	Funciona: Todo el miembro inferior  No funciona: Vejiga y recto
V	Sin lesion	Normal

Tabla realizada por TAILLAR y cols., modificada por SHARRARD - ARENDAR



Es usual que los trastornos sensoriales guarden paralelismo con la disfunción motora.

La alteración en la inervación de la vejiga afecta el tono del esfínter y el trigono vesical, lo que produce incontinencia por rebosamiento con goteo constante de orina. A menudo son también deficientes el tono del esfínter anal y los reflejos de la piel anal, lo que da como resultado incontinencia, y a veces prolapso rectal.

La localización del defecto por debajo de la tercera vertebra sacra no produce afección motora a excepción de los músculos intrínsecos del pie, pero si hay parálisis de los esfínteres anal y vesical.

En algunos casos, la denervación de los músculos de los miembros inferiores provoca deformidades articulares in útero, que consisten principalmente en fracturas, contracturas, cifosis, escoliosis lumbosacra, luxación de la cadera, pie zambo.

La amplitud y gravedad de estas deformidades acompañantes dependen del grado de afección neurológica.

### 3.E ENFERMEDADES ASOCIADAS

La patología mielomeningocele tal como se ha descrito anteriormente, se encuentra casi en la totalidad de los casos, asociada a otras enfermedades principalmente Hidrocefalia (90 por ciento), que suele acompañarse en un gran número de casos, de la Malformación de Arnold-

d-Chiari tipo 2. También es posible encontrarla con hidromielia, siringomielia o diplomielia. Consideraremos aquí las dos enfermedades asociadas más frecuentes.

### 3.E.1 HIDROCEFALIA

"La hidrocefalia indica la dilatación de los espacios liquorales y principalmente de los espacios ventriculares como consecuencia de una perturbación de la hidrodinamia normal del líquido cefalorraquídeo. Se manifiesta ante todo, por un aumento progresivo del volúmen del cráneo, que puede haber comenzado antes del nacimiento o bien puede hacerse aparente durante las primeras semanas de vida. Otros signos que la acompañan son: ensanchamiento de las suturas, abultamiento de las fontanelas, dilatación de las venas epicraneales, signo de la puesta de sol. Secundariamente los signos neurológicos son: atrofia optica, sordera, signos cerebelosos, espasticidad en los miembros.

La repercusión sicomotora aparece en las etapas de la adquisición de la marcha o de la palabra." (4)

La etiología es múltiple, y se distinguen dos variedades de hidrocefalia:

#### 1- Hidrocefalia no comunicante:

Puede ser consecuencia de: a) un bloqueo a nivel del

Acueducto de Silvio: - ausencia del acueducto  
- malformación del acueducto

- obstrucción por una membrana o por proliferación de células.

b) imperforación u obstrucción de los agujeros de Magendie y de Luska.

c) bloqueo localizado a nivel de la Cisterna Magna. Aquí, la hidrocefalia se asocia a otras malformaciones: espina bífida con meningocele o sin él, anomalías de la Charnela occipito-atloidea, y Malformación de Arnold- Chiari.

## 2. HIDROCEFALIA COMUNICANTE

Resulta en general de una obstrucción de las cisternas de la base, que puede producirse por un proceso meníngeo inflamatorio prenatal, y principalmente por hemorragias meníngeas. (4)

Otros autores asocian la hidrocefalia con la Malformación de Arnold-Chiari (Russel). (9)

"La hidrocefalia, independientemente del tipo, aumenta el riesgo de muerte y empeora el pronóstico de la funcionalidad, tanto en el aspecto motor como en el intelectual." (3)

## 3.E.2. MALFORMACION DE ARNOLD-CHIARI

"Consiste en un desarrollo anormal, con desplazamiento hacia abajo, hacia la columna cervical, de partes del

cerebelo, del cuarto ventrículo y del bulbo raquídeo."

(3)

Chiari describe cuatro tipos de esta malformación, según las anomalías y su importancia <sup>B</sup>:

"Tipo 1: alargamiento de los lóbulos inferiores del cerebelo, en forma de botón; el bulbo se desliza por el canal raquídeo hasta el atlas o el axis; el cuarto ventrículo está en su sitio.

Tipo 2 : el bulbo y la mitad inferior de la protuberancia están en el canal, así como la parte inferior del cuarto ventrículo.

Tipo 3 : excepcional hidroencefalia cerebelosa cervical.

Tipo 4 : ectopia bulbar con hipoplasia del cerebelo."

En el mielomeningocele, la Malformación de Arnold-Chiari asociada es del tipo 2. "Las estructuras están a veces comprimidas tan estrechamente en el conducto raquídeo, que hay también obstrucción del flujo del líquido cefalorraquídeo desde el cuarto ventrículo, y origina como consecuencia una hidrocefalia." (9)

Si bien no todos los autores están de acuerdo, la teoría más aceptada sostiene que esta malformación se debe al anclaje del cono medular en el sacro por la espina bífida, con la consecuente tracción sobre el rombencéfalo, cuando la columna vertebral crece. (9)

Los cuatro últimos pares craneales pueden observarse estirados, así como los primeros nervios raquídeos cervi-

cales.

"La manifestación clínica más común de la Malformación de Arnold-Chiari es una hidrocefalia congénita. La asociación de una espina bífida con una hidrocefalia congénita, sugiere la presencia de esta malformación." (19)

"El pronóstico depende de la importancia del déficit motor al nacer, del estado vesical y del tipo de anomalías cerebrales asociadas." (20)

Teniendo en cuenta las manifestaciones clínicas que se pueden encontrar en un niño con mielomeningocele y sus principales enfermedades asociadas, es posible asegurar que existe una importante alteración en la interrelación de los subsistemas humanos, (Modelo de la ocupación humana), originando como consecuencia disfunciones ocupacionales variables, según los casos.

### 3.F.DIVERSOS CONCEPTOS ACERCA DE LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA EN EL MARCO DE LA TERAPIA OCUPACIONAL.

El término Funcionalidad, indica la " capacidad que tiene una persona para realizar con independencia las diversas actividades que surgen de las necesidades humanas.

Esta capacidad está dada por un conjunto de movimientos coordinados y dirigidos que consiguen efectuar parte de una actividad. Cada función forma parte de una actividad; cada actividad, de un todo constituido por un complejo número de actividades emergentes de las necesi-

dades humanas.

Se denominan Actividades de la Vida Diaria, a la parte principal de ese todo, por abarcar las actividades básicas necesarias e indispensables que surgen en el transcurso de un día de vida." (4)

Como expresa la Terapeuta Ocupacional Berenice Francisco, las actividades de la vida diaria bajo esta óptica, van siendo comprendidas y utilizadas como "repetición mecánica de actos o acciones físicas exigidas, que se efectúan día a día". Este sentido no es cuestionable, pero aceptar a las a.v.d. como actos mecánicos, "es sustituir la auténtica ejecución del hombre por funcionalismo". En este último sentido, las actividades diarias se observan como ejecución rutinaria de actos mecánicos, pero se deja de lado lo cotidiano, "que es el, lugar donde buscamos ejercer nuestra actividad práctica transformadora, es lo social, es el contexto en el que vivimos." (10)

Tomando como referencia al Modelo de Ocupación Humana, observamos que se considera al hombre como un sistema abierto, y a su conducta ocupacional, como la salida de ese sistema. Esta salida, está regulada y determinada por el funcionamiento de los subsistemas Volitivo; de los Hábitos y del Desempeño.

El subsistema del desempeño es crítico a la adaptación global del sistema. Estructuralmente, está compuesto por destrezas, y su función es producir acciones diestras. Las destrezas consisten en componentes de la acción, organizados e interrelacionados, que guían el

alcanzar un logro o propósito dentro de las condiciones ambientales variables. La destreza no sólo incluye movimientos y percepciones para actuar, sino también la toma de decisiones y resolución de problemas. Las destrezas, y las reglas que las organizan, no son estructuras innatas, sino que se adquieren a través del juego exploratorio y de la práctica de dominio.

A estas destrezas disponibles, el subsistema de los hábitos las organiza en rutinas para la vida diaria y el desempeño de roles.

El subsistema volitivo es el que establece o comienza las acciones que el subsistema del desempeño puede producir.

Por lo tanto, la interacción de estos tres sistemas es fundamental para determinar la interrelación del hombre con su medio ambiente. *M*

Hasta aquí, hemos expuesto algunos conceptos acerca de la concepción que toman diferentes autores sobre las actividades de la vida diaria.

*Como lo ves -* (Según nuestro punto de vista, <sup>4-</sup> ninguna de ellas excluye a la otra, sino que creemos en un abordaje terapéutico ocupacional que las integre. Al prescribir un tratamiento, no sólo debemos pensar en un programa de actos mecánicos y esperar una simple repetición rutinaria, sin permitir al paciente comprender el proceso de realidad en que vive. Si además, consideramos al ser humano como un sistema abierto, y ubicamos a la conducta ocupacional (incluidas las a.v.d.) como el vehiculizador y me-

diador entre ese sistema con el medio, es imprescindible tener en cuenta lo que en ellas esta implícito: creatividad para resolver nuevos problemas, exploración, dominio, funcionalidad, cotidianeidad; y no rutina.)

## 4.OBJETIVOS

### 4.A. Objetivo General

Este trabajo se propone conocer y sistematizar la existencia de alteraciones en la ejecución de las actividades de la vida diaria de cuidado personal, y determinar en que medida interfieren en la independencia de los pacientes con mielomeningocele.

### 4.3.Objetivos Específicos

1.- Determinar la presencia de dificultades en la realización independiente de las Actividades de la Vida Diaria de cuidado personal en los pacientes con Mielomeningocele.

2.- Identificar en que actividades los pacientes presentan mayores dificultades.

3.- Determinar el nivel de independencia que pueden llegar a tener los pacientes con Mielomeningocele.

4.- Determinar si existe relación entre el nivel de lesión medular de un paciente con Mielomeningocele, y el nivel de independencia en las Actividades de la vida Diaria de cuidado personal.

5.- Determinar si existe relación entre la presencia de antecedentes de enfermedades asociadas, tales como Hidrocefalia y Malformación de Arnold-Chiari tipo 2, y el nivel de independencia en las Actividades de la Vida Diaria de cuidado personal, en un paciente con Mielomeningocele.

## 5. DEFINICION DE LAS VARIABLES

### 5.A . Variable Dependiente:

\* Independencia en las Actividades de la Vida Diaria de cuidado personal

- Definición Científica; Se entiende por Actividades de la Vida Diaria de cuidado personal, al conjunto de funciones integradas por movimientos coordinados y dirigidos, que consiguen satisfacer las necesidades de autocuidado de un día de vida. La independencia en las mismas, implica la capacidad de realizarlas sin ayuda de otra persona, en forma habitual.

- Definición Operacional: Son las actividades surgidas de las necesidades de autocuidado de un día de vida, tales como alimentarse, vestirse, higienizarse. La independencia en las mismas, excluye la asistencia de otra persona, (madre, padre, familiar), pero no excluye la asistencia de un elemento externo, como una ortesis o una adaptación.

### 5.B. Variables Intervinientes

\* Nivel de lesión medular: lugar o zona de la médula

espinal que se encuentra afectado por la presencia de un mielomeningocele, originando signos y síntomas neurológicos y ortopédicos según su localización metamérica.

\* Antecedentes de Enfermedades Asociadas: alteración o desviación del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo, que se dió conjuntamente con una patología de base.

En este trabajo, la patología de base es el Mielomeningocele, y las enfermedades asociadas son la Hidrocefalia y la Malformación de Arnold-Chiari tipo 2.

## 6. DISEÑO METODOLOGICO

### 6.A. Tipo de estudio

El estudio es de tipo exploratorio descriptivo, porque nos permite sistematizar los datos registrados acerca del comportamiento de las variables, y analizarlas a través de su dimensionamiento.

### 6.B. Pacientes

#### Universo de estudio

Está compuesto por 200 pacientes con Mielomeningocele, con edades que oscilan entre recién nacidos y adolescentes. Estos pacientes conforman el sistema "International Myelodysplasia Study Group, que se aplica en el Hospital Nacional de Pediatría "Prof. Dr. Juan P. Garrahan" de la ciudad de Buenos Aires, en el área funcional del Mielomeningocele.

El grupo de estudio está formado por 45 pacientes, quienes constituyen las unidades de análisis.

### 6.C. Método

#### 6.C.1. Criterios para la selección de la muestra

*Unidad de análisis -*

\* Criterios de inclusión:

- pacientes con mielomenin-  
gocele, de ambos sexos
  
- pacientes con edades  
entre 6(seis) y 12 (doce) años. Se seleccionan a partir  
de esta edad (seis años cumplidos), porque es el tiempo  
cronológico y madurativo adecuado para la realización de  
las conductas a evaluar.

\* Criterios de exclusión:

- pacientes inubicables
  
- pacientes que no respon-  
den a la citación al consultorio.
  
- pacientes que se niegan a  
cumplir con la evaluación.
  
- pacientes que no  
comprenden las consignas que se administran.

### 6.C.2. Método de selección de la muestra

Se usó el método no probabilístico accidental, de manera que se utilizaron para el estudio los pacientes disponibles.

La cita se realizó por carta, desde julio de 1992 a junio de 1993, a 98 pacientes, de los cuales sólo 45 cumplieron con los requisitos de inclusión, conformando éstos las unidades de análisis.

### 6.C.3. Recolección de datos

Para recoger los datos se utilizó:

*Tecnicón  
p/ recabar inf.*

1) Ficha de evaluación : Se utilizó una ficha diseñada a los efectos de observar las actividades de alimentación, vestido e higiene, en un paciente con Mielomeningocele, en un medio artificial, como es el consultorio de un hospital. Para recoger estos datos, no se utilizaron los formularios del P.D.M.S. diseñados al respecto, por considerar que no se ajustan a los requerimientos de este trabajo de investigación. Por lo tanto, cabe aclarar que, de este programa, se utilizaron los niños registrados en él, y no los formularios de evaluación. Las razones son las siguientes:

a) Estos formularios están diseñados para realizar evaluación y seguimiento en las actividades de la vida diaria de un paciente con Mielomeningocele, y contienen conductas que requieren observaciones diarias para ser evaluadas y registradas con veracidad. Esto no se realiza en un hospital de pacientes agudos. Por otro lado, se debe tener en cuenta que los pacientes que se atienden en el Hospital Garrahan provienen de diversos lugares del país, por lo que un seguimiento diario resulta imposible. De esta manera, y para este trabajo, los niños eran citados sólo una vez al consultorio de Terapia Ocupacional. Por lo tanto, las conductas eran registradas según lo observado en ese momento: posibilidad o no de realizarlas; con o sin dificultad, y con asistencia o sin ella.

b) Con respecto a lo que se refiere al manejo de las ortesis, esta ficha de evaluación es incompleta, ya que no considera todas las posibilidades ortésicas factibles de ser encontradas en estos pacientes. (ej.: silla de ruedas, bastones, andador). Si bien el manejo ortésico es también una más de las actividades de la vida diaria en los niños con esta patología, no se incluyó en este trabajo debido al tiempo empleado en la evaluación de las otras actividades, que en algunos casos superaba los 60 minutos.

c) Consideramos además, que las

asistencias a proporcionar en todas las actividades que se proponen en el P.D.M.S., adolecen de indicadores claros y precisos, que permitan un registro objetivo en la evaluación.

*Tecuco*  
2) Observación estructurada, con dos observadores: uno, participante, que administraba las consignas y asistencias; y el otro, no participante, que registraba lo observado, en la ficha de evaluación.

*Tecuco*  
3) Recopilación documental: se recogieron los datos de las Historias Clínicas referidos, a:

- nivel de lesión medular
- antecedentes de enfermedades asociadas
- fecha de nacimiento.

#### 6.C.4. Método de evaluación

Las actividades de cuidado personal evaluadas fueron seleccionadas de acuerdo a la posibilidad real de ser observadas en el consultorio de un hospital (medio artificial).

Las consignas se administraban por orden verbal, pidiendo al paciente la ejecución de las actividades a evaluar. La asistencia se proporcionaba en el caso de que fuera solicitada en algún momento, o para completar la maniobra.

Para alimentación:

Paciente ubicado a la mesa, donde se encontraban los utensilios utilizados habitualmente para comer:

- plato
- vaso
- tenedor
- cuchara
- cuchillo

Se solicitó al paciente que realice la actividad de alimentación, usando estos elementos. Para tal fin, se lo proveyó además de un alimento, de modo que los utensilios fueran utilizados en forma real.

Para vestido:

Se pidió al paciente quitarse y colocarse las siguientes prendas:

- pulóver (en su defecto, buzo o remeras)
- pantalón o pollera
- medias
- zapatos.

Además se solicitaba abrochar y desabrochar botones

(standar).

Para Higiene:

El paciente colocado frente al lavamanos, se le administraron las siguientes consignas:

- lavarse y secarse manos y cara, incluyendo apertura y cierre de la canilla, toma y colocación de la toalla en su lugar correspondiente.
- peinarse
- cepillarse los dientes, incluyendo colocado de pasta dental en el cepillo y enjuague bucal.
- sacarse y ponerse el pañal o catèter.

#### 6.C.5. Análisis de los datos

Los datos estrictamente relacionados con las variables estudiadas, se volcaron a fichas diseñadas a estos efectos; que posteriormente fueron codificados, tabulados y analizados estadísticamente.

## 7-RESULTADOS

De la población estudiada, 45 pacientes con mielomeninogocela, la mayor frecuencia (62,3 %) se ubicaba en el intervalo de clase que va de 6 a 8 años de edad. Esta frecuencia disminuía bruscamente en los intervalos subsiguientes, encontrándose: en el que va de 8 a 10 años, y en el que va de 10 a 12, el 13,3 % en cada uno; y en el último (12 a 14 años) el 11,1%. (cuadro 1) (gráfico 1).

Si bien las causas de este descenso se desconocen, se estima que puede deberse a que los pacientes y sus familiares desertan al tratamiento, ya que aproximadamente a esta edad (8\10 años) decaen sus expectativas de alcanzar mayores logros.

El promedio de las edades de estos pacientes era de 8,5 años, mientras que la mediana se ubicaba en los 10 años de edad. (gráfico 1).

De los pacientes evaluados, el 57,8 % era de sexo masculino, en tanto que la población femenina era del 42,2 %. (cuadro 2).

Durante el transcurso de la investigación, se encontró que una tercera variable, LA EDAD, influía altamente sobre las demás. Es así que, debido a la distribución en los intervalos de clase, se estudiaron y compararon los resulta-

dos segun pertenecieran al grupo de pacientes menores de 8 años o mayores de esta edad.

Se pudo determinar que el 64,4 % de la población estudiada presentó dificultades para ejecutar con independencia las actividades de la vida diaria de cuidado personal. (gráfico 2). Los niños menores de 8 años, en su gran mayoría (85,7%), eran dependientes. De los niños mayores de esta edad, sólo el 29,4% fue dependiente. (cuadro 3). (gráfico 3).

Se identificó que la actividad Higiene fue la que presentó mayores dificultades para su realización independiente.

- los niños menores de 8 años, fueron dependientes en un 89,3% de los casos, mientras que los mayores de esta edad, presentaron dificultades en un 35,5%. (cuadro 4) (gráfico 4).

El vestido ocupó el segundo lugar dentro de las actividades de la vida diaria que presentaron dificultades, dando como resultado que:

- los niños menores de 8 años debieron ser asistidos total o parcialmente en un 71,1% de los casos,

- en los pacientes mayores de 8 años, las asistencias se proporcionaron a un 17,6 % de los niños. (cuadro 5) (gráfico 5).

La alimentación fue la actividad que presentó menores dificultades para su realización. Se observó que en los niños menores de 8 años, solo el 17% requirió asistencia, en tanto

que los mayores de esta edad, fueron todos independientes. (cuadro 6) (gráfico 6).

El nivel de independencia general en las Actividades de la Vida diaria de cuidado personal que pudieron alcanzar los pacientes evaluados fue el siguiente :

- pacientes menores de 8 años: dependientes, el 42,9%; parcialmente independientes el 42,9%; e independientes el 14.2%.

- pacientes mayores de 8 años: dependientes, el 5,9%; parcialmente independientes 23,5%; e independientes el 70,6%.(cuadro 3) (gráfico 7).

Del total de los pacientes que constituyeron la muestra, el 78% de ellos presentó antecedente de hidrocefalia, encontrándose a la Malformación de Arnold-Chiari asociada en un 40% de los casos en los que la hidrocefalia se hizo presente. (cuadro 7).

Al intentar estudiar la relación entre la presencia del antecedente de Hidrocefalia, con y sin la Malformación de Arnold-Chiari, y el nivel de independencia en las actividades de la vida diaria de cuidado personal, no se pudo verificar en que medida esta última se modifica por la anterior, ya que todos los niños menores de 8 años eran dependientes, aun teniendo o no el antecedente de la Malformación de Arnold-Chiari. Asi mismo se observó que los niños mayores de esta edad, con o sin la Malformación de Arnold-Chiari, eran en su

gran mayoría, independientes. (cuadro 8) (gráfico 8).

Si bien los totales de grupo son algo bajos, la distribución porcentual muestra que la relación edad-nivel de independencia es altamente significativa.

Los pacientes que conforman la muestra, presentaron : grado 1 de lesión medular, el 31,4% de los casos; grado 2, el 15% ; grado 3, el 22,2%; y grado 4, el 31,1%. (cuadro 9).

Del total de niños con nivel de lesión alto (grado 1 y 2), el 62% eran menores de 8 años, mientras que el 38% restante lo conformaban los pacientes mayores de esta edad.

Con respecto a los pacientes con nivel de lesión bajo (grado 3 y 4), el 62,5% eran menores de 8 años, y los mayores de esta edad eran el 37,5%.

Al estudiar la relación entre el nivel de lesión medular y el nivel de independencia en las actividades de la vida diaria de cuidado personal, se verificó que:

- los pacientes menores de 8 años, con nivel de lesión alto, fueron dependientes en un 100% ; mientras que los mayores de esta edad con el mismo nivel de lesión, fueron dependientes e independientes en un 50% de los casos. (cuadro 10) (gráfico 8).

- los pacientes menores de 8 años con nivel de lesión bajo, fueron dependientes en un 73,3%, e independientes en un 26,7% , en tanto que los niños mayores de esta edad, con idéntico nivel de lesión, fueron dependen-

tes en un 11,1% e independientes en un 88,9 % de los casos. (cuadro 11) (gráfico 9).

Estas distribuciones porcentuales muestran que, si bien el nivel de lesión incide sobre el nivel de independencia en las actividades de la vida diaria de autocuidado, la preponderancia de la edad sobre esta variable, sigue siendo altamente significativa.

## 8. CONCLUSIONES

En este trabajo, se evaluaron pacientes que tuvieran una edad cronológica adecuada para la realización de las conductas que se administraron. (desde los 6 años).

El promedio de edad de la población estudiada, era de 8,5 años.

Sin embargo, a pesar de que el promedio de edad de estos pacientes superaba el mínimo requerido, se encontró que sólo un reducido número de niños, lograba la independencia en las actividades de la vida diaria de cuidado personal.

Estos resultados, nos llevaron a dividir la población en dos grupos de edad, teniendo en cuenta no solo el promedio, sino también la frecuencia de distribución en los intervalos de clase. De esta manera, los grupos de estudio se conformaron según fuesen menores o mayores de 8 años.

Al comparar y analizar los resultados obtenidos en cada uno de los grupos, se verificaron las marcadas diferencias en lo que hace a la independencia en las actividades de la vida diaria. Esto se puso de manifiesto más claramente, al tener en cuenta los datos arrojados en la realización de cada una de las actividades, principalmente en la Higiene, y también en el Vestido. En cuanto a la Alimentación, las diferencias no fueron tan evidentes, debido a que solo un reducido número de pacientes requirió ser asistido.

Es altamente probable que el nivel de lesión medular, y el antecedente de Hidrocefalia con la Malformación de Arnold-Chiari, son factores determinantes del nivel de independencia que puede alcanzar un paciente con Mielomeningocele, en las Actividades de la Vida Diaria de cuidado personal. Sin embargo, en el presente trabajo queda demostrado, que la edad es significativamente mas relevante que dichos factores, en lo que se refiere al logro de la autonomía en las actividades básicas del diario vivir.

9. PROPUESTA

Todo?

De acuerdo a los resultados obtenidos en el presente estudio, intentaremos brindar una posible solución ante las dificultades observadas en la realización independiente de las Actividades de la Vida Diaria de cuidado personal.

Teniendo en cuenta que el Mielomeningocele conlleva múltiples deprivaciones intrínsecas y extrínsecas para el niño que lo padece, consideramos necesario contrarrestarlas desde un comienzo, que tiene su origen desde el día del cierre del defecto medular.

A partir de este momento, se hace visible la función del Terapeuta Ocupacional dentro del equipo interdisciplinario en Pediatría Neuroortopédica.

Creemos necesario un abordaje de estimulación temprana, dirigida al niño en su conjunto, y no a un determinado órgano, miembro o función. Es de vital importancia, ofrecerle al paciente múltiples experiencias de acción, a través de las cuales pueda ir construyendo su desarrollo cognitivo, motor, sensorial, psicológico, afectivo y social. Sabemos de antemano, que estos aspectos se encontrarán afectados de una u otra manera, y el retraso se hará más evidente con el paso del tiempo. Esta es la razón que nos lleva a sugerir una estimulación intensiva que apunte, como define Coriat, a apoyar al

niño en el desarrollo de sus aspectos instrumentales:psicomotricidad, lenguaje, hábitos, juego, socialización y aprendizaje. El engranaje de estos factores, será el pilar sobre el cual se construyen las actividades de la vida diaria, permitiendo al sujeto adquirir progresivamente su autonomía.

Pero el abordaje terapéutico no debe limitarse solamente al niño.Es imprescindible el trabajo con la familia, instruyéndola acerca de los problemas del niño, de su realidad concreta y de sus posibilidades futuras.

La formación de la madre como principal estimulador, es una tarea que nos compete y no debemos dejar de lado. En esta etapa, trabajaremos en base a la reconstrucción del vínculo madre-hijo, que seguramente se verá afectado a causa del shock emocional que produce la llegada de un hijo con discapacidad.

El asesoramiento en cuanto al manejo diario del niño, debe realizarse teniendo en cuenta las pautas culturales y la realidad social y económica de la familia.

Hasta aquí hemos expuesto un modo de tratamiento, que tiene valor en aquella edad en la que la Estimulación Temprana es, por definción, aplicable. A partir de los tres años, momento en el que los aspectos instrumentales del desarrollo comienzan a diferenciarse, el abordaje desde Terapia Ocupacional varía. Es así que en esta etapa, la terapéutica dejará gradualmente,de ser global y unificada,

para dirigirse a la autonomización de cada una de las herramientas de las que el niño se vale para efectuar sus intercambios con el medio. Si bien cada uno de estos aspectos ya disociados, requieren de disciplinas que se ocupen específicamente de ellos, es necesario un equipo de trabajo que las articule en un todo, que es el niño.

Los hábitos son uno de los instrumentos que abordará el Terapeuta Ocupacional. Dentro de ellos están comprendidas las actividades de la vida diaria de cuidado personal. Ya conocemos el andamiaje sobre el cual éstas se construyen. Por lo tanto, es imprescindible realizar un completo examen psicomotor, sin perder de vista las afecciones propias del Mielomeningocele: nivel de lesión medular, enfermedades asociadas, incontinencia, deformidades, alteraciones en el coeficiente intelectual, etc. Los resultados obtenidos, nos permitirán identificar las áreas que deben ser trabajadas, para poder establecer pautas de entrenamiento en las actividades de la vida diaria. Estas deben ser evaluadas en los lugares en los que el niño las realiza habitualmente (hogar, escuela), ya que es allí donde podrán detectarse las necesidades reales. No está demás decir que, en un niño con Disrafismo Espinal, generalmente la ejecución de una actividad, no se inscribirá dentro de un patrón normal. Por esta razón, nuestra función será la de guiar al niño para encontrar su modo particular de desenvolverse con independencia en

su vida cotidiana.

Esta propuesta fue elaborada a partir de observar a 45 pacientes con Mielomeningocele en su desempeño en las Actividades de la Vida Diaria de Cuidado Personal. Sabemos lo complejo que es abordar a un paciente con estas características. Con esta propuesta, intentamos abarcar la mayor cantidad posible de aspectos a trabajar en Terapia Ocupacional. Si bien fue elaborada desde un plano teórico, nos queda por verificar empíricamente cada uno de los aspectos aquí tratados. Consideramos ésto, una tarea a realizar en futuras investigaciones, tomando como punto de referencia algunos de nuestros resultados.

Conocemos la existencia de formularios de evaluación Psicomotora y de los Miembros Superiores. Estos se encuentran comprendidos en el Patient Data Management System (PDMS), en los formularios 11 y 9 respectivamente. Consideramos que este es un material que se debe tener en cuenta, pero queda sujeto a experimentación y verificación científica, con el fin de conocer el grado de validez y confiabilidad para ser aplicado en nuestra población, y específicamente en pacientes con mielomeningocele.

TABLAS Y GRAFICOS

TABLA NRO 1

Pacientes con MMC. evaluados segun edad en anos.  
Hospital NAC. de Pediatria Dr. Juan P. Garrahan  
Buenos Aires. julio 1992- junio 1993.

EDAD	NUMERO	PORCENTAJE
6-8	28	62,3
8-10	6	13,3
10-12	6	13,3
12-14	5	11,1
TOTAL	45	100

TABLA NRO. 2

Pacientes con MMC. evaluados segun sexo.  
Hospital NAC. de Pediatria Dr. Juan P. Garrahan.  
Buenos Aires julio 1992- junio 1993.

SEXO	NUMERO	PORCENTAJE
MASC.	26	57,8
FEME.	19	42,2
TOTAL	45	100

TABLA NRO. 3

Nivel de independencia en las actividades de la vida diaria de cuidado personal de los pacientes con Mielomeningocele, segun edad.

Hospital NAC. de Pediatria Dr. Juan P. Garrahan.  
Buenos Aires julio 1992 - junio 1993.

NIVEL DE INDEP. EDAD	DEPENED.		PARC.INDEP.		INDEP.		TOTAL
	NRO	%	NRO	%	NRO	%	
MENORES DE 8	12	42,9	12	42,9	4	14,2	28
MAYORES DE 8	1	5,9	4	23,5	12	70,6	17
TOTAL	13	29	16	35,5	16	35,5	45

TABLA NRO. 4

Nivel de independendencia en los pacientes con MMC en la actividad HIGIENE, segun su edad.

Hospital NAC. de Pediatria Dr. Juan P. Garrahan.

Buenos Aires julio 1992 - julio 1993.

HIGIENE	DEPENDIENTES		INDEPENDIENTES		TOTAL
	NRO	%	NRO	%	
MENORES DE 8	25	89,3	3	10,7	28
MAYORES DE 8	6	35,3	11	64,7	17
TOTAL	31	68,9	14	31,1	45

TABLA NRO. 5

Nivel de independendencia de los pacientes con MMC en la actividad VESTIDO, segun su edad.

Hospital NAC. de Pediatria Dr. Juan P. Garrahan.

Buenos Aires julio 1992 - junio 1993.

VESTIDO	DEPENDIENTE		INDEPENDIENTE		TOTAL
	NRO	%	NRO	%	
MENORES DE 8	20	71,1	8	9,2	28
MAYORES DE 8	3	17,6	14	82,4	17
TOTAL	23	51,1	22	48,9	45

TABLA NRO. 6

Nivel de independendencia de los pacientes con MMC en la actividad ALIMENTACION, segun su edad.

Hospital NAC. de Pediatria Dr. Juan P. Garrahan.

Buenos Aires julio 1992 - junio 1993.

ALIMENTACION	DEPENDIENTE		INDEPENDIENTE		TOTAL
	NRO	%	NRO	%	
MENORES DE 8	5	17,9	23	82,1	28
MAYORES DE 8	0	0	17	100	17
TOTAL	5	11,1	40	88,9	45

TABLA NRO. 7

Pacientes con MMC. evaluados segun nivel de lesion medular  
Hospital NAC. de Pediatria Dr. Juan P. Garrahan.  
Buenos Aires julio 1993 - junio de 1992

NIVEL DE LESION MEDULAR	NUMERO	PORCENTAJE
1	14	31,1
2	7	15,6
3	10	22,2
4	14	31,1
TOTAL	45	100

TABLA NRO. 8

Nivel de independendencia de los pacientes con MMC con antecedentes de Hifrocefalia, con y sin la Malformacion de Arnold Chiari, segun su edad.  
Hospital NAC. de Pediatria Juan P. Garrahan.  
Buenos Aires julio 1992 - junio 1993.

HIDROCEFALIA EDAD	CON A. CHIARI				SIN A. CHIARI				TOTAL
	Dep.		Indep.		Dep.		Indep.		
	N.	%	N.	%	N.	%	N.	%	
MENORES DE 8	12	54,4	0	0	10	45,5	0	0	22
MAYORES DE 8	1	7,7	1	7,7	2	15,4	9	69,2	13
TOTAL	13	37,1	1	2,8	12	34,3	9	25,7	35

TABLA NRO. 9

Nivel de independencia general en las A.V.D. de los pacientes con M.M.C. segun el grado del nivel de lesion medular.  
Hospital NAC. de Pediatria Dr. Juan P. Garrahan.  
Buenos Aires julio 1992 - junio 1993.

NIVEL DE INDEP. NIVEL DE L.MED.	Dependiente		Parc.Independ.		Independiente		TOT
	N	%	N	%	N	%	
GRADO 1	9	64,3	3	21,4	2	14,3	14
GRADO 2	0	0	5	71,4	2	28,6	7
GRADO 3	3	30	4	40	3	30	10
GRADO 4	1	7,1	4	28,6	9	64,3	14
TOTAL	13	29	16	35,5	16	35,5	45

TABLA NRO. 10

Nivel de independencia de los pacientes con MMC, de nivel de lesion alto, segun su edad.

Hospital NAC. de Pediatria Dr. Juan P. Garrahan.

Buenos Aires julio 1992 - junio 1993.

HIDROCEFALIA EDAD	DEPENDIENTES		INDEPENDIENTES		TOTAL
	NRO.	%	NRO.	%	
MENORES DE 8	13	100	0	0	13
MAYORES DE 8	4	50	4	50	8
TOTAL	17	81	4	19	21

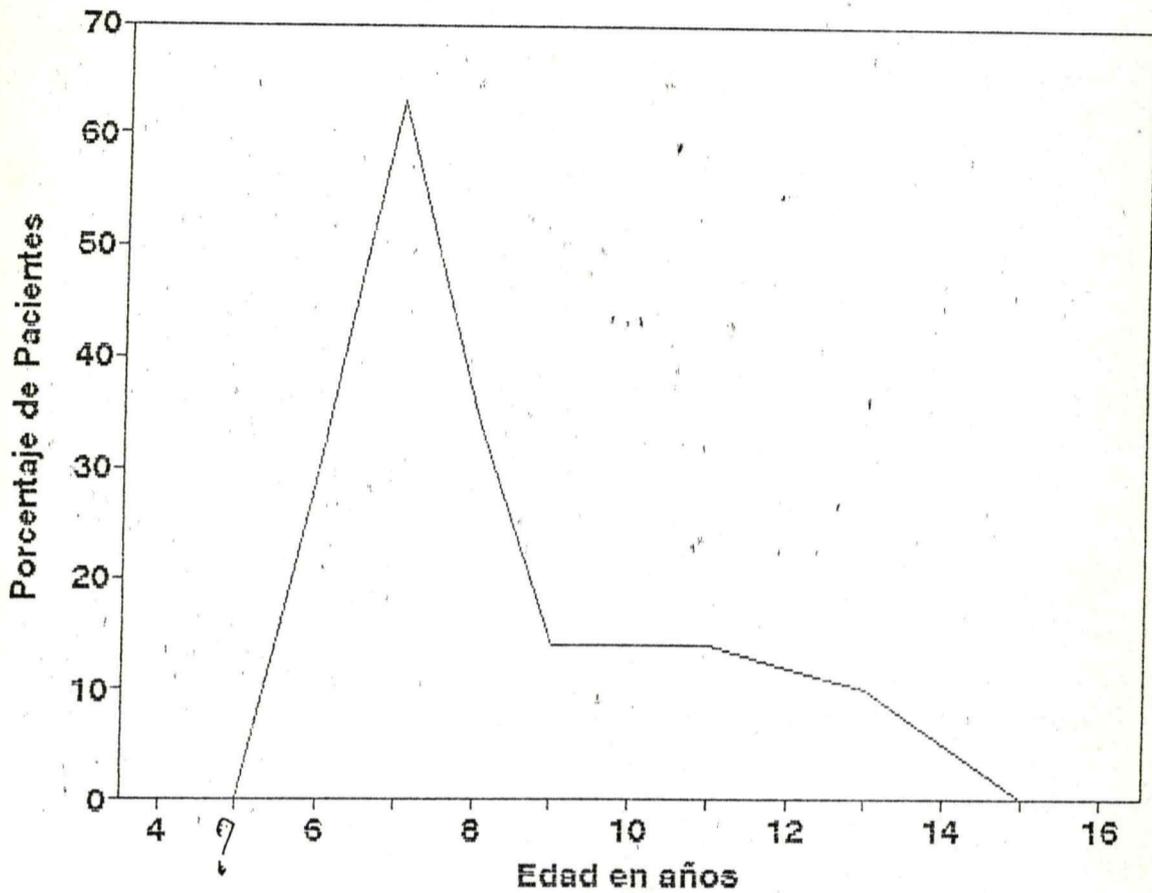
TABLA NRO. 11

Nivel de independencia en las actividades de la vida diaria, de los padcientes con MMC, de nivel de lesion bajo, segun su edad.

Hospital NAC. de Pedriatria Dr. Juan P. Garrahan.

Buenos Aires julio de 1992 - junio de 1993.

NIVEL DE INDEPEND. EDAD	DEPENDIENTE		INDEPENEDIENTE		TOTAL
	NRO	%	NRO	%	
MENORES DE 8	11	7,3	4	26,7	15
MAYORES DE 8	1	11,1	8	88,9	9
TOTAL	12	50	12	50	24



**GRAFICO NRO. 1**

PACIENTES CON MIELOMENINGOCELE EVALUADOS SEGUN EDAD EN AÑOS.

HOSPITAL NACIONAL DE PEDIATRIA PROF. DR. JUAN P. GARRAHAN.

BUENOS AIRES. JULIO 1992 - JUNIO 1993.

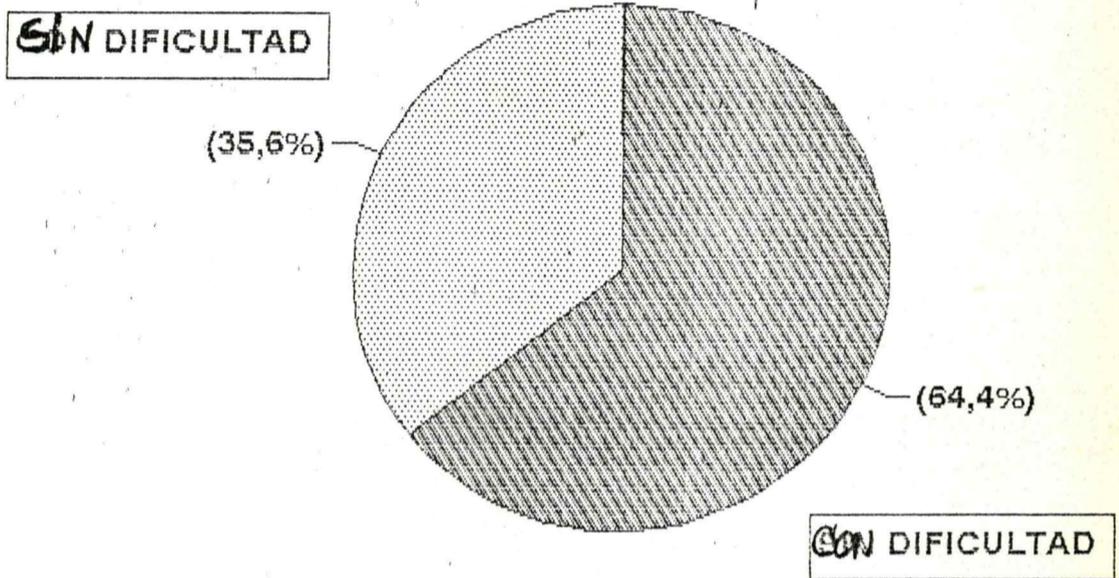


GRAFICO NRO. 2  
PACIENTES CON MIELOMENINGOCELE EVALUADOS SEGUN PRESENTEN  
DIFICULTADES PARA REALIZAR LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA  
DIARIA DE CUIDADO PERSONAL.  
HOSPITAL NACIONAL DE PEDIATRIA PROF. DR. JUAN P.  
GARRAHAN.  
BUENOS AIRES. JULIO 1992 - JUNIO 1993.

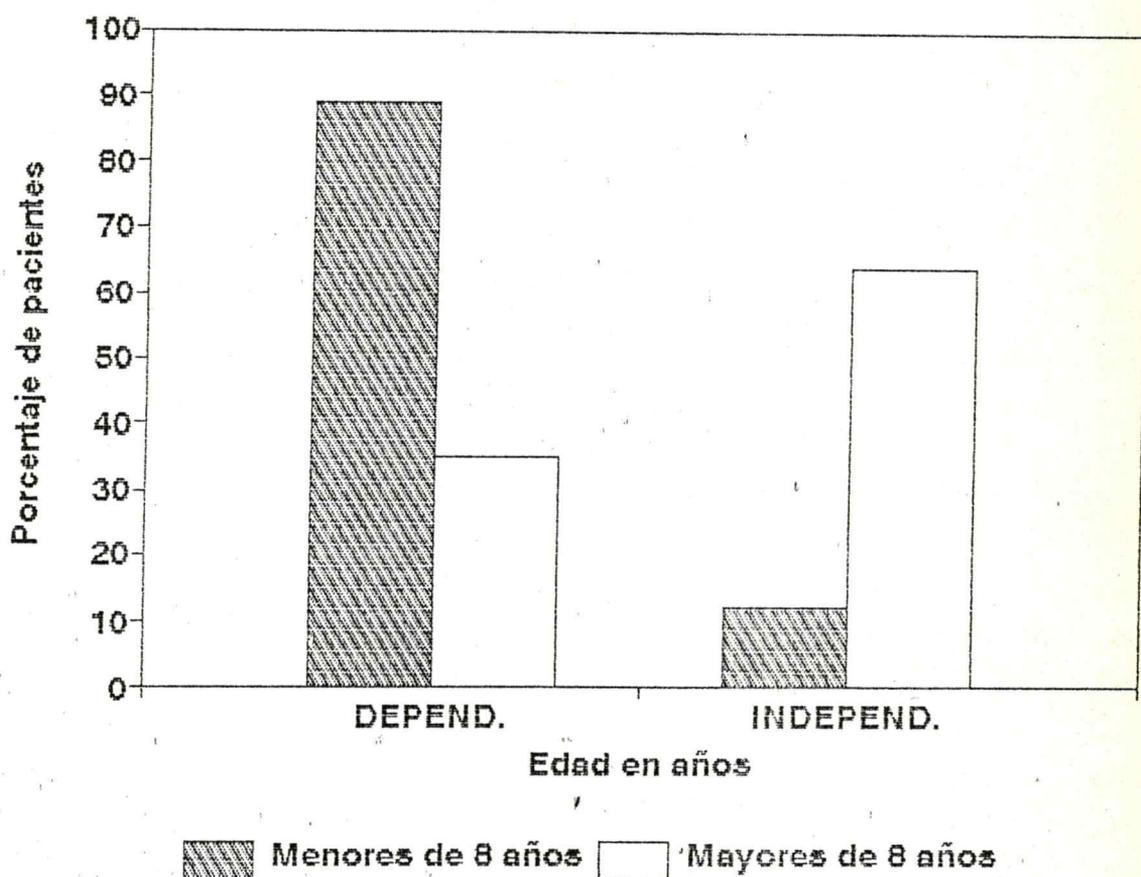
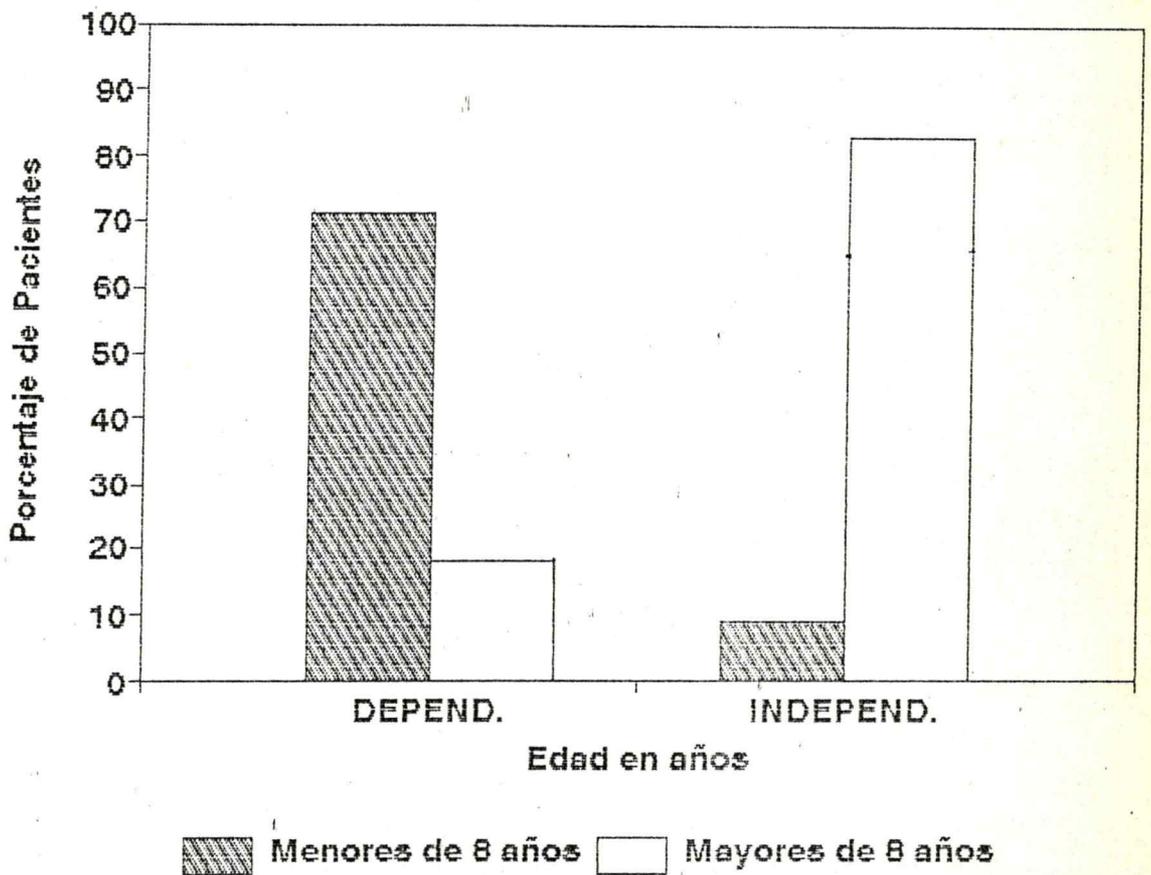


GRAFICO NRO. 3

NIVEL DE INDEPENDENCIA DE LOS PACIENTES CON MIELOMENINGOCELE EN LA ACTIVIDAD HIGIENE, SEGUN SU EDAD. HOSPITAL NACIONAL DE PEDIATRIA PROF. DR. JUAN P. GARRAHAN.

BUENOS AIRES. JULIO 1992 - JUNIO 1993.



**GRAFICO NRO. 4**  
 NIVEL DE INDEPENDENCIA DE LOS PACIENTES CON MIELOMENINGOCELE EN LA ACTIVIDAD VESTIDO, SEGUN SU EDAD.  
 HOSPITAL NACIONAL DE PEDIATRIA PROF. DR. JUAN P. GARRAHAN.  
 BUENOS AIRES. JULIO 1992 - JUNIO 1993.

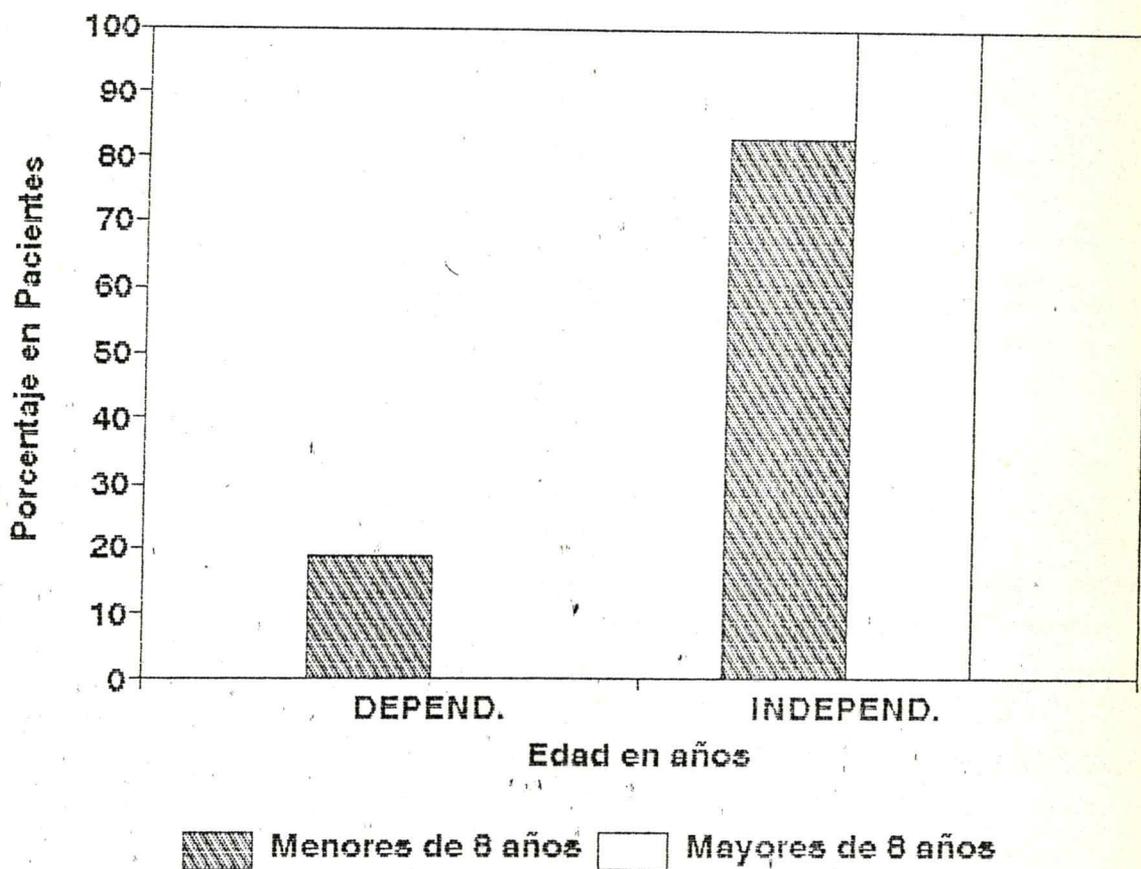
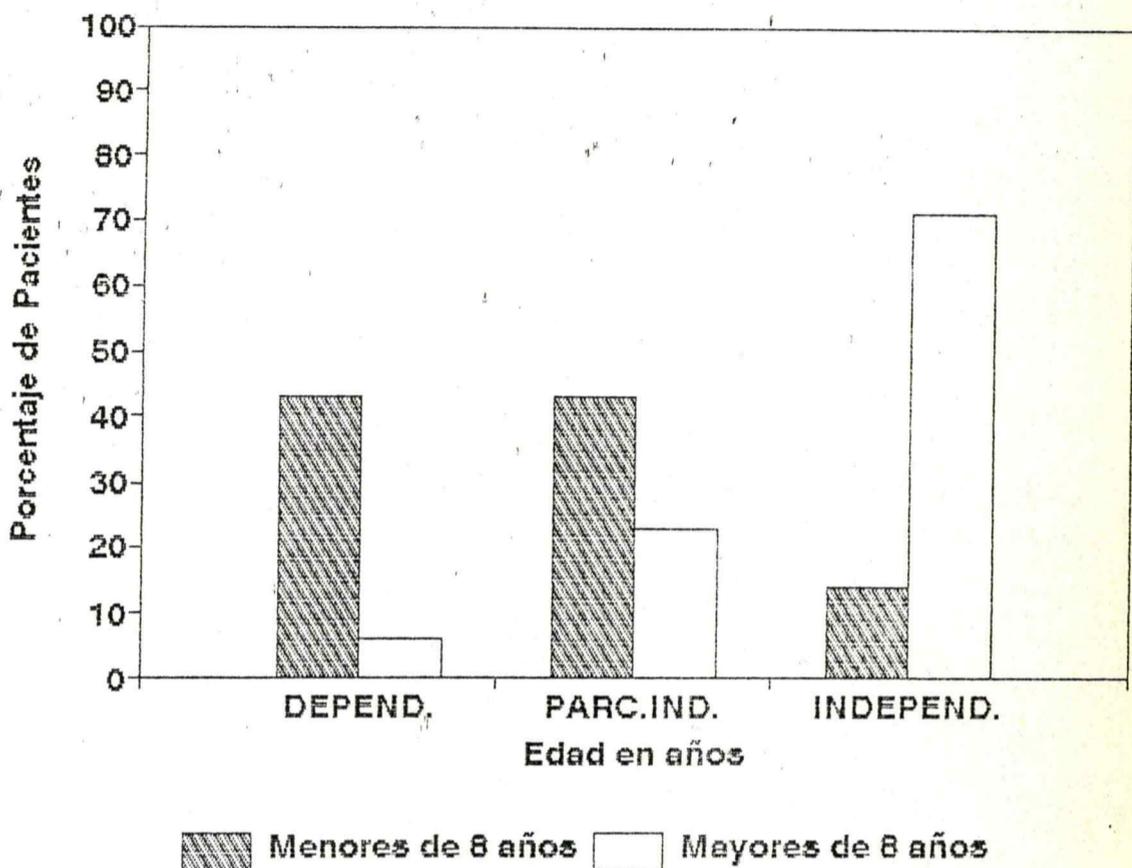
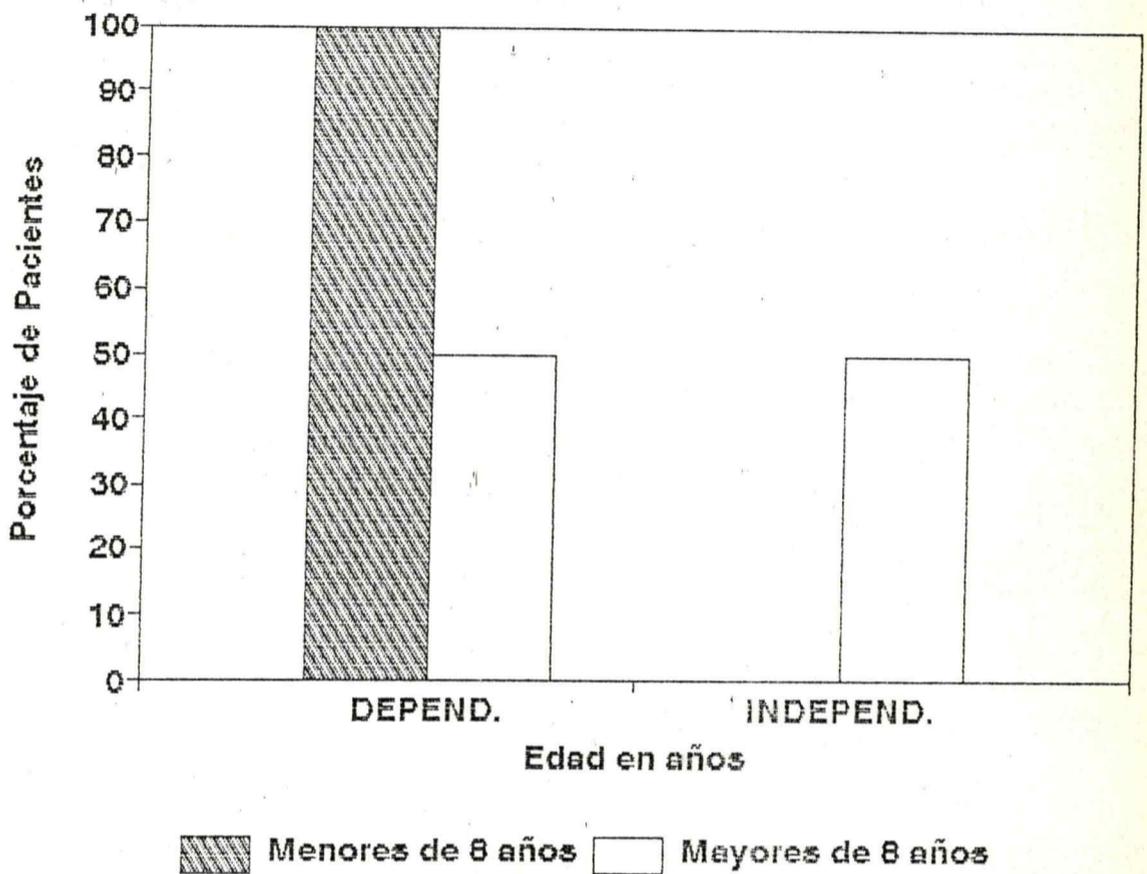


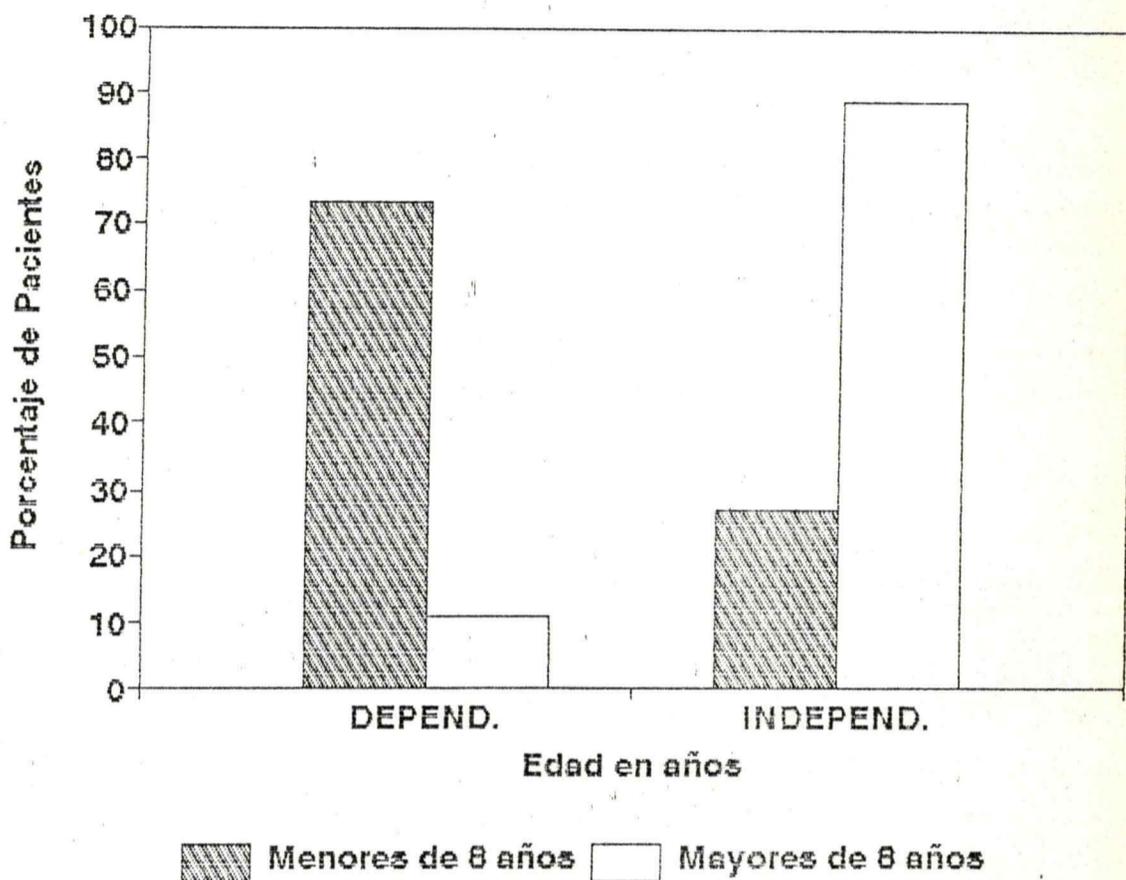
GRAFICO NRO. 5  
 NIVEL DE INDEPENDENCIA DE LOS PACIENTES CON  
 MIELOMENINGOCELE EN LA ACTIVIDAD ALIMENTACION, SEGUN  
 EDAD.  
 HOSPITAL NACIONAL DE PEDIATRIA PROF. DR. JUAN P.  
 GARRAHAN.  
 BUENOS AIRES. JULIO 1992 - JUNIO 1993.



**GRAFICO NRO. 6**  
 NIVEL DE INDEPENDENCIA EN LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA DE CUIDADO PERSONAL EN LOS PACIENTES CON MIELOMENINGOCELE, SEGUN SU EDAD.  
 HOSPITAL NACIONAL DE PEDIATRIA PROF. DR. JUAN P. GARRAHAN.  
 BUENOS AIRES. JULIO 1992 - JUNIO 1993.

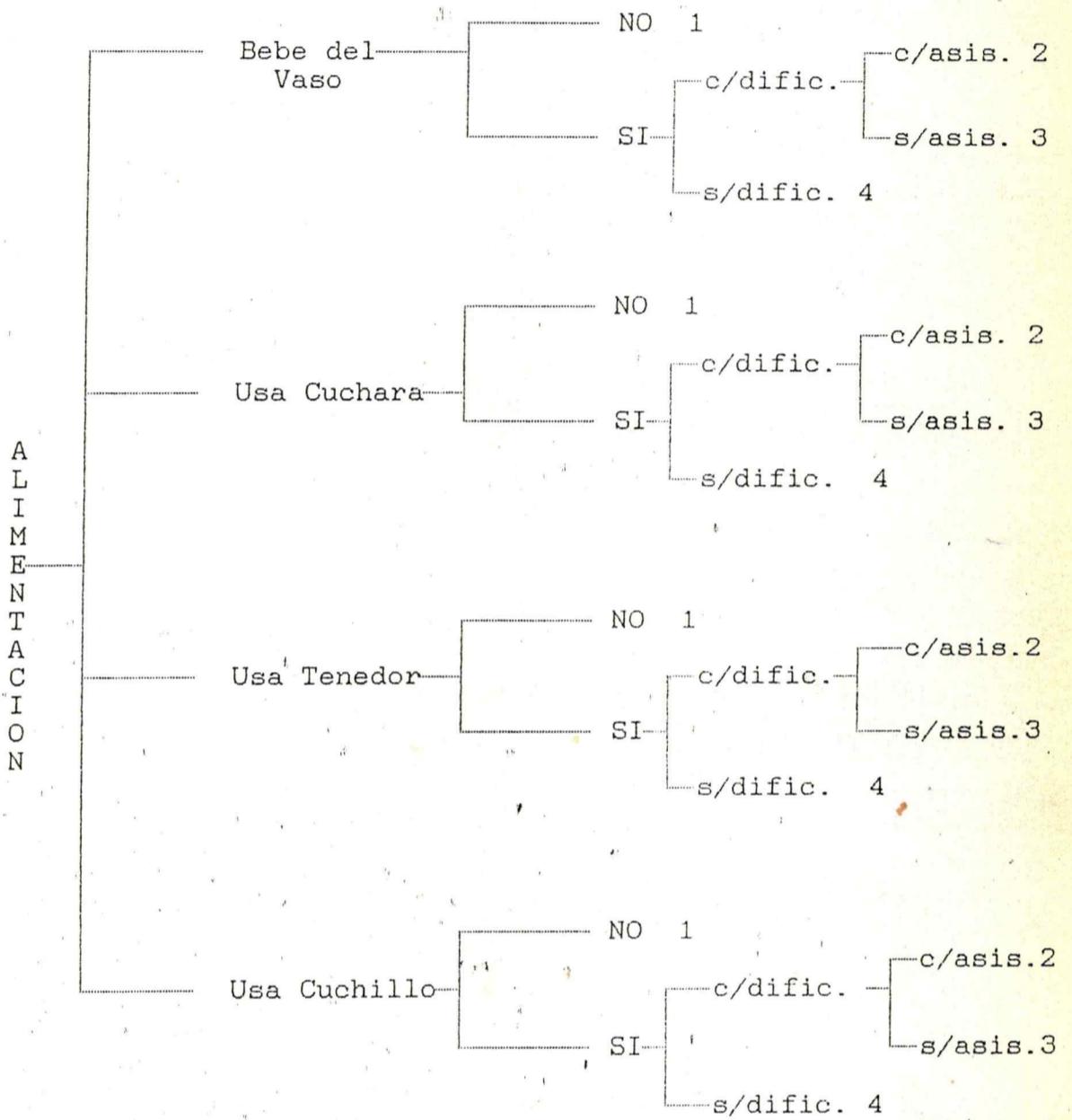


**GRAFICO NRO. 7**  
 NIVEL DE INDEPENDENCIA DE LOS PACIENTES CON  
 MIELOMENINGOCELE DE NIVEL DE LESION ALTO, SEGUN SU EDAD.  
 HOSPITAL NACIONAL DE PEDIATRIA PROF. DR. JUAN P.  
 GARRAHAN.  
 BUENOS AIRES. JULIO 1992 - JUNIO 1993.

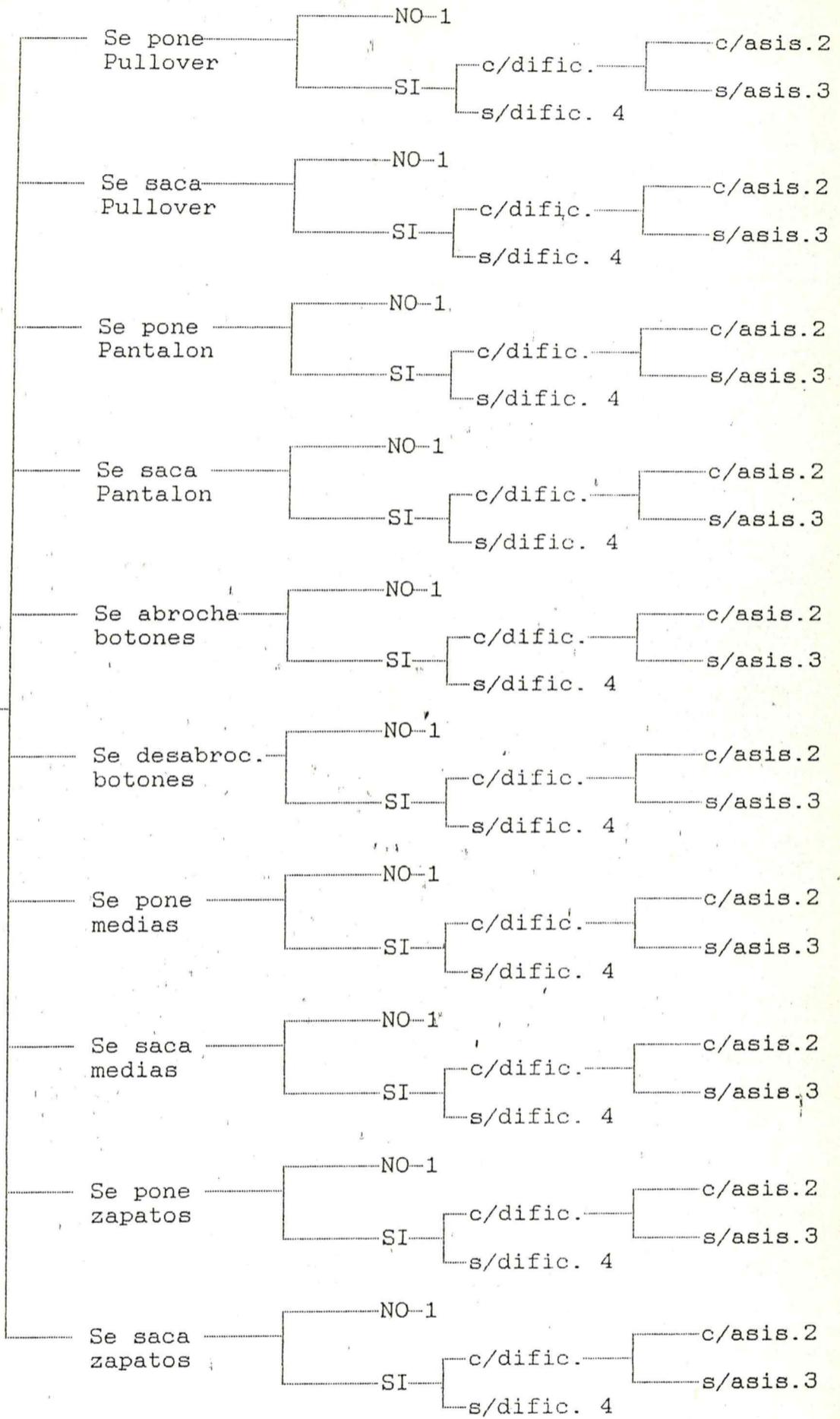


**GRAFICO NRO. 8**  
 NIVEL DE INDEPENDENCIA DE LOS PACIENTES CON  
 MIELOMENINGOCELE DE NIVEL DE LESION BAJO, SEGUN SU EDAD.  
 HOSPITAL NACIONAL DE PEDIATRIA PROF. DR. JUAN P.  
 GARRAHAN.  
 BUENOS AIRES. JULIO 1992 - JUNIO 1993.

OPERACIONALIZACION DE LA VARIABLE



V  
E  
S  
T  
I  
D  
O





ANEXOS

FICHA DE EVALUACION nro. 1

ALIMENTACION	NO	SI		
		C/DIFIC.		S/DIFIC.
		C/ASIS.	S/ASIS.	
Bebe del vaso				
Usa tenedor				
Usa cuchara				
Usa cuchillo				

FICHA DE EVALUACION nro. 2

VESTIDO	NO	SI		
		C/DIFIC.		S/DIFIC.
		C/ASIS.	S/ASIS.	
Se pone pullover				
Se saca Pullover				
Se pone pantalon				
Se saca pantalon				
Se abrocha botones				
Se desab. botones				
Se pone medias				
Se saca medias				
Se pone zapatos				
Se saca zapatos				

FICHA DE EVALUACION nro. 3

HIGIENE	NO	SI		
		C/DIFIC.		S/DIFIC.
		C/ASIS.	S/ASIS.	
Lava sus manos				
Seca sus manos				
Lava su cara				
Seca su cara				
Cepilla sus dientes				
Se peina				
Se pone pañal o cateter				
Se saca pañal o cateter				

HOJA DE TABULACION DE DATOS

NOMBRE	FECHA NACIM.	EDAD	SEXO	NIVEL DE LESION

HOJA DE TABULACION (continuacion)

ENFER. ASOCIADAS		NIVEL DE INDEPENDENCIA			NIVEL DE INDEPEND. GENERAL.
HIDROC.	A. CHIARI	ALIM.	VEST.	HIG.	

FICHA DE TRABAJO

NOMBRE:								SEXO:		
EDAD :								FECHA EVAL.:		
NIVEL DE LESION		ENFERMEDADES ASOCIADAS				NIVEL DE INDEP. GENERAL				
		Hidrocef.		A.Chiari						
		si	no	si	no					
ALIMENTACION		i	VESTIDO	i	VESTIDO	i	HIGIENE	i	HIGIENE	i
Bebe del vaso Usa cuchara Usa tenedor Usa cuchillo			P.Pullov S.Pullov P.Pantal S.Pantal Ab.boton		Des.Boton P. medias S. medias P.zapatos S.zapatos		Lav.manos Sec.manos Lav.cara Sec.cara		Cep.dient. Se peina P.Pan/Cat. S.Pan/Cat.	
Nivel de Independencia										

CATEGORIZACION DE LA VARIABLE

\*Nivel de independencia en cada actividad

- ALIMENTACION

4 a 7.....dependiente  
8 a 12.....parc. independiente  
13 a 16.....independiente

- VESTIDO

10 a 19.....dependiente  
20 a 29.....parc. independiente  
30 a 40.....!...independiente

- HIGIENE

4 a 16.....dependiente  
17 a 29.....parc. independiente  
30 a 38.....independiente

\*Nivel de independencia general

22 a 50.....dependiente  
51 a 79.....parc. independiente  
80 a 94.....independiente

### 13. BIBLIOGRAFIA

- 1- Alvarado, Canales y Pineda. "Metodologia de la Investigacion. Manual para el desarrollo del personal de la salud". O.P.S., 1986.
- 2- Arendar, Gregorio; Barrenechea, Liliana; Canelo, Susana. "Symposium Internacional de Neuroortopedia". Buenos Aires, 6, 7 y 8 de noviembre de 1992.
- 3- Behrman, R. E.; Vaughan, V.C. "Tratado de Pediatria". Tomo 2, 13 edicion. Editorial Interamericana. Mac Graw Hill. Barcelona, 1985.
- 4- Cambier, J.; Masson, M. "Manual de Neurologia". Version castellana del Dr. Isidro Sancho Villa. Editorial Masson. S.A. Cuarta edicion. Barcelona, 1988.
- 5- Coriat, Lidia y cols. "Cuadernos del Desarrollo Infantil"
- 6- Costallat, Dalila Molina de. "Psicomotricidad 1. La coordinacion visomotora y dinamica manual del nino infradotado". Editorial Losada, S.A. Buenos Aires, 1983.
- 7- Diccionario Medico. Segunda edicion. Reimpresion 1987. Editorial Salvat, Barcelona.
- 8- Downey, John A.; Low Mills, L. "Enfermedades incapacitantes en el nino. Principios de rehabilitacion". Version espanola de la segunda edicion de la obra original. Editorial Salvat, Barcelona, 1982.
- 9- FORD, FRANK R. (M.D.) The Johns Hophins Hospital. Baltimore, Mayland. "Enfermedades del Sistema Nervioso en la infancia, nñez y adolescencia." Editorial "La Medica" S.A.-C.I.F.I. . Córdoba 2901, Rosario, Argentina.
- 10- Francisco, Berenice. "Terapia Ocupacional". Editorial Papyrus. Brasil, 1988.
- 11- Kielhofner, Gary. "Theoretical Foundations of Occupational Therapy". American Journal of Occupational. E.E.U.U., 1982.
- 12- Kottke, Federic J.; Stillwell, Keith G.; Lehrmann, Justus F. "Medicina Fisica y Rehabilitacion" Krusen. Editorial Panamericana. Tercera edicion. Buenos Aires, 1991.

13- Lhermitte, F.; Mammo, H. "Los Sistemas Nervioso y Muscular". Coleccion Patologia Medica. Version castellana de J. M. Graw-Veciana. Editorial Espaxs. Barcelona, 1973.

14- Maltinskis, Ketty E.; Roberti, Francusco R. "Rehabilitacion. Recuperacion Funcional del Lisiado". Ediciones cientifico-tecnicas americanas. Buenos Aires, 1979.

15- Menelaus, Malcom B. "Current Problems in Orthopaedics. The Orthopaedic management of Spina Bifida Cystica". Second edition. U.S.A., 1989.

16- Proceedings of the Gottingen meeting of the Society for research into Hydrocephalus and Spina Bifida. Kinder Chirurgie. Surgery in infancy and chidhood. Edited by Gordon Brocklehurst. U.S.A., 1980.

17- Proceedings the Newcastle meeting of the Society for research into Hydrocephalus and Spina Bifida. Kinder Chirurgie. Edited by Gordon Brockhurst. U.S.A., 1979.

18- Revista Reinsercion. Volumen 8. Marzo-abril de 1991. Editada por ELEA S.A. Buenos Aires, Argentina.

19- Revista Reinsercion. Volumen 16. Julio-agosto de 1992. Editada por ELEA S.A. Buenos Aires, Argentina.

20- Studies in Hydrocephalus and Spina Bifida. Supplement 25 to Developmental Medicine and Child Neurology. Vol. 13, number 6. U.S.A., 1989.

21- Stratton, Grune E. "Neonathal Orthopaedics". Editor Garrido, Juan A. Barcelona, 1983.

22- Surrey, Tadworth; J. B. Lippincott Co. "Spastics International Medical Publications", in association with William Heinemann Medical Books Ltd. London, 1971.

23- Terapia Ocupacional. Revista de la Asociacion Americana de Terapia Ocupacional. U.S.A., junio de 1992.

24- Vayer, Pierre. "El Dialogo Corporal" Educacion Psicomotriz. Editorial Cientifico-Medica. Barcelona, 1977.

# TESIS

Nombre: ALTERACIONES EN LA REALIZACIÓN INDEPENDIENTE DE LAS A.V.D. DE CUIDADO PERSONAL EN LOS PACIENTES CON MIELOME-  
NINGOCELE.

Autores: MOLINA, MARIO EDGARDO  
PARTARRIE, MARIEL ANDREA

Integrantes de Jurado: T.O. LOPEZ  
DR. LOPIZZO  
LIC. PENZIN.

Fecha de defensa: diciembre de 1993.

Calificación: 6(seis)