



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ

**IMPACTO SOBRE LA CALIDAD DE VIDA
DESPUÉS DE UN PROGRAMA DE
REHABILITACIÓN INTESTINAL EN
PACIENTES CON INCONTINENCIA FECAL**

T E S I S

PARA OBTENER EL TÍTULO DE ESPECIALISTA EN:

CIRUGÍA PEDIÁTRICA

P R E S E N T A

DR. MARIO JAVIER PEÑA GARCÍA

**DIRECTOR DE TESIS:
DR. JOSÉ EMILIO FERNÁNDEZ PORTILLA**



Ciudad de México, Febrero 2018



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.



HOJA DE FIRMAS

A handwritten signature in black ink, appearing to read "Emilio Fernández Portilla".

DR. EMILIO FERNÁNDEZ PORTILLA

ASESOR DE TESIS

MÉDICO ADSCRITO DE CIRUGÍA PEDIÁTRICA

HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ

A handwritten signature in black ink, appearing to read "Roberto Dávila Pérez".

DR. ROBERTO DÁVILA PÉREZ

ASESOR METODOLÓGICO

JEFE DE DEPARTAMENTO DE CIRUGÍA PEDIÁTRICA

HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ

Dedicatorias

A mis padres, que siempre han estado presentes, apoyándome en cada una de mis metas y que sin duda han sido el mejor ejemplo de amor y dedicación

A Karen por llegar a mi vida y ser la razón para seguir y superarme día a día, por su amor incondicional y su apoyo.

A Santiago que con su sonrisa y amor han llenado mi vida de alegría y amor.

A mis hermanos, porque siempre hemos estado juntos en el camino.

A mis maestros que me han mostrado con ejemplo, que no importa lo duro que este camino, siempre hay una razón para seguir adelante

A los pacientes del HIM que han puesto su salud en nuestras manos y que sin duda son el fin de todos los medios. GRACIAS

Índice:

Hoja de firmas.....	2
Introducción y marco teórico	5
Planteamiento del problema.....	11
Justificación.....	12
Hipótesis.....	13
Objetivos.....	14
Metodología.....	15
Resultados.....	21
Conclusiones.....	24
Bibliografía.....	25
Anexos.....	26

Introducción:

Incontinencia Fecal

La incontinencia fecal representa un problema devastador para todos aquellos pacientes que la padecen, su tratamiento adecuado previene que las personas sean rechazadas socialmente, evitando secuelas psicológicas serias, este problema se presenta más en los pacientes pediátricos, sobre todo en aquellos con algunos tipos de MAR, espina bífida, médula anclada, agenesia de sacro, entre otras.¹

Existen muchos pacientes con incontinencia fecal en los cuales la calidad de vida se ve gravemente afectada, el programa de rehabilitación intestinal es una manera artificial de mantener a los pacientes limpios, evitando accidentes vergonzosos.

El propósito del tratamiento, como se menciona en la literatura, es mantener al paciente limpio y libre de accidentes por al menos 24 hrs. El éxito de este programa, mejorar la calidad de vida en estos pacientes, hasta el momento existe solo un artículo relacionado con este tema en la literatura.

El programa de rehabilitación intestinal debe tener un impacto medible y positivo en la calidad de vida relacionada a la salud en pacientes pediátricos con incontinencia fecal.²

La incontinencia fecal verdadera debe ser distinguida de la pseudoincontinencia, esta última se presenta en pacientes con potencial control intestinal pero que padecen encopresis relacionada a estreñimiento severo. La mayoría de los pacientes que sufren de MAR, y son sometidos a cirugía, sufren de algún grado de disfunción para evacuar, y todos sufren anomalías en el mecanismo de continencia fecal.

Aproximadamente 25% de los pacientes son deficientes en este mecanismo y padecen de incontinencia fecal y no tienen movimientos intestinales voluntarios. Un pequeño número de pacientes con enfermedad de Hirschsprung (<5%) sufren de incontinencia fecal. Otros pacientes como aquellos con problemas de la médula espinal pueden carecer de la capacidad de movimientos intestinales voluntarios presentando problemas de incontinencia fecal.⁷

Las Malformaciones anorrectales representan un amplio espectro de defectos, en los cuales el recto termina fuera del complejo muscular esfinteriano, terminando en la gran mayoría de los casos en una fístula que puede desembocar a la piel o en el tracto genitourinario, estas se presentan más comúnmente en hombres. El defecto más frecuente en pacientes masculinos es la MAR con fístula

rectourethrobulbar y en niñas la MAR con fistula rectovestibular. La secuela más severa de este tipo de defectos es la incontinencia fecal, sin embargo la mayoría de los pacientes evolucionan favorablemente, y hasta 75% logra tener continencia fecal, aunque muchos de ellos padecen de estreñimiento crónico.

En México nacen cada año aproximadamente 1000 niños con MAR; de acuerdo con el número de nacimientos informados en 2012 por el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) y esto es similar a la incidencia mundial de MAR de 1 por cada 5000 recién nacidos vivos.

La anorrectoplastía sagital posterior (ARPSP) es el tratamiento quirúrgico para la MAR, introducido en la década de los 80s, que tiene como objetivo preservar el complejo muscular, sin realizar un procedimiento a ciegas. Sin embargo, a pesar de esta ventaja, los niños con MAR operados con esta técnica siguen mostrando problemas funcionales fecales (estreñimiento en 66% e incontinencia en 25% de los casos. La intensidad de estos problemas se expresa dentro de un espectro clínico; es decir, hay pacientes con diversos grados de incontinencia fecal o estreñimiento. Desafortunadamente estos pacientes, en muchos casos, no tienen un seguimiento adecuado y la calidad de vida se ve afectada.⁵

En el decenio de los años 90s, el Dr, Alberto Peña en Nueva York comenzó a tratar a los pacientes que sufrían de incontinencia fecal con el objetivo de mejorar su calidad de vida e integrarlos a la sociedad, creando un programa de rehabilitación intestinal para niños con incontinencia fecal mostrando éxito entre 88% y 93%, superando por mucho, hasta este momento los resultados con otras formas de tratamiento. La evolución del programa de rehabilitación intestinal en el centro colorectal en Cincinnati, para el 2012 ha mostrado un éxito superior a 95%.

MECANISMO DE CONTINENCIA FECAL

La continencia fecal depende de tres factores principales: esfínter muscular voluntario, la sensación del canal anal, y la motilidad intestinal.

ESTRUCTURAS MUSCULARES VOLUNTARIAS

En pacientes sanos, las estructuras musculares voluntarias están representadas por el musculo elevador del ano, el complejo muscular anal, y el esfínter externo, el cual se encarga de la continencia fecal y la defecación por movimientos voluntarios, normalmente se utiliza en periodos breves a lo largo del día, cuando el bolo fecal llega al recto impulsada por movimientos involuntarios de recto

sigmoides. Esta contracción voluntaria ocurre minutos previos a la defecación, y estos músculos se utilizan ocasionalmente durante el resto del día y la noche.

En pacientes con MAR tienen músculos estriados anormales, con diferentes grados de desarrollo, los pacientes con problemas de médula espinal sufren de varios grados de disfunción del esfínter anal. Los músculos voluntarios son utilizados cuando el paciente tiene la sensación de evacuar, para percibir esta sensación de evacuar se necesita un mecanismo sensorial anal intacto, un mecanismo que muchos pacientes con MAR y alteraciones de la médula espinal carecen.

CANAL ANAL

Existe una sensibilidad exquisita en el canal anal de los individuos sanos del que carecen los pacientes con MAR, por lo tanto, la sensibilidad no existe o es muy rudimentaria. Los pacientes en enfermedad de Hirschsprung nacen con un canal anal normal, pero pueden verse afectados por iatrogenia en el momento de realizar el descenso, al igual que los pacientes con trauma perineal podrían sufrir de daño o destrucción del canal anal.

MOTILIDAD INTESTINAL

Quizás la motilidad intestinal sea el factor más importante en la continencia fecal, sin embargo también es el menos conocido, en un individuo normal, el rectosigmoides permanece inmóvil por periodos variables dependiendo de los hábitos de defecación de cada individuo. Durante este tiempo, la sensibilidad y las estructuras musculares voluntarias no son necesarias, y no se utilizan, ya que la materia fecal permanece dentro del colon. Los pacientes perciben la contracción del rectosigmoides antes de la defecación, los individuos normales pueden relajar los músculos estriados, lo que permite el descenso de la materia fecal al canal anal. Aquí, el canal provee información precisa sobre las características y la consistencia de la materia fecal. Los músculos voluntarios pueden ser utilizados para regresar el bolo fecal del canal anal hacia el recto sigmoides y mantenerlo ahí hasta el momento oportuno de la defecación.

El factor principal para que se produzca el vaciamiento del rectosigmoides es un movimiento peristáltico masivo, algunas ocasiones ayudado por la maniobra de Valsalva. Los pacientes con MAR sufren de algún disturbio en este sofisticado mecanismo de motilidad intestinal. Los pacientes con MAR tratados con técnicas en las cuales la mayor parte del colon no se preserva, se comportan como individuos sin reservorio rectal, dependiendo de la cantidad de colon reseca, los pacientes pueden tener pérdida de evacuaciones, en estos casos el manejo medico consiste en enemas, dieta astringente y medicamentos que disminuyen la motilidad intestinal.

Los pacientes con incontinencia fecal requieren algún método artificial para mantenerse limpios y con una vida socialmente aceptable.

Programa de rehabilitación intestinal

La rehabilitación intestinal es una manera artificial de mantener el colon limpio, este consiste en encontrar por ensayo y error, el tipo de enema (ingredientes, concentración y volumen) que limpie el colon, para mantener el paciente limpio, por lo menos 24 hrs, hasta que él o ella reciba el siguiente enema. En la literatura se pueden encontrar muchos artículos que hablan sobre enemas anterogrados, sin embargo no se mencionan detalles sobre la rehabilitación intestinal en estos pacientes.⁵

Inicialmente, los médicos deben ser capaces de distinguir entre incontinencia fecal verdadera y pseudoincontinencia, los pacientes con incontinencia verdadera son aquellos que carecen de la habilidad de tener movimientos musculares voluntarios, esto sucede en pacientes con MAR con mal pronóstico funcional (fistulas vesicales, cloaca con canal común >3cm, teratoma sacrococcigeo, médula anclada, agenesia de sacro, etc.) o porque en los procedimientos quirúrgicos se ha perdido la integridad del canal anal (enfermedad de Hirschsprung), por el contrario, los pacientes que padecen de pseudoincontinencia, usualmente nacen con buen pronóstico funcional, que han sido sometidos a una cirugía adecuada, pero tienen un tratamiento deficiente para el estreñimiento, y se comportan como incontinentes fecales. Cuando estos pacientes son desimpactados y reciben una dosis adecuada de laxantes para mantener el colon limpio, recuperan una función intestinal normal en poco tiempo.

Este programa se implementa en pacientes de 3 a 4 años de edad, antes del inicio de la vida preescolar, la base del programa de rehabilitación intestinal es enseñar a los padres a limpiar el colon del niño una vez al día con un enema, el verdadero reto de este mecanismo es encontrar el enema ideal, capaz de limpiar el colon de cada paciente, esto se logra evidenciando que el colon está verdaderamente limpio posterior al enema, mediante una radiografía de abdomen.

Los episodios de manchado o accidentes ocurren cuando no se logra una limpieza total del colon, y las evacuaciones se acumulan progresivamente, o bien cuando el colon se mueve antes de 24 horas.

El programa de rehabilitación intestinal es un proceso dinámico, que se modifica según las características clínicas de cada paciente. Este es usualmente exitoso en 1 semana, en la cual la familia, el paciente, el médico y el servicio de enfermería realizan un proceso de ensayo y error, encontrando el régimen específico en cada caso. Más del 95% de los niños que siguen este programa, logran permanecer limpios y sin accidentes un día entero, y pueden desarrollar una vida

completamente normal. Se debe adoptar la idea de que es inaceptable enviar a un niño con incontinencia fecal a la escuela en pañales, cuando sus compañeros de clase han sido entrenados para ir al baño correctamente. El tratamiento para prevenir esta situación, es quizás más importante que el propio procedimiento quirúrgico.⁵

El primer paso en este programa es obtener un estudio contrastado, un colon por enema con material hidrosoluble, obteniendo una radiografía posterior a la evacuación de todo el medio de contraste, esto se realiza con la finalidad de obtener una imagen del tipo de colon del paciente, el cual puede estar dilatado (hipomotilidad) o no (hipermotilidad), Anexo1 y 2.

El programa de rehabilitación intestinal es entonces implementado de acuerdo a el tipo del colon del paciente, con evaluación diaria por 1 semana, cambios en el volumen y el contenido del enema se realizan hasta obtener un colon limpio. Para documentar esto se realiza una radiografía de abdomen diario para determinar si el colon esta vacio.

Existen diferentes tipos de soluciones para realizar el enema, algunas soluciones se encuentran ya preparadas y se encuentran en farmacias, otras se pueden realizar en el hogar, la solución salina en una combinación con glicerina suelen ser efectivas, se pueden utilizar también preparados de fosfatos. La solución ideal se recomienda según las necesidades de cada paciente para lograr mantener limpio el colon y el paciente libre de manchado por al menos 24 horas.

Calidad de vida

La calidad de vida es un concepto utilizado para evaluar el bienestar social general del individuo y de las sociedades. El término se utiliza en una generalidad de contextos, tales como sociología, ciencias políticas, estudios médicos, estudios del desarrollo, etc. Los indicadores de calidad de vida incluyen no solo elementos de riqueza y empleo sino también de ambiente físico y arquitectural, de salud física y mental, educación, recreación y pertinencia o cohesión social. La salud se define, según la organización mundial de la salud (OMS) en 1948 como el completo estado de bienestar físico, mental y social, y no sólo la ausencia de la enfermedad.

Es importante la medición del impacto de las enfermedades crónicas en la calidad de vida relacionada a la salud, la medición de parámetros fisiológicos provee al médico información importante, sin embargo son de limitado interés para los pacientes, ya que tienen una deficiente correlación con lo que más les importa; la capacidad funcional y su bienestar personal y familiar. Otra razón para medir la calidad de vida relacionada a la salud, es el fenómeno observado frecuentemente

de cómo la misma afección clínica puede desencadenar una respuesta dramática diferente en cada paciente.

Debido a que la calidad de vida se basa en mediciones con una carga variable de subjetividad, se requiere de métodos de evaluación objetivos, válidos, reproducibles y confiables. Las personas con enfermedades crónicas requieren evaluaciones con relación a la mejoría o al deterioro de su estado funcional y de su calidad de vida. Una aproximación válida para su medición se basa en el uso de cuestionarios, los cuales ayudan a cuantificar en forma electiva problemas de salud.

En este trabajo se realiza el abordaje mediante el cuestionario *PedsQL* el cual valora la calidad de vida relacionada a la salud en niños y adolescentes los cuales fueron sometidos al programa de rehabilitación intestinal, evaluada la mejoría en el desarrollo social de estos pacientes. Anexo 3 y 4

Planteamiento del problema:

¿Cuál es el impacto sobre la calidad de vida relacionada a salud, en pacientes pediátricos con incontinencia fecal, después de seguir un programa exitoso de rehabilitación intestinal?

Justificación:

Existen en nuestra población pacientes con incontinencia fecal en los cuales la calidad de vida se ve afectada, el programa de rehabilitación intestinal es una manera artificial de mantener a los pacientes con el colon limpio y evitar accidentes vergonzosos para ellos.

El éxito de este programa, mejorar la vida de estos pacientes.

Hipótesis:

El programa de rehabilitación intestinal debe tener un impacto medible y positivo en la calidad de vida a través del Instrumento PedsQL 4.0, relacionada a la salud en pacientes pediátricos con incontinencia fecal.

Objetivos:

Describir la calidad de vida de los pacientes pediátricos afectados por incontinencia fecal en la clínica colorectal del Hospital Infantil de México Federico Gómez.

Determinar el área de mayor afección (física, emocional, social y escolar) en estos pacientes.

Determinar si existe alguna diferencia sobre la calidad de vida de los pacientes después de instalar el programa de rehabilitación intestinal.

Objetivos secundarios:

Conocer las causas de incontinencia fecal en nuestros pacientes.

Metodología:

a) Lugar donde se realiza el estudio:

Clínica colorrectal del Hospital Infantil de México Federico Gómez, secretaria de salud y asistencia, México, Distrito Federal.

b) Diseño de estudio:

Estudio de cohorte prospectiva y comparativa

c) Población:

Pacientes pediátricos con incontinencia fecal.

d) Criterios de selección:

I. Criterios de inclusión:

- Pacientes de 5 a 18 años de edad con incontinencia fecal de la clínica colorrectal del HIM que siguen el programa de rehabilitación intestinal

II. Criterios de exclusión

- Pacientes con pseudoincontinencia fecal
- Pacientes con RDPM que no pueden contestar el cuestionario
- Pacientes menores de 5 años

e) Tamaño de la muestra

Todos los pacientes activos con incontinencia fecal que siguen el programa de rehabilitación intestinal y que asistieron a la clínica en el periodo del estudio.

VARIABLES	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	INDICADORES	ESCALA DE MEDICIÓN
EDAD	Tiempo transcurrido desde el nacimiento del individuo hasta su muerte	Meses	Ordinal Cuantitativa
Genero	Clasificación en hombres o mujeres dependiendo sus características físicas, anatómicas y constitutivas	1. masculino 2. femenino	
Malformación anorrectal (MAR)	Alteración del desarrollo fetal del recto y el canal anal que resulta en diversas presentaciones clínicas		Nominal Cualitativa

que depende del genero.

Hombres: MAR sin fistula, MAR fístula a cuello vesical, MAR fístula a uretra prostática, MAR fístula a uretra Bulbar, MAR con fístula perineal, atresia rectal

Mujeres: MAR sin fístula, MAR fistula vestibular, MAR fistula perineal, MAR tipo cloaca, estenosis rectal

Índice sacro-coccígeo (ISC)

El ISC es una herramienta la cual evalúa el grado de desarrollo del hueso sacro, dicho índice se obtiene en radiografías de pelvis frontal y lateral, se estima tomando como referencia el punto más alto de las crestas iliacas (A), una segunda línea se traza uniendo los puntos más bajos de las espinas iliacas posteriores e inferiores (B), la tercera línea es paralela a las previas y toca el punto visible más bajo del coxis (C). el ISC resulta de la división entre las dos líneas más bajas (distancia BC), sobre la distancia entre las dos líneas superiores (distancia AB). Con un parámetro estándar de normalidad de 0.74 en la proyección frontal y 0.77 en la proyección

Valores de 0 a 1 Continua

Cuantitativa

	lateral. El grado con que se presenta la alteración del sacro esta directamente relacionado con el pronóstico funcional del niño, en ISC <0.4 es pronostico de incontinencia fecal		
Médula anclada	La medula anclada es una malformación congénita en la que se produce una fijación de la médula dentro del canal espinal por debajo de la vértebra lumbar 2.	1 presente 2 ausente	Nominal Cualitativa
Enfermedad de Hirschsprung	La enfermedad de Hirschsprung se define como la ausencia de células ganglionares en los plexos musculares del intestino.	1 presente 2 ausente	Nominal Cualitativa
Mielomeningocele	Defecto del desarrollo del tubo neural caracterizado por malformaciones vertebrales con salida de las meninges y la medula espinal hacia el tejido celular subcutáneo	1 presente 2 ausente	Nominal Cualitativa
Agenesia de sacro	Definido como la ausencia del hueso sacro durante el desarrollo fetal	1 presente 2 ausente	Nominal Cualitativa
Tipo de colon por enema	Dentro del manejo de los pacientes con incontinencia fecal, se han descrito dos variantes de comportamiento del colon con respecto a los movimientos intestinales, aquellos con tendencia a la	1 hipomotilidad 2 hipermotilidad	Nominal Cualitativa

	<p>constipación y los que tienden a presentar diarrea, la evaluación del tipo de colon se realiza un estudio contrastado:</p> <p>Colon con hipomotilidad: que muestra una dilatación del colon, y que tiende al estreñimiento.</p> <p>Hiperomotilidad: colon de tamaño normal o que muestra peristalsis aumentada, que tienden a diarrea.</p>		
Volumen del enema	Se determina mediante estudio contrastado, es el volumen necesario para visualizar el colon hasta el ángulo esplénico y que se necesita para limpiar el colon por 24 hrs	Mililitros	Discontinua Cuantitativa
Glicerina	La glicerina es un laxante de tipo irritativo que se utiliza junto con el enema, para lograr mantener limpio el colon por 24 hrs	Mililitros	Discontinua Cuantitativa
Solución jabonosa (shampoo)	El shampoo es un laxante de tipo irritativo que se utiliza junto con el enema, para lograr mantener limpio el colon por 24 hrs	Mililitros	Discontinua Cuantitativa
Tipo de dieta	Dieta normal: Sin restricción de alimentos Dieta laxante: dieta que se recomienda con alimentos que ayudan a mejorar la movilidad intestinal, y que disminuyen la consistencia de las evacuaciones	1 normal 2 laxante	Nominal Cualitativa

Loperamida	Es un derivado de la piperidina que se une a los receptores opiáceos en la pared intestinal, se utiliza en pacientes con hipermotilidad, para disminuir los movimientos intestinales en el manejo de los pacientes con incontinencia fecal	1 presente 2 ausente	Nominal Cualitativa
PedsQL 4.0	La escala PedsQL 4.0 es una herramienta estudiada y validada, se ha probado que es una medida confiable de calidad de vida relacionada con la salud. La escala es sensible a los cambios de estado de salud en los menores y se caracteriza por ser breve y de rápida aplicación. Dicho cuestionario cuenta con 23 secciones, los cuales abarcan dominios físicos (8 secciones), emocional (5 secciones), social (5 secciones), escolar (5 secciones), se utilizaron 5 escalas para evaluar cada sección de la siguiente manera: nunca = 100, casi nunca = 75, algunas veces = 50, con frecuencia = 25, casi siempre = 0. Mientras mayor es la calificación, la calidad de vida es mejor.	0-100	Continua Cuantitativa

f) Instrumento:

De acuerdo a los estudios realizados en el *Children's Hospital and Health Center and the Department of Psychiatry* de la universidad de California, se concluyó que el *PedsQL 4.0TM* y el diseño por módulos crea un diseño lo

suficientemente flexible para ser usado en una variedad de investigación y aplicaciones clínicas para pacientes pediátricos con condiciones crónicas de la salud.

- g) Estadística: T student para las variables cualitativas y chi cuadrada para las variables cuantitativas con el programa estadístico SPSS 18.0

Resultados:

Se analizaron 47 pacientes pertenecientes a la clínica coloproctal del hospital infantil de México, con el diagnóstico de incontinencia fecal, antes de iniciar el programa de rehabilitación intestinal se realizó un colon por enema para evaluar el tipo de colon del paciente, así como para calcular el volumen del enema necesario para limpiar el sigmoides y el colon descendente, una vez establecido el volumen se indicó un enema por día evaluando por consulta externa si el paciente continuaba con manchado.

En consulta externa se preguntó el método de aplicación del enema, el tiempo en que se infunde la solución, el tiempo que tarda en salir todo el enema, si presentaba dolor al momento de realizar el enema, y lo más importante si el paciente se mantuvo limpio por 24 hrs, esto permite hacer algunas modificaciones a los enemas hasta lograr el resultado deseado.

Para los pacientes que continuaron con episodios de manchado entre enemas, fue necesario ajustar la dosis del enema, y en algunos casos añadir un irritante (glicerina, shampoo), para aumentar la efectividad del tratamiento, de continuar con manchado, hubo pacientes en los cuales fue necesario añadir loperamida para controlar los movimientos intestinales y lograr mantener limpio y libre de accidentes al paciente por 24 hrs

De los 47 pacientes analizados, se encontró una media de edad al momento del inicio del tratamiento de 114 meses con un mínimo de 28 meses y un máximo de 206.

El tipo de incontinencia el cual se estableció por medio del colon por enema antes del inicio del tratamiento resultó con 32 pacientes con hipermotilidad y 15 pacientes con hipomotilidad

Dentro del cuestionario de calidad de vida se encuentran 4 esferas de evaluación, existe un score físico, social, emocional y escolar, dando un puntaje general promediando estas 4 esferas.

El score físico antes del inicio de la rehabilitación tuvo una media de 66.9 con una mínima de 25 y una máxima de 100, el score emocional tuvo una media de 61.17, con una mínima de 0 y una máxima de 100, el score social tuvo una media de 68.1, con una mínima de 0 y una máxima de 100, el score escolar tuvo una media de 59 con un mínimo de 0 y una máxima de 100, el score general tuvo una media de 66.9, con una mínima de 25 y una máxima de 100.

Al mes de inicio del tratamiento se realizó un segundo cuestionario con los siguientes resultados: el score físico tuvo una media de 89, con mínimo de 40 y un máximo de 100, el score emocional tuvo una media de 83.2, con un mínimo de 40 y un máximo de 100, el score social tuvo una media de 90, con un mínimo de 45 y uno máximo de 100, el score escolar tuvo una media de 73.6 con un mínimo de 0 y un máximo de 100, el score general al mes fue de 82.2, con un mínimo de 8.4 y un máximo de 100.

Dentro del seguimiento de los pacientes en el protocolo de rehabilitación intestinal fue posible realizar un tercer cuestionario a los 6 meses de iniciado el tratamiento, este cuestionario se realizó a 39 pacientes, los resultados del cuestionario a los 6 meses fueron; score físico tuvo una media de 88.8 con mínimo de 40 y máximo de 100, el score emocional tuvo una media de 89 con mínimo de 55 y máximo de 100, el score social tuvo una media de 92.3, con mínimo de 50 y máximo de 100, el score escolar tuvo una media de 77.5, con mínimo de 30 y máxima de 100.

ESFERA	ANTES (N=47)	AL MES (N=47)	P (ANTES VS MES)	6 MESES (N=39)	P (ANTES VS 6 MESES)
FISICA	77 +- 22	89 +- 14.5	0.006	88.8 +- 14	0.005
EMOCIONAL	61.17 +- 24.9	83.3 +- 16.3	0.047	89 +- 14.2	0.034
SOCIAL	68.1 +- 27.7	90 +- 13.8	.0001	92.3 +- 11.2	.0001
ESCOLAR	59.6 +- 27	73.6 +- 23.6	0.22	77.5 +- 19.7	0.019
GLOBAL	66.9 +- 18.6	82.2 +- 17.3	0.39	86.4 +- 12.5	0.08

El análisis comparativo entre los puntajes antes del inicio del PRI VS al mes mostró mejoría estadísticamente significativa en el score físico, emocional y social ($p < 0.05$).

El análisis entre los puntajes antes del inicio Vs los 6 meses, mostro diferencia estadísticamente significativa en las cuatro esferas.

Demostramos éxito con el PRI en el 95.7% de los pacientes. El éxito fue del 100% en hipomotilidad y 93.8% en hipermotilidad.

El índice sacro fue evaluado en todos los pacientes obteniendo una media de 0.45 con mínimo de 0 y máximo de 0.98

De los 47 pacientes se encontró medula anclada en 4 de ellos, mielomeningocele en 3, lipomeningocele en 1, quiste meníngeo en 1, masa presacra en 4, hipoplasia de sacro en 1 y agenesia de sacro en 1.

El número de cirugías realizadas en nuestra institución tuvo una media de 2, con un mínimo de 0 y un máximo de 5, el número de cirugías colorectales tuvo una media de 1.19 con un mínimo de 0 y un máximo de 4

El enema se realizó en 43 pacientes por vía rectal y en 4 pacientes por Malone

El volumen fue calculado por medio de colon por enema realizado ajustes en las citas posteriores, se obtuvo una media de 413.8ml, con mínimo de 200ml y un máximo de 1000ml por enema. En 41 pacientes (87.2%) fue necesaria la administración de glicerina con una media de volumen de 18.3ml, mínimo de 10 y máximo de 40ml por enema, solo 3 pacientes (6.4%) fue necesario la administración de shampoo.

El tipo de dieta en 38 de estos pacientes fue normal y en 8 de ellos fue necesaria una dieta astringente.

El uso de loperamida fue necesario en 33 pacientes, 14 no tuvo necesidad de uso de esta.

El éxito del tratamiento, como se menciona en la literatura, es mantener al paciente limpio y libre de accidentes por al menos 24 hrs, lo cual se logró en este estudio en 45 pacientes (95.7%).

Se describirán algunas alteraciones asociadas en estos pacientes:

Malformaciones urológicas: vejiga neurogenica en 9, extrofia vesical en 1, reflujo vesicoureteral en 2, incontinencia urinaria en 7, estenosis de uretra en 1, hipospadias en 2, estenosis UP en 1, y ectopia renal en 2.

Malformaciones cardíacas: se asocio PCA en 2 pacientes, el resto con core sano.

Malformaciones vertebrales: espina bífida en 6 y escoliosis en 1.

Otras malformaciones. Duplicación intestinal en 3, agenesia vaginal en 3, criptorquidia en 2.

Conclusiones:

El PRI fue desarrollado por Peña en 1998, con una tasa de éxito del 93% en pacientes con hipomotilidad y 88% en hipermotilidad, nuestro estudio muestra tasas de éxito incluso mas altas (100% y 95.7%). Al igual que Colares y cols⁴. quienes realizaron un estudio sobre el impacto del PRI en la calidad de vida de pacientes con incontinencia fecal, aplicando el *PedsQL 4.0TM*, mostraron resultados exitosos similares a los nuestros confirmando en el nuestro que se mantiene e incluso mejora la calidad de vida a mayor plazo (6 meses).

En este estudio fue posible demostrar que el PRI mejora significativamente la calidad de vida en los pacientes con incontinencia fecal.

Bibliografía:

1.- Peña, K. Guardino, J.M. Tovilla, M.A. Levitt, G. Rodriguez, and R. Torres. Bowel Management for fecal Incontinence in patients with anorectal malformations. *Journal of Pediatric Surgery*, Vol33, No 1 (January), 1998: pp 133-137

2.- Mariana Bazona, B.S., and Marcela Bailezb, M.D. Health-related quality of life in children and adolescents undergoing surgery for Hirschsprung's disease and anorectal malformations. *Arch Argent Pediatr* 2013;111(1):37-44 / *Original article*

3.- *Quality of life and disease-specific functioning of patients with anorectal malformations or Hirschsprung's disease: a review Arch Dis Child* 2011;96:4 398-406 *Published Online First: 6 April 2010*

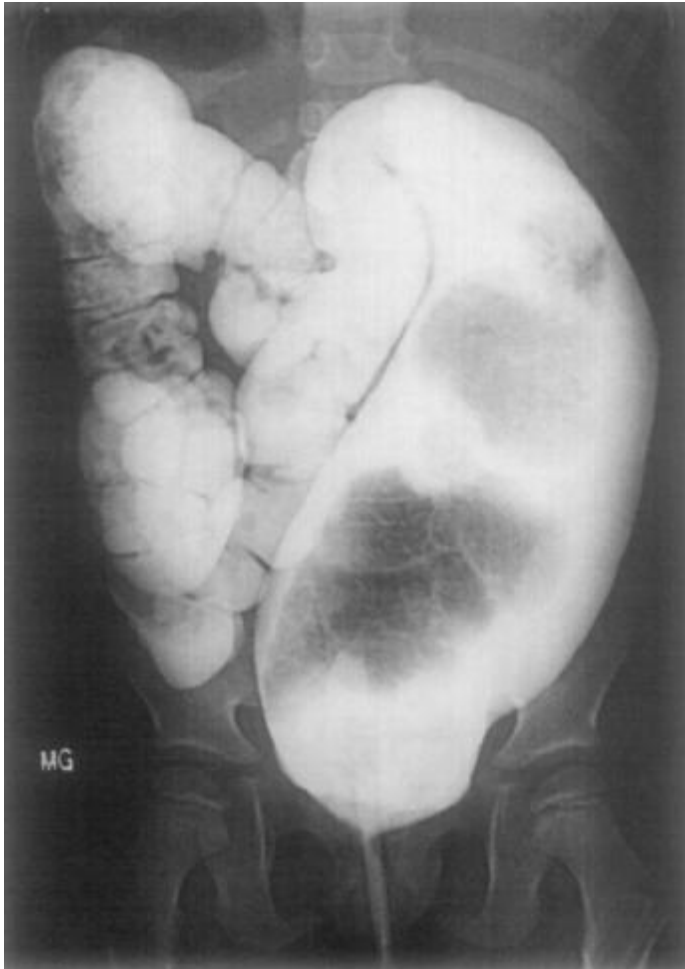
4.- João H. F. Colares, Marionescu Purcaru, Guilherme P. F. da Silva³, *Impact of the Bowel Management Program on the quality of life in children with fecal incontinence. J Pediatr Surg*

5.- Bischoff A, Levitt MA, Bauer C, Jackson L, Holder M, Peña, *Treatment of fecal incontinence with a comprehensive bowel management program. J Pediatr Surg*

6.- Arnold G. Coran, MD, N. Scott Adzick, MD, Thomas M. Krummel, MD, *Pediatric Surgery, 2006 by Saunders, an imprint of Elsevier Inc.*

7.- Risto J. Rintala, MD, PhD, Mikko P. Pakarinen, MD, PhD, *Outcome of anorectal malformations and Hirschsprung's disease beyond childhood, Seminars in Pediatric Surgery* (2010) 19, 160-167.

Anexos:



Colon por enema en paciente con hipotilidad



Colon por enema en paciente con hipermotilidad