



Revista Urología Colombiana

ISSN: 0120-789X

revistaurologiacolombiana@scu.org.co

Sociedad Colombiana de Urología
Colombia

Fernández, Nicolás; López Gutiérrez, Catalina; Monsalve, Ana Maria; Zarante, Ignacio
Seguimiento telefónico de pacientes con malformaciones del tracto genitourinario en sus primeros dos
años de vida

Revista Urología Colombiana, vol. XVII, núm. 2, agosto, 2008, pp. 9-14

Sociedad Colombiana de Urología

Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=149120372002>

- Cómo citar el artículo
- Número completo
- Más información del artículo
- Página de la revista en redalyc.org

redalyc.org

Sistema de Información Científica

Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal

Proyecto académico sin fines de lucro, desarrollado bajo la iniciativa de acceso abierto

Seguimiento telefónico de pacientes con malformaciones del tracto genitourinario en sus primeros dos años de vida

Fernández, Nicolás⁽¹⁾; López Gutiérrez, Catalina⁽²⁾; Monsalve, Ana María⁽³⁾ y Zarante, Ignacio⁽⁴⁾
Médico y cirujano. Instituto de Genética Humana Pontificia Universidad Javeriana. fernandez.nicolas@mayo.edu⁽¹⁾
Médico y cirujano. Servicio social obligatorio modalidad de investigación.
Instituto de Genética Humana Pontificia Universidad Javeriana. catalinalopezgutierrez@gmail.com⁽²⁾
Médico Interno. Hospital Universitario del Valle. anny12105@hotmail.com⁽³⁾
Médico genetista. Instituto de Genética Humana Pontificia Universidad Javeriana. izarante@javeriana.edu.co⁽⁴⁾

Resumen

Las malformaciones del tracto genitourinario (MTG) son una causa importante de morbilidad en la población pediátrica pudiendo llevar a los pacientes a falla renal severa o incluso a la muerte y dejando como posible discapacidad impotencia e infertilidad en el adulto. Es de vital importancia hacer un seguimiento a estos pacientes para determinar las complicaciones, pronóstico y posibles discapacidades secundarias a estas patologías congénitas. Por esta razón se realizó una encuesta telefónica de seguimiento a 40 pacientes con diagnóstico de MTG en la ciudad de Bogotá. Después de analizar múltiples variables se encontró que en nuestro medio, la mortalidad directamente relacionada con el defecto urogenital fue baja comparada con otros estudios y se relacionó directamente con malformaciones mayores. El 22% de los pacientes que sobrevive requiere al menos una cirugía en los primeros dos años de vida, con buenos resultados. También se encontró que los pacientes son valorados en su mayoría de forma interdisciplinaria por más de un especialista. Para complementar estos resultados es necesario un sistema de seguimiento más exhaustivo que busque evaluar estos pacientes a más largo plazo para evaluar discapacidad en la adolescencia y edad adulta.

Palabras clave: Seguimiento, pronóstico, malformaciones congénitas del tracto genitourinario.

Telephonic follow-up of patients with genitourinary malformations in their first two years of life

Abstract

Urological congenital malformations (UCM) are a major cause of morbidity in pediatric patients. They may lead to severe kidney failure or even death, and can contribute to impotence and infertility in adulthood. It is vitally important to follow up these patients to identify complications, outcomes and possible disability secondary to these congenital diseases. For this reason we conducted a telephone survey follow-up to 40 patients with UCM in Bogota, Colombia. After analyzing many variables we found that in our city, mortality directly related

to the urogenital defect was low, compared to other studies and was directly related with major malformations. 25% of the patients that survived required at least one surgical procedure with favorable outcome. We also found that most of the patients had interdisciplinary treatments and were appropriately managed. To obtain further and complementary information, we need a surveillance system that follows these patients in longer periods, and evaluates possible disabilities in adolescence and adulthood that can be explained by these abnormalities.

Key words: Follow-up, outcome, congenital urogenital abnormalities.

Introducción

Se considera que las malformaciones congénitas en general son la principal indicación de manejo quirúrgico electivo y/o de emergencia en la edad pediátrica^{2,3}. El manejo temprano de las malformaciones congénitas tiene un gran impacto en el pronóstico del paciente. En Colombia las anomalías urológicas han sido descritas por nuestro grupo en una muestra de 30.000 recién nacidos con una tasa de 43 x 10.000 nacimientos⁴. En la literatura se encuentran estudios acerca de patologías congénitas del tracto urinario específicas como hidronefrosis⁵ pero hasta el momento existe poca información en la literatura¹ en la que se hable de seguimiento postnatal de pacientes con malformaciones del tracto genitourinario (MTGU), su discapacidad y el pronóstico general en los primeros dos años de vida.

En cuanto a la evolución del paciente en los primeros dos años de vida, hay que tener en cuenta la mortalidad secundaria a las MTGU y su asociación con síndromes polimalformativos; es claro que existen malformaciones incompatibles con la vida como la secuencia de Potter. La mortalidad está determinada por el tratamiento dado a los pacientes con MTGU. Tal es el caso de los pacientes con riñones multi o poliústicos que hayan requerido manejo de soporte ventilatorio, siendo este un factor pronóstico que aumenta la mortalidad⁶.

En los pacientes que sobreviven al primer año de vida, las MTGU posiblemente no causen la muerte posterior; sin embargo es importante tener en cuenta la discapacidad que se derive, como lo es el desarrollo de falla renal, infertilidad, disfunción sexual o infecciones de vías urinarias a repetición^{6,7}.

En un estudio retrospectivo de pacientes con riñones poli o multiústicos con patrón de herencia autosómica recesiva, se encontró que alrededor del 40% desarrollaron falla renal crónica en algún momento de sus vidas³. Se ha discutido sobre la fertilidad en pacientes con MTGU. En la actualidad las técnicas de reproducción asistida han mejorado la probabilidad de fertilidad en casos en los que antes no era posible como en el síndrome de Prune-Belly⁸. En el caso de la criptorquidia, la infertilidad está determinada principalmente por el compromiso uni o bilateral y por la prontitud de la corrección quirúrgica⁹. Es más probable que los pacientes con criptorquidia bilateral sean infértiles y algunos estudios proponen un mejor pronóstico si la corrección es temprana¹⁰. Otros casos menos directos son los de valvas uretrales y la posibilidad de infertilidad; se ha demostrado que estos pacientes tienen una alteración en las fases de eyaculación dificultando la fecundación¹¹.

Basados en la experiencia previa, decidimos realizar un seguimiento telefónico de pacientes incluidos en nuestra base de datos de malformaciones congénitas con el fin de conocer la evolución, desenlaces, complicaciones y posible discapacidad secundaria a las MTGU en los primeros 2 años de vida de estos pacientes en nuestro medio.

Metodología

Recolección de datos y selección de la población

Se realizó una búsqueda de la información en la base de datos del Estudio Colaborativo Latinoamericano de Malformaciones Congénitas (ECLAMC)¹² registrada en el Instituto de Genética Humana de la Pontificia Universidad

Javeriana en Bogotá, Colombia. El período analizado fue el comprendido entre enero de 2005 y abril del 2007. El total de la población de recién nacidos en ese periodo fue de 19.293, obtenidos de los hospitales adscritos al proyecto ECLAMC. Los hospitales de Bogotá incluidos son: Hospital Universitario San Ignacio, Fundación Clínica Emmanuel, Clínica David Restrepo y Clínica Saludcoop Veraguas. Los criterios de inclusión fueron: Todo nacido vivo de cualquier peso o mortinato mayor de 500gr con cualquier MTGU durante el período establecido para el estudio.

Se recolectaron los datos demográficos de los casos (nacidos vivos con MTGU). Las variables demográficas analizadas fueron edad materna y edad gestacional. Del recién nacido se tomó el sexo, peso al nacer y la descripción de la malformación según el manual operativo del ECLAMC¹². Los criterios de exclusión fueron: Recién nacidos cuya madre no hubiera querido participar en el estudio y todo nacido vivo con una malformación diferente a las del tracto genitourinario.

Seguimiento de los pacientes

Se desarrolló un cuestionario telefónico en español. La validación de apariencia y contenido se realizó por expertos en el área. Se hicieron 5 pruebas piloto para evaluar la reproducibilidad del cuestionario.

Una vez validado el cuestionario, se inició la implementación del mismo por vía telefónica. El teléfono fue obtenido directamente de la información de la ficha del ECLAMC o en su ausencia, del los registros médicos del hospital respectivo. Se interrogaron directamente las madres de los pacientes y en caso de no ser posible se le realizó la encuesta al cuidador del paciente. Se hizo una llamada inicial a todos los casos. A las personas que no contestaron en la primera llamada, se les llamó nuevamente 2 veces más en horarios diferentes para incrementar la posibilidad de encontrar a la madre o al cuidador. Finalmente se registró como “No contestó” a los siguientes eventos:

- No contestó ninguna de las 3 llamadas.
- Contesta pero confirman el cambio de residencia o contesta un número que no corresponde.

El teléfono no aparece en la ficha, ni en el registro del hospital.

Las variables tenidas en cuenta en el cuestionario fueron: Vivo o muerto al momento de hacer el cuestionario, fecha de nacimiento y edad al momento de la encuesta, diagnóstico al nacimiento, si ha requerido hospitalizaciones en los primeros 30 días de vida y promedio de estadía hospitalaria al nacimiento, si ha sido manejado por diferentes especialistas (urología pediátrica, pediatría, genética, neuropediatría, nefrología, ortopedia, endocrinología y ginecología), si ha recibido tratamiento quirúrgico y los resultados postoperatorios del mismo, si ha encontrado limitaciones de la empresa prestadora de salud, y el manejo que han recibido.

Resultados

Población

Se registraron 19.293 nacimientos durante el período de estudio, siendo 9.738 (50,47%) de sexo masculino, 9.554 (49,52%) de sexo femenino y uno de sexo indeterminado (0,005%). La edad materna fue en promedio de 24,6 años ($\pm 5,3$) y la edad gestacional promedio fue de 36,9 semanas ($\pm 2,9$). El peso al nacer fue de 2.646 gr (± 730). El promedio de edad de los pacientes al momento de la encuesta fue de 13,5 meses ($\pm 8,31$). Del total de la población, se detectaron 42 (0,22%) pacientes con algún

Tabla 1. Distribución por tipo de malformación

Malformación	Casos	Tasa por 10.000
Hipospadias*	10	10,27
Hidronefrosis	9	4,66
Criptorquidia*/**	8	8,22
Riñón poliquístico	6	3,11
Ano imperforado	4	2,07
Agnesia Renal Unilateral	3	1,55
Ano de implantación anterior	1	0,52
Genitales ambiguos	1	0,52
Secuencia de Potter	1	0,52
Micropene*	1	1,03
Total general	44	22,81

*Las tasas están ajustadas por sexo masculino. ** Uno de los casos de criptorquidia presentaba asociado una hernia diafragmática y riñones poliquísticos.

Tabla 2. Distribución de casos por hospital

Institución	Casos	%	Tasas x 10.000
Hospital San Ignacio	17	38,6%	30,46
Clínica Emmanuel	9	20,5%	22,25
Clínica Saludcoop Veraguas	1	2,3%	20,00
Clínica David Restrepo	17	38,6%	40,44
Total	44	100,0%	

Tabla 3. Contestación por malformaciones.

Malformación	Sí contestaron	No contestaron	Porcentaje de respuesta
Hipospadias	8	2	80%
Riñón poliquístico	6	0	100%
Hidronefrosis	7	2	77,7%
Criptorquidia	6	2	75%
Agenesia renal unilateral	3	0	100%
Ano Imperforado	2	2	50%
Genitales ambiguos	1	0	100%
Micropene	1	0	100%
Ano de implantación anterior	1	0	100%
Secuencia de Potter	1	0	100%
Total general	36	8	44

Tabla 4. Número de casos valorados por especialistas según el diagnóstico

Especialidad / Diagnóstico	Especialidad				
	Genética	Nefrología	Endocrinología	Urología pediátrica	Cirugía pediátrica
Hidronefrosis	2 (28,6%)	3 (42,8%)			2 (28,6%)
Hipospadias	2 (25%)			7 (87,5%)	
Criptorquidia				4 (66,6%)	
Agenesia renal	1 (33,3%)	3 (100%)		1 (33,3%)	
Ano imperforado	1 (50%)	1 (50%)			2 (100%)
Genitales ambiguos	1 (100%)		1 (100%)	1 (100%)	
Riñón poliquístico	1 (16,6%)	4 (66,6%)		2 (33,3%)	1 (16,6%)
Micropene			1 (100%)	1 (100%)	
TOTAL	8 (22,2%)	11 (30,5%)	2 (5,5%)	16 (44,4%)	5 (13,8%)

Tabla 5. Distribución de casos de pacientes llevados a cirugía por diagnóstico

Diagnóstico	Número de pacientes operados/ Número total de casos	%
Ano imperforado	2 / 2	100%
Hidronefrosis	2 / 7	28,6 %
Hipospadias	2 / 8	25%
Riñón poliquístico	1 / 6	16.6 %
Criptorquidia	1 / 6	16.6%

tipo de MTGU los cuales presentaban 44 diferentes malformaciones. Estos resultados se muestran en la tabla 1. En la tabla 2 se muestra la distribución de los casos según el hospital de nacimiento.

Seguimiento telefónico

De los 42 casos, todos tenían el teléfono registrado en la base de datos. De estos, 36 (85,71%) contestaron alguna de las llamadas. Todos los que atendieron el llamado aceptaron responder el cuestionario, contestándolo de forma completa. En total, de los pacientes que contestaron, el 43% contestó en la primera llamada, el 32% en la segunda y el 5% en la tercera. La distribución de contestación por malformaciones se describe en la Tabla 3.

Se registraron 2 casos más de las encuestas realizadas pues en los casos de pacientes con más de una malformación se registraron en ésta tabla como malformaciones independientes (Tabla 1).

Al momento de realizar el cuestionario, 3 de 36 (8,33%) pacientes se encontraban muertos; un caso con diagnóstico de Secuencia de Potter, uno con riñones poliquísticos y otro con criptorquidia, el cual presentaba asociado una hernia diafragmática. Se desconoce la causa de muerte de este último paciente, pero consideramos que no fue directamente relacionada con la criptorquidia. Es decir que en nuestra muestra encontramos una mortalidad de 5,5% (2 de 36) relacionado directamente con la malformación urológica.

En general para todas las MTGU, el promedio de estadía hospitalaria luego del parto fue de 3,5 días ($\pm 10,08$). De los pacientes dados de alta, el 19,44% requirió una hospitalización en los primeros treinta días de vida. Cuatro pacientes fueron hospitalizados para manejo quirúrgico, uno por gastroenteritis viral y dos por infecciones urinarias. En los casos se interrogó por cualquier tipo de limitación o problema que tuvieran con la empresa prestadora de salud.

De los pacientes evaluados el 75% fue valorado en algún momento por al menos un especialista. Estos resultados se muestran en la tabla 4.

De los 36 pacientes encuestados, 8 (22,2%) fueron operados. Todos los pacientes con ano imperforado fueron operados en tres tiempos. En el caso de los pacientes con hidronefrosis, 2 (28,6%) fueron operados una sola vez. Dos (25%) de los pacientes con hipospadias fueron operados; uno una sola vez y el otro caso en dos oportunidades. Un caso de riñones poliquísticos (16,6%) fue manejado quirúrgicamente en dos oportunidades al igual que un caso de criptorquidia (16,6%). Estos resultados se muestran en la tabla 5.

De los ocho pacientes operados, todas las madres o personas que respondieron la encuesta, opinaron que la cirugía había mejorado significativamente el estado previo del paciente en cuanto a estética y funcionalidad.

De las complicaciones reportadas, un caso de hipospadias operado presentó una estrechez uretral postoperatoria. Uno de los dos pacientes con diagnóstico de ano imperforado requirió reintervención. Un paciente con hidronefrosis presentó un cuadro de infección de vías urinarias y estreñimiento después de la cirugía por lo cual fue reintervenido. En 1 de los 2 pacientes con hidronefrosis llevados a cirugía se describió adicionalmente un retardo en el desarrollo psicomotor.

Otros tratamientos que recibieron los pacientes encuestados fueron manejo antibiótico profiláctico a 6 (85,7%) de los casos con hidronefrosis, 3 (60%) con riñones poliquísticos, 1 con ano imperforado y 1 con criptorquidia. Un paciente con genitales ambiguos y el paciente con diagnóstico de micropene recibieron manejo hormonal.

Discusión

Las malformaciones congénitas del tracto genitourinario son una causa importante de morbimortalidad en nuestro medio. En este estudio encontramos que la mortalidad relacionada directamente con estas malformaciones es del 5,5%, resultado inferior al estudio realizado en Holanda por Damen-Elias et al, donde encuentran una mortalidad de 26,4%¹. El impacto en morbilidad en nuestra muestra fue importante; El 19% de los pacientes requirió una hospitalización en los primeros 30 días de vida y al 22 % se le realizó al menos

un procedimiento quirúrgico en los primeros dos años de vida. Sin embargo encontramos que la cirugía mejoró significativamente la percepción del estado previo del paciente a nivel estético y funcional. En el estudio mencionado anteriormente, el 4,3% de los pacientes que sobrevivieron presentaron compromiso de la función renal, pero en general los desenlaces también fueron positivos¹. Tres de nueve pacientes en nuestra muestra presentaron alguna complicación quirúrgica. Adicionalmente encontramos que la mayoría de los pacientes requirió valoración por múltiples especialistas, confirmando que se trata de patologías complejas que necesitan manejo interdisciplinario.

A pesar de que la muestra de pacientes en este estudio es limitada, los resultados nos muestran claramente que las malformaciones del tracto genitourinario representan una carga importante de morbilidad y mortalidad en nuestro medio. Es entonces necesario profundizar en este tema y proponer un sistema de seguimiento más exhaustivo que busque evaluar estos pacientes a más largo plazo para complementar la evaluación de discapacidad en la adolescencia y edad adulta.

Agradecimientos

Este trabajo fue realizado con datos del Estudio Colaborativo Latinoamericano de Malformaciones Congénitas: ECLAMC.

A los médicos que han colaborado en la recolección de los datos y a los hospitales por el apoyo operativo. Hospital Universitario San Ignacio, Bogotá, Fundación Clínica Emmanuel, Clínica David Restrepo y Clínica Saludcoop Veraguas. - Grupo de Residentes de Genética Médica, Pontificia Universidad Javeriana.

Referencias

1. H. A. M. Damen-Elias et al, Congenital renal tract anomalies: outcome and follow-up of 402 cases detected antenatally between 1986 and 2001, *Ultrasound in Obstetrics and Gynecology*, 2005; 25(2):134-143
2. Ameh EA, Dogo PM, Nmadu PT. Emergency neonatal surgery in a developing country. *Pediatr Surg Int*. 2001; 17: 448-451.
3. Abatanga FA, Amaning EP. Pediatric elective surgical conditions as seen at a referral hospital in Kumasi, Ghana. *ANZ J Surg*. 2002; 72: 890 -892.
4. Calderón S, Zarate I. Congenital urological anomalies: epidemiological description and associated risk factors in Colombia 2001-2004. *Arch Esp Urol*. 2006;59(1):7-14.
5. Ulman J, Jayanthi VR, Koff SA. The long-term follow up of newborns with severe unilateral hydronephrosis initially treated nonoperatively. *J Urol*. 2000;164(3 Pt 2):1101-1105.
6. Guay-Woodford LM, Desmond RA. Autosomal recessive polycystic kidney disease: The clinical experience in North America. *Pediatrics*. 2003; 111: 1072 – 1080.
7. Decoufle P, Boyle CA, Paulozzi LJ, Lary JM. Increased risk for developmental disabilities in children who have major birth defects: A population -based study. *Pediatrics*. 2001; 108: 728-734.
8. Kolettis P, Ross J, Kay R, et al. Sperm retrieval and intra cytoplasmic sperm injection in patients with prune belly syndrome. *Fertil Steril*. 1999; 72: 1598.
9. Woodhouse CRJ. Prospects for fertility in patients born with genitourinary anomalies. *J Urol*. 2001; 165: 2354-2360.
10. Bayle H. La fonction endocrine du testicule. Paris, Masson et cie, 1957, p 466.
11. Woodhouse CRJ, Reilly JM, Bahadur G. Sexual function and fertility in patients treated for posterior urethral valves. *J Urol*. 1989; 142: 586.
12. Castilla, E. E., Orioli, I. M. ECLAMC: the Latin-American Collaborative Study of Congenital Malformations. *Community Genetics*, 2004;7(2-3):76-94.