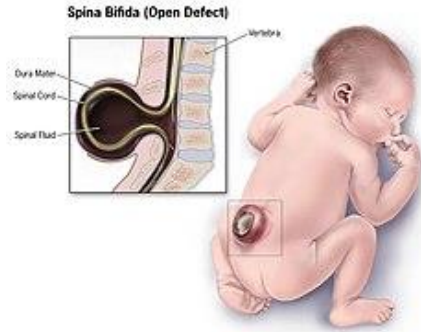


# EVALUACIÓN DE CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON DEFECTOS DEL CIERRE DE TUBO NEURAL.

Belén González de Prádena, Ana Rosa Sánchez Vázquez, Verónica Campos Trenado, María Ángeles Vázquez López.

Hospital Torrecárdenas Materno Infantil, Almería.

# INTRODUCCIÓN



Fuente del contenido: División de Desarrollo Humano, Centro Nacional de Defectos Congénitos y Discapacidades del Desarrollo, Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades

**Defectos del cierre del tubo neural**

**Patología multiorgánica**

**Complicaciones**

**Afectación de la calidad de vida.**

**Valoración de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS)**

**Percepción de los pacientes y familias** sobre el impacto que la enfermedad tiene sobre su salud considerando **aspectos físicos, mentales y sociales.**

**PedsQL 4.0-modificado:**  
**Instrumento confiable y validado para su evaluación**  
Aplicable a nuestra muestra.

**The PedsQL™  
Measurement Model for the  
Pediatric Quality of Life Inventory™**

**James W. Varni, Ph.D.**

**PedsMetrics™  
Quantifying the Qualitative™**

**PedsQL**

(Cuestionario sobre Calidad de Vida Pediátrica )

# OBJETIVO Y MÉTODOS

El objetivo es analizar la CVRS según las dimensiones del modelo biopsicosocial en pacientes con la patología mencionada **para optimizar su manejo multidisciplinar.**



**Estudio observacional retrospectivo** incluyendo pacientes **diagnosticados e intervenidos de defecto del cierre del tubo neural** (enero 2009-enero 2022).



Instrumento:

- **Cuestionario PedsQL 4.0-Español - módulo genérico**
- **Entrevista a los progenitores**
- Se añadieron **preguntas sobre salud general y bienestar** y se realizó análisis **estadístico.**



# PEDS-QL 4.0 MODIFICADO

PedsQL™

Cuestionario de calidad de vida pediátrica

Version 4.0 - Spanish (Spain)

CUESTIONARIO para PADRES de NIÑOS PEQUEÑOS

Estudia cinco áreas de CVRS

Físico Emocional Social Escolar Bienestar

## INSTRUCCIONES

En la página siguiente se enumeran una serie de cosas que pueden resultar un problema para **su hijo/a**. Díganos **hasta qué punto** estas cosas han sido un problema para **su hijo/a** durante el **ÚLTIMO MES**, marcando con un círculo:

- 0 si **nunca** es un problema
- 1 si **casi nunca** es un problema
- 2 si **a veces** es un problema
- 3 si **a menudo** es un problema
- 4 si **casi siempre** es un problema

En este cuestionario no existen respuestas correctas o incorrectas. Consúltenos si no entiende alguna pregunta

↓ Preguntas referentes al **último mes**.  
Respuestas con escala **Likert**.

| Respuesta                | Nunca | Casi nunca | A veces | A menudo | Casi siempre |
|--------------------------|-------|------------|---------|----------|--------------|
| <b>Puntuación bruta</b>  | 0     | 1          | 2       | 3        | 4            |
| <b>Puntuación escala</b> | 100   | 75         | 50      | 25       | 0            |

En el último MES, hasta qué punto ha sido un **problema** para su hijo/a...

| LASALUD FÍSICA Y LAS ACTIVIDADES (problemas con...) | Nunca | Casi nunca | A veces | A menudo | Casi siempre |
|-----------------------------------------------------|-------|------------|---------|----------|--------------|
| 1. Caminar                                          | 0     | 1          | 2       | 3        | 4            |
| 2. Correr                                           | 0     | 1          | 2       | 3        | 4            |
| 3. Participar en juegos activos o hacer ejercicio   | 0     | 1          | 2       | 3        | 4            |
| 4. Coger objetos pesados                            | 0     | 1          | 2       | 3        | 4            |
| 5. Bañarse                                          | 0     | 1          | 2       | 3        | 4            |
| 6. Ayudar a recoger sus juguetes                    | 0     | 1          | 2       | 3        | 4            |
| 7. Tener dolor                                      | 0     | 1          | 2       | 3        | 4            |
| 8. Sentirse cansado/a                               | 0     | 1          | 2       | 3        | 4            |

| EL ESTADO EM OCIONAL (problemas con...) | Nunca | Casi nunca | A veces | A menudo | Casi siempre |
|-----------------------------------------|-------|------------|---------|----------|--------------|
| 1. Tener miedo                          | 0     | 1          | 2       | 3        | 4            |
| 2. Sentirse triste                      | 0     | 1          | 2       | 3        | 4            |
| 3. Enfadarse                            | 0     | 1          | 2       | 3        | 4            |
| 4. Tener dificultad para dormir         | 0     | 1          | 2       | 3        | 4            |
| 5. Estar preocupado/a                   | 0     | 1          | 2       | 3        | 4            |

| LAS ACTIVIDADES SOCIALES (problemas con...)                               | Nunca | Casi nunca | A veces | A menudo | Casi siempre |
|---------------------------------------------------------------------------|-------|------------|---------|----------|--------------|
| 1. Jugar con otros niños (o niñas)                                        | 0     | 1          | 2       | 3        | 4            |
| 2. Los otros niños (o niñas) no quieren jugar con él/ella                 | 0     | 1          | 2       | 3        | 4            |
| 3. Los otros niños (o niñas) se burlan de él/ella                         | 0     | 1          | 2       | 3        | 4            |
| 4. Poder hacer las mismas cosas que otros niños (o niñas) de su edad      | 0     | 1          | 2       | 3        | 4            |
| 5. Seguir el ritmo de los otros niños (o niñas) cuando juega con ellos/as | 0     | 1          | 2       | 3        | 4            |

| ACTIVIDADES ESCOLARES (problemas con...)                 | Nunca | Casi nunca | A veces | A menudo | Casi siempre |
|----------------------------------------------------------|-------|------------|---------|----------|--------------|
| 1. Prestar atención en clase                             | 0     | 1          | 2       | 3        | 4            |
| 2. Olvidar cosas                                         | 0     | 1          | 2       | 3        | 4            |
| 3. Acabar todas las tareas del colegio                   | 0     | 1          | 2       | 3        | 4            |
| 4. Perder clase por no encontrarse bien                  | 0     | 1          | 2       | 3        | 4            |
| 5. Perder clase por tener que ir al médico o al hospital | 0     | 1          | 2       | 3        | 4            |

\*Por favor, complete esta sección si su hijo/a va al colegio o a la guardería

| LAS ACTIVIDADES DEL COLEGIO O GUARDERÍA (problemas con...)                            | Nunca | Casi nunca | A veces | A menudo | Casi siempre |
|---------------------------------------------------------------------------------------|-------|------------|---------|----------|--------------|
| 1. Hacer las mismas tareas que sus compañeros/as                                      | 0     | 1          | 2       | 3        | 4            |
| 2. Faltar al colegio o a la guardería por no encontrarse bien                         | 0     | 1          | 2       | 3        | 4            |
| 3. Faltar al colegio o a la guardería por haber tenido que ir al médico o al hospital | 0     | 1          | 2       | 3        | 4            |

En el último mes, cuanto le parece que su hijo/a....

| ... BIENESTAR                                  | Nunca | Casi Nunca | Algunas veces | Frecuente mente | Casi Siempre |
|------------------------------------------------|-------|------------|---------------|-----------------|--------------|
| 1. Se siente feliz                             | 0     | 1          | 2             | 3               | 4            |
| 2. Se siente bien consigo mismo                | 0     | 1          | 2             | 3               | 4            |
| 3. Se siente bien con su salud                 | 0     | 1          | 2             | 3               | 4            |
| 4. Obtiene el apoyo de familiares o amigos     | 0     | 1          | 2             | 3               | 4            |
| 5. Piensa que le sucederán cosas buenas        | 0     | 1          | 2             | 3               | 4            |
| 6. Piensa que su salud será buena en el futuro | 0     | 1          | 2             | 3               | 4            |

En el último mes...

| EN GENERAL...                                | Malo | Justo | Bien | Muy Bien | Excelente |
|----------------------------------------------|------|-------|------|----------|-----------|
| 1. En general, ¿cómo es la salud de su hijo? | 0    | 1     | 2    | 3        | 4         |

# REVISIÓN DE CASOS

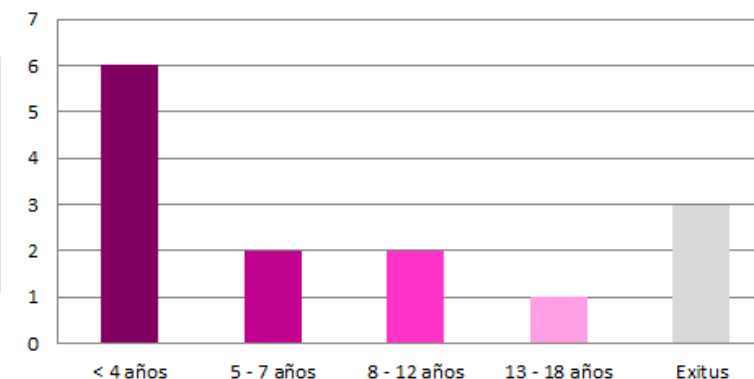
n inicial = **14** pacientes  
(diagnosticados e intervenidos)



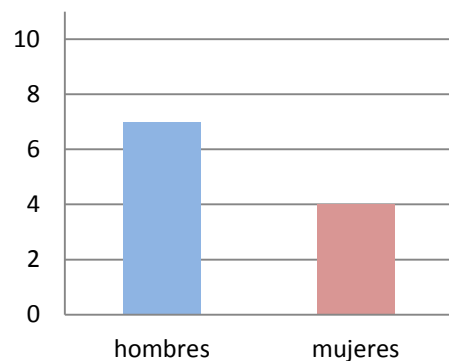
n = **11** pacientes  
(se realizan entrevistas)

Se excluyen 3 casos:  
1. Exitus  
2. Barrera idiomática  
3. Ausencia de respuesta

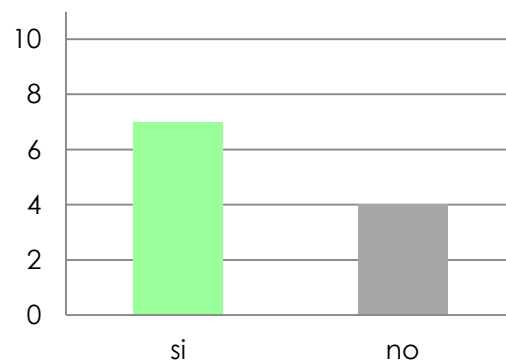
GRUPOS DE EDAD



SEXO ■ hombres ■ mujeres



DEAMBULA ■ si ■ no

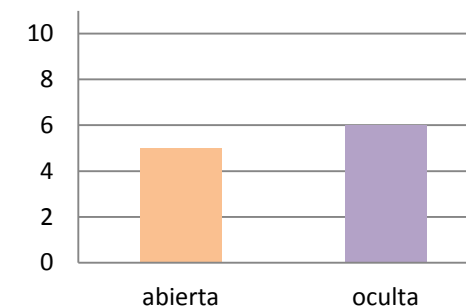


COMPLICACIONES ORTOPÉDICAS ■ si ■ no



Sólo uno deambulante

TIPO DE MALFORMACIÓN ■ abierta ■ oculta



# RESULTADOS: área física y emocional

## FÍSICA

En el último MES, hasta qué punto ha sido un problema para su hijo/a...

| LASALUD FÍSICA Y LAS ACTIVIDADES (problemas con...) | Nunca | Casi nunca | A veces | A menudo | Casi siempre |
|-----------------------------------------------------|-------|------------|---------|----------|--------------|
| 1. Caminar                                          | 0     | 1          | 2       | 3        | 4            |
| 2. Correr                                           | 0     | 1          | 2       | 3        | 4            |
| 3. Participar en juegos activos o hacer ejercicio   | 0     | 1          | 2       | 3        | 4            |
| 4. Coger objetos pesados                            | 0     | 1          | 2       | 3        | 4            |
| 5. Bañarse                                          | 0     | 1          | 2       | 3        | 4            |
| 6. Ayudar a recoger sus juguetes                    | 0     | 1          | 2       | 3        | 4            |
| 7. Tener dolor                                      | 0     | 1          | 2       | 3        | 4            |
| 8. Sentirse cansado/a                               | 0     | 1          | 2       | 3        | 4            |

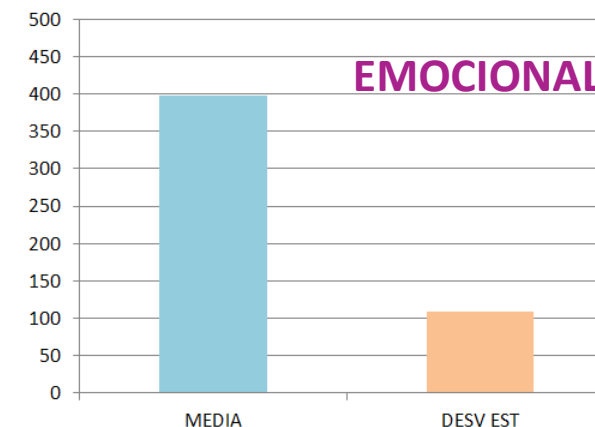
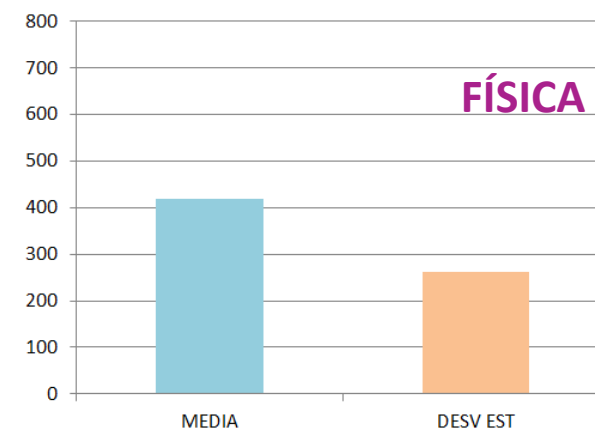
## EMOCIONAL

| EL ESTADO EM OCIONAL (problemas con...) | Nunca | Casi nunca | A veces | A menudo | Casi siempre |
|-----------------------------------------|-------|------------|---------|----------|--------------|
| 1. Tener miedo                          | 0     | 1          | 2       | 3        | 4            |
| 2. Sentirse triste                      | 0     | 1          | 2       | 3        | 4            |
| 3. Enfadarse                            | 0     | 1          | 2       | 3        | 4            |
| 4. Tener dificultad para dormir         | 0     | 1          | 2       | 3        | 4            |
| 5. Estar preocupado/a                   | 0     | 1          | 2       | 3        | 4            |

- El área física fue la más afecta.
- El 63.6% (3 de ellos deambulantes y 4 no) presentan **problemas “a menudo o casi siempre” en >50% de ítems**, relacionados con caminar/correr/deporte/bañarse.
- La respuesta más frecuente fue sentirse cansado.

- Del área emocional, la respuesta más repetida fue sentir miedo “casi siempre” (27.3%).

## CUESTIONARIO PEDS-QL 4.0



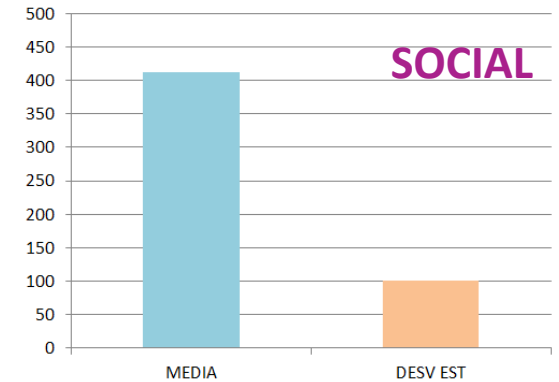


# RESULTADOS: área social y escolar

## SOCIAL

| LAS ACTIVIDADES SOCIALES (problemas con...)                               | Nunca | Casi nunca | A veces | A menudo | Casi siempre |
|---------------------------------------------------------------------------|-------|------------|---------|----------|--------------|
| 1. Jugar con otros niños (o niñas)                                        | 0     | 1          | 2       | 3        | 4            |
| 2. Los otros niños (o niñas) no quieren jugar con él/ella                 | 0     | 1          | 2       | 3        | 4            |
| 3. Los otros niños (o niñas) se burlan de él/ella                         | 0     | 1          | 2       | 3        | 4            |
| 4. Poder hacer las mismas cosas que otros niños (o niñas) de su edad      | 0     | 1          | 2       | 3        | 4            |
| 5. Seguir el ritmo de los otros niños (o niñas) cuando juega con ellos/as | 0     | 1          | 2       | 3        | 4            |

## CUESTIONARIO PEDS-QL 4.0



## ESCOLAR Y DEL COLEGIO

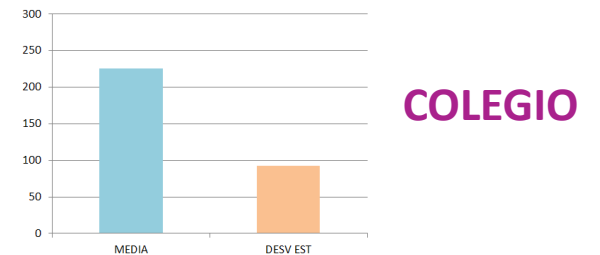
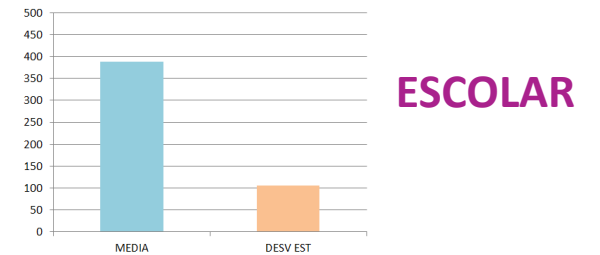
| ACTIVIDADES ESCOLARES (problemas con...)                 | Nunca | Casi nunca | A veces | A menudo | Casi siempre |
|----------------------------------------------------------|-------|------------|---------|----------|--------------|
| 1. Prestar atención en clase                             | 0     | 1          | 2       | 3        | 4            |
| 2. Olvidar cosas                                         | 0     | 1          | 2       | 3        | 4            |
| 3. Acabar todas las tareas del colegio                   | 0     | 1          | 2       | 3        | 4            |
| 4. Perder clase por no encontrarse bien                  | 0     | 1          | 2       | 3        | 4            |
| 5. Perder clase por tener que ir al médico o al hospital | 0     | 1          | 2       | 3        | 4            |

\*Por favor, complete esta sección si su hijo/a va al colegio o a la guardería

| LAS ACTIVIDADES DEL COLEGIO O GUARDERÍA (problemas con...)                            | Nunca | Casi nunca | A veces | A menudo | Casi siempre |
|---------------------------------------------------------------------------------------|-------|------------|---------|----------|--------------|
| 1. Hacer las mismas tareas que sus compañeros/as                                      | 0     | 1          | 2       | 3        | 4            |
| 2. Faltar al colegio o a la guardería por no encontrarse bien                         | 0     | 1          | 2       | 3        | 4            |
| 3. Faltar al colegio o a la guardería por haber tenido que ir al médico o al hospital | 0     | 1          | 2       | 3        | 4            |

- Los problemas más relevantes fueron **realizar las actividades de sus pares** (9% “casi nunca” y 36.4% “a veces”) y **seguir su mismo ritmo** (18.1% “a veces”, 18.1% “a menudo”, 9% “casi siempre”).

- Resaltan problemas por **faltar a clase** debido a cita médica siendo la respuesta más frecuente “casi nunca” 54.5%.
- Un 27.3% no fue valorable por **absentismo**.



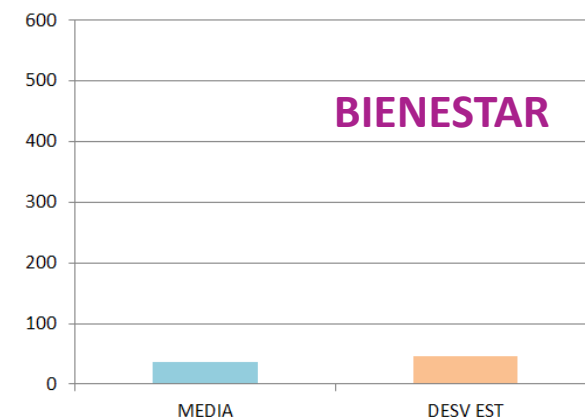
# RESULTADOS: percepción de salud

## BIENESTAR

En el último mes, cuanto le parece que su hijo/a....

| ... BIENESTAR                                  | Nunca | Casi Nunca | Algunas veces | Frecuente mente | Casi Siempre |
|------------------------------------------------|-------|------------|---------------|-----------------|--------------|
| 1. Se siente feliz                             | 0     | 1          | 2             | 3               | 4            |
| 2. Se siente bien consigo mismo                | 0     | 1          | 2             | 3               | 4            |
| 3. Se siente bien con su salud                 | 0     | 1          | 2             | 3               | 4            |
| 4. Obtiene el apoyo de familiares o amigos     | 0     | 1          | 2             | 3               | 4            |
| 5. Piensa que le sucederán cosas buenas        | 0     | 1          | 2             | 3               | 4            |
| 6. Piensa que su salud será buena en el futuro | 0     | 1          | 2             | 3               | 4            |

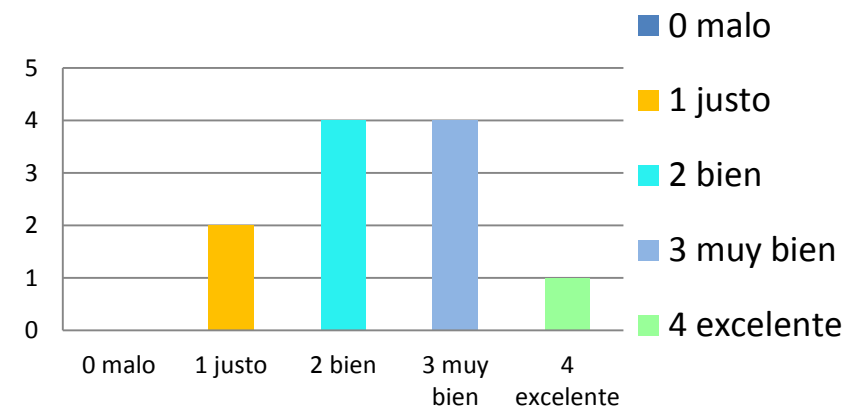
Único área del cuestionario en el que una puntuación menor en la escala traducida significa mejor CVRS.



## PERCEPCIÓN DE SALUD

En el último mes...

| EN GENERAL...                                | Malo | Justo | Bien  | Muy Bien | Excelente |
|----------------------------------------------|------|-------|-------|----------|-----------|
| 1. En general, ¿cómo es la salud de su hijo? | 0    | 1     | 2     | 3        | 4         |
|                                              | 0%   | 18.2% | 36.4% | 36.4%    | 9%        |





# CONCLUSIONES

Es importante el tratamiento médico de los defectos del tubo neural para los enfermos, familias y profesionales.

Al igual que en otros problemas crónicos de salud, con importantes secuelas, es importante también medir la CVRS de estos pacientes pediátricos a largo plazo mediante herramientas validadas y estandarizadas como PedsQL, útil en pacientes con diferentes patologías.



Incorporar la opinión de los pacientes y sus familias mediante la evaluación de la CVRS es fundamental para proporcionar una atención integral multidisciplinar acorde a las necesidades expresadas, ayudando a avanzar hacia un modelo de atención centrado en el paciente.

# Bibliografía

- Monago RM, Moreno AML, Gutiérrez ML, Monago FM, Caballero FLP, Angulo LM. Disrafismos espinales. SERAM. 2018 ;
- Martínez-Lage JF, Villarejo Ortega FJ, Galarza M, Felipe-Murcia M, Almagro MJ. Sinus dérmico sacrocoxígeo: importancia clínica y manejo. An Pediatr (Barc). 2010;73(6):352–6. ;
- Budke Neukamp M. El disrafismo espinal oculto. [PediatriaIntegral.es](http://PediatriaIntegral.es). ;
- Recio Pascual V, Vereas Martínez A, López Villanueva L. Anomalia cutánea lumbar en un lactante: ¿siempre una lesión banal? Pediatr aten primaria. 2018;20(79):e69–73. ;
- Oliveira K, Leite AL, Pinho De Sousa A, Vinhas Da Silva A. Cola humana: lesión rara con disrafismo espinal oculto. [Secipe.org](http://Secipe.org). ;
- Álvarez López A, Puente Álvarez A, Montejo Montejo J, Moras Hernández MA. Disrafismo espinal en el niño: presentación de dos casos. Arch méd Camagüey. 2006;10(1):136–41. ;
- 2022 Viguera Editores S L. Traducción y validación al español del módulo neuromuscular de la escala Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL): evaluación de la calidad de vida autopercebida por niños de 8-18 años con enfermedades neuromusculares y sus padres : [Neurología.com](http://Neurología.com). ;
- Girabent-Farrés M, Bagur-Calafat C, Amor-Barbosa M, Natera-de Benito D, Medina-Rincón A, Fagoaga J. Traducción y validación al español del módulo neuromuscular de la escala Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL): evaluación de la calidad de vida autopercebida por niños de 5-7 años con enfermedades neuromusculares y por sus padres. Rev Neurol. 2019;69(11):442–52. ;
- Girabent-Farres M, Monne-Guasch L, Bagur-Calafat C, Fagoaga J. Spanish translation and validation of the neuromuscular module of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL): evaluation of the quality of life perceived by the parents of 2-4-year-old children with neuromuscular diseases. Rev Neurol. 2018;66(3):81–8. ;
- Girabent-Farres M, Fagoaga J, Amor-Barbosa M, Bagur-Calafat C. Spanish translation and validation of the Neuromuscular Module of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL): evaluation of the quality of life perceived by 8-18 years old children with neuromuscular diseases and by their parents. Rev Neurol. 2018;67(11):425–35. ;
- Varni JW, Burwinkle TM, Seid M, Skarr D. The PedsQLTM\* 4.0 as a pediatric population health measure: Feasibility, reliability, and validity. Ambul Pediatr. 2003;3(6):329–41. ;
- Varni JW, Seid M, Rode CA. The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. Med Care. 1999;37(2):126–39. ;
- Varni JW, Seid M, Kurtin PS. PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. Med Care. 2001;39(8):800–12.
- Fernández G, Dallo M de LÁ, Durán C, Caperchione F, Gutiérrez S, Dapuerto JJ. Cuestionario sobre Calidad de Vida Pediátrica (PedsQL) versión 4.0: fase inicial de la adaptación transcultural para Uruguay. Arch Pediatr Urug. 2010;81(2):91–9.