

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

Repositorio Kimelü

<http://kimelu.mdp.edu.ar/>

Licenciatura en Terapia Ocupacional

Tesis de Terapia Ocupacional

2011

Calidad de vida en niños y adolescentes con mielomeningocele

Cané, Sofía

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

<http://kimelu.mdp.edu.ar/xmlui/handle/123456789/723>

Downloaded from DSpace Repository, DSpace Institution's institutional repository

TO
Inv. 4099

Calidad de vida en niños y adolescentes con mielomeningocele



Tesis de Grado presentada en la Facultad de Ciencias de la Salud
y Servicio Social para optar al título de Licenciada en Terapia
Ocupacional

Autoras:

Cané, Sofía
Di Tulio, Mariana
Martínez, Ana Julia

Diciembre de 2011



T.O. VEGA, María Carlota Griselda

Profesora Adjunta de la Cátedra de Terapia Ocupacional en Discapacidades Físicas de
la Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social de la U.N.M.D.P.

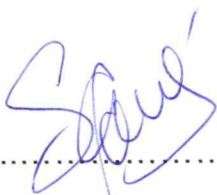
Directora del grupo de investigación: Salud y Desarrollo del Niño y la Familia

Biblioteca C.E.C.S. y S.S.	
Inventario 4099	Signatura top
Vol	Ejemplar;
Universidad Nacional de Mar del Plata	

01 OCT 2012

Asesoramiento Metodológico

Taller de tesis



Cané, Sofía

Tesista

M.U. T-7884/03



Di Tulio, Mariana

Tesista

M.U. T-7901/03



Martínez, Ana Julia

Tesista

M.U. T-7947/03

Agradecimientos

- A cada niño y adolescente con mielomeningocele y su familia por participar voluntariamente en este estudio.
- A Liliana Barrenechea, Pablo De Philippis y José Luis Campo por su predisposición y acompañamiento en el proceso de nuestra tesis.
- A Lic. Martina García Mayor por su apoyo, consejo, orientación y acompañamiento.

Llego el fin... y el comienzo...

Y quería agradecerles...

* A mamucha y papucho, por tanto sacrificio, apoyo incondicional, y por acompañarme en este proceso...

* A vos amor, Nacho, por acompañarme, aguantarme, apoyarme y ser incondicional, siempre...

* A mi tía Tere, por ayudarme y acompañarme todos estos años...

* A mis amigas de la vida... Vicky, Jara, Marin y Polak... por estar, lejos o cerca, pero siempre estar...

* A mis amigos de la facu y de estos años de vida en Mardel... María, Lu, July, Gaby, Bambis, Chicho... por tantas horas de mates compartidos, por tantas charlas... por respetarme, aconsejarme, acompañarme y guiarme a lo largo de todos estos años... y por compartir (o no) mi amor por la TO...

* A José Luis Campo, por dejarme ser parte de Cideli y por enseñarme el maravilloso mundo del deporte adaptado... y a todos los rengos y personas que conocí, que me permitieron compartir tantos momentos, aprendiendo con ellos...

De corazón... MUCHAS GRACIAS!!!

Mariana

- A mis viejos por todo el esfuerzo que hicieron para que pueda cumplir este sueño. Y porque siempre que los necesito están a mi lado...
- A mi amor, Dante, por acompañarme en esta etapa, por su paciencia infinita y porque siempre me dio fuerzas para seguir adelante.
- A mis hermanos por apoyarme y guiarme siempre, y especialmente a Ceci por aguantar mis cambios de humor durante tantos años!
- A mis sobrinos por llenarme la vida de alegría! Y al resto de mi familia por el apoyo constante!
- A mis amigas de Lobe por bancar todas mis ausencias, sin reclamos. A mis amigas de la facu por hacer más divertida esta etapa y por tantos momentos compartidos.
- A los chicos del Hogar Don Orione por recordarme cada día las cosas que realmente importan en la vida. Y a mis compañeros de trabajo por enseñarme a trabajar en equipo y por el apoyo recibido en éstos cuatro años.
- A CiDeLi, especialmente a los chicos de bochas por todos los momentos compartidos.
- A Marti por demostrarme que es posible el ejercicio profesional verdaderamente comprometido.

Gracias totales!!!!!!!!!!!!

Juli

Índice

<i>Introducción</i>	7
<i>Estado actual de la cuestión</i>	10
<i>Marco teórico</i>	17
<i>Calidad de vida</i>	17
Calidad de vida, recorrido histórico	17
Calidad de vida relacionada con la salud	19
CVRS en área pediátrica	21
Investigación en CVRS	23
Calidad de vida y percepción	24
Bibliografía	26
<i>Mielomeningocele</i>	28
Consideraciones acerca del cierre del tubo neural	28
Defectos del tubo neural	28
Definición de mielomeningocele	29
Etiología	29
Embriología	30
Anatomía patológica	31
Aspectos lesionales principales de MMC	31
Capacidad funcional según nivel lesional	36
Motivos de la sobrevivencia actual del MMC	37
Pronóstico	38
Mielomeningocele, implicancias de su diagnóstico en la vida familiar	38
Tratamiento del mielomeningocele	39
Tratamiento desde Terapia Ocupacional	43
<i>Calidad de vida - Terapia Ocupacional - Mielomeningocele</i>	47
Bibliografía	51
<i>Aspectos metodológicos</i>	57
Tema	57
Problema	57
Objetivo general	57

Objetivos específicos	57
Variable dependiente	58
Definición científica	58
Definición operacional	58
Tipo de diseño de investigación	63
Tipo de estudio	63
Enfoque de investigación	63
Universo	63
Muestra	64
Unidad de análisis	64
Tipo de muestreo	64
Criterio de selección de la muestra	64
Técnicas e instrumentos de recolección de datos	65
Técnicas de medición	67
Análisis de los datos	68
<i>Análisis de los datos</i>	70
Caracterización de la población:	71
Resultados del cuestionario:	75
<i>Conclusión</i>	93
<i>Bibliografía</i>	99
Bibliografía electrónica:	101
<i>Anexos</i>	109

Introducción

Introducción

En los últimos años se han producido importantes cambios en la epidemiología de las enfermedades crónicas de la infancia y adolescencia como consecuencia del aumento de la esperanza de vida al nacer y el gran avance de los cuidados intensivos neonatales, aumentando considerablemente la prevalencia de enfermedades crónicas. Esta situación no excede al diagnóstico de mielomeningocele, ya que hasta hace pocos años esta patología se asociaba con un alto riesgo de mortalidad. En la actualidad, su diagnóstico continúa implicando un riesgo de vida, pero los avances en medicina, principalmente la cirugía precoz del cierre del tubo neural, el tratamiento oportuno de la hidrocefalia y el manejo de las complicaciones asociadas a la vejiga neurogénica han reducido el riesgo de infecciones, aumentando las posibilidades de supervivencia.

Esta situación plantea un desafío creciente para los equipos de rehabilitación, quienes deben desarrollar e implementar nuevas estrategias para abordar problemáticas antes inexistentes. Las metas del modelo terapéutico actual deben estar destinadas a brindar una atención accesible, continua y coordinada, centrada en el niño y su familia, adecuada a sus necesidades individuales y culturales.

Actualmente, y como consecuencia de lo expuesto anteriormente, han cobrado particular relevancia los indicadores que permiten una evaluación más holística de la salud de las personas con el fin de conocer el impacto que sobre ellas tienen tanto la enfermedad como los tratamientos que reciben. A su vez ha adquirido mayor importancia el desarrollo de medidas que tengan en cuenta la percepción del individuo, es decir, la forma en que la persona percibe su estado de salud-enfermedad. A este grupo pertenecen las escalas de autoestima y bienestar, los índices del estado funcional y las medidas de calidad de vida.

La calidad de vida es un concepto multidimensional que incluye indicadores objetivos y subjetivos de acuerdo a la percepción del individuo. Esta percepción, a su vez, se encuentra condicionada por situaciones culturales, sanitarias, económicas, religiosas, políticas y por el propio sistema de valores, metas, expectativas y preocupaciones de la persona.

En la práctica pediátrica el tema de la calidad de vida es de vital importancia, principalmente en casos de enfermedades crónicas, ya que es necesario conocer cómo las características propias de la patología, las demandas socio-ambientales y el tratamiento a largo plazo pueden comprometer el futuro de estos niños y adolescentes. Cabe destacar que en esta población en particular, los índices de calidad de vida deben incluir la capacidad de los niños y adolescentes para desempeñarse en diversas actividades sociales, lúdicas, escolares, de autocuidado, apropiadas para su edad cronológica.

Los terapeutas ocupacionales, como miembros del equipo de salud, deben rescatar su mirada holística del ser humano, tan estrechamente relacionada con el concepto de calidad de vida, a fin de promover la búsqueda de estrategias de intervención competentes con la realidad que se plantea actualmente.

Con el propósito de aportar conocimiento acerca de esta problemática actual se desarrolló el siguiente estudio, cuyo objetivo de investigación fue: *Conocer cómo es la calidad de vida de niños y adolescentes con diagnóstico de mielomeningocele de 2 a 18 años de edad que concurren a centros educativos, asistenciales o deportivos de gestión pública o privada de la ciudad de Mar del Plata de acuerdo a su percepción y la de sus padres.*

Estado actual de la cuestión

Estado actual de la cuestión

Se realizó rastreo bibliográfico en distintas bases de datos como MEDLINE, SCIELO, LILACS, PUB MED, OTSEECKER; artículos de revistas científicas como MEDICAL CARE, JOURNAL OF CLINICAL PSYCHOLOGY; en la Biblioteca del Centro Médico de Mar del Plata y en la Asociación Marplatense de Terapeutas Ocupacionales (AMTO).

Debido a los numerosos hallazgos de investigaciones acerca de Calidad de Vida se acotó la búsqueda a aquellas relacionadas a niños y adolescentes con enfermedades crónicas, a los estudios referidos a la patología del mielomeningocele y a las aplicaciones del Inventario sobre Calidad de Vida Pediátrica (PedsQL).

En 1998, Varni, J.W. y cols. crearon en EE.UU. un instrumento genérico estandarizado, el Inventario de Calidad de Vida Pediátrica PedsQL versión 4.0, el cual evalúa la percepción de la calidad de vida en pacientes pediátricos. La muestra estuvo constituida por 291 pacientes con cáncer pediátrico, en varias fases del tratamiento y sus padres. Los resultados sostienen que el PedsQL es una medida válida y confiable de la Calidad de Vida, que puede ser utilizada en aplicaciones clínicas y de investigación, en patologías pediátricas crónicas y en niños sanos.

En 2001, los creadores del PedsQL aplicaron el instrumento para medir la calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes de 2 a 18 años. Se administró a 963 niños y a 1.629 padres seleccionados de ámbitos de cuidados de salud pediátrica. Se realizó una comparación entre niños saludables y pacientes pediátricos con patologías agudas y crónicas. Con este estudio se demostró la confiabilidad y validez del instrumento, pudiendo ser aplicado en ensayos clínicos, investigaciones y poblaciones de la comunidad.

En el año 2002, Varni, J.W. y cols. “administraron el PedsQL a 2009 niños y 269 padres seleccionados de clínicas de reumatología, ortopedia y cardiología pediátrica. Se determinó que el instrumento es sensible a los grados crecientes de severidad de enfermedad cardíaca y sensible al cambio clínico en la clínica ortopédica pediátrica. En reumatología pediátrica, demostró un impacto en las decisiones clínicas produciendo aumentos subsecuentes en la calidad de vida relacionada con la salud”.¹

En el año 2004, los miembros del Comité de Calidad de Vida y Salud del Hospital Nacional de Pediatría “Prof. Dr. Juan P. Garrahan” de la ciudad de Buenos Aires seleccionaron el cuestionario multidimensional PedsQL 4.0, ante la necesidad de contar con un instrumento que midiera la calidad de vida en la población atendida en el hospital. El instrumento fue traducido y validado al español-argentino por dicho grupo de investigación. El objetivo del estudio fue comparar la visión sobre la calidad de vida de niños y adolescentes con enfermedades crónicas según ellos mismos, sus padres y sus médicos. Se incluyeron 287 familias de pacientes ambulatorios de entre 2 y 18 años con diagnósticos de diversas enfermedades crónicas. Los resultados demostraron que la correlación entre las puntuaciones de cada niño y la de sus padres fue aceptable y la de ambos con su médico, escasa; fue mayor en pacientes de 8 a 12 años y con más tiempo de evolución de la enfermedad y diferente según el diagnóstico. Los médicos refirieron una fuerte correlación negativa entre la calidad de vida y el compromiso de la salud de sus pacientes.

En el año 2005, Cutrera, J. presentó su tesis de grado para la Licenciatura en Terapia Ocupacional, en la Universidad Nacional de Mar del Plata, realizando un estudio cualitativo de los significados que las madres de niños o adolescentes con mielomeningocele le adjudican al tratamiento recibido por sus hijos en instituciones

¹ Fernández, B y cols. “*Calidad de Vida en pacientes pediátricos con cardiopatías congénitas*” Tesis de Grado Lic. en Terapia Ocupacional. UNMDP. 2008. Pág. 8.

escolares y asistenciales. De su estudio se desprende que "(...) es necesario señalar que se percibió tanto en madres como profesionales una actitud favorable al cambio de paradigma, cuestionando sus prácticas y tradiciones, y explicitando necesidades no satisfechas por modalidades vigentes en la atención de la persona con MMC basadas en una concepción medicalizada de la discapacidad".² Dentro de sus conclusiones, se destaca, entre otras, "(...) la consideración de la madre como un actor más del proceso terapéutico, lo que implica observar aspectos de su propia salud en la programación del tratamiento de la persona con Mielomeningocele".³

En las 6tas. Jornadas Nacionales de Médicos Residentes en el año 2005 se presentó un estudio descriptivo sobre la prevalencia de mielomeningocele en el Hospital Materno Infantil de Mar del Plata efectuado entre el año 1996 y 2001 cuyos resultados fueron: "la prevalencia del MMC fue de 1,23/1000 nacidos vivos. No se observaron diferencias en cuanto a la distribución por sexo, ni variación estacional. El 31,42% (n: 16) eran procedentes de la ciudad de Mar del Plata, mientras que el 68,58% (n: 19) provenía de otras localidades de zona sanitaria VIII. La mayoría eran producto de un primer embarazo (41,47%), controlado (88,88%), de término (87,5%), de peso adecuado (72%)".⁴

En este mismo año, en la Revista Colombiana de Psicología se publicó un artículo de Moreno Giménez, B. y Kern de Castro, E. en el cual se realiza una revisión de literatura acerca de cuestiones teóricas y empíricas de calidad de vida relacionada

² Cutrera, J. "Tratamiento del niño y adolescente con mielomeningocele. Su significado para las madres". Tesis de grado para la Licenciatura en Terapia Ocupacional. Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social. U.N.M.D.P. Mar del Plata, Argentina, 2005. Pág. 128.

³ Ibidem, pág. 128

⁴ Concetti, G. y cols. "Estudio descriptivo sobre la prevalencia de Mielomeningocele en el Hospital Materno Infantil de Mar del Plata, periodo 01/96 -12/01". En: 6tas Jornadas Nacionales de Médicos Residentes, Pediatras Jóvenes y Médicos en Formación en Pediatría. Sociedad Argentina de Pediatría. Dirección de Congresos y Eventos. Grupo de Trabajo de Pediatras Jóvenes. Ciudad de Buenos Aires, Argentina. 31 de marzo al 2 de abril de 2005. Programa de Libro de Resúmenes. Disponible en <http://www.sap.org.ar/staticfiles/actividades/congresos/congre2005/pedjo/resumentl.pdf>. Consulta realizada 18/7/2011.

con la salud infantil, en especial en niños con enfermedades crónicas que necesitan trasplantes de órganos.

Cremeens J., Eiser C. y Blades M. en Estados Unidos, en el año 2006, realizaron una investigación cuyo objetivo fue medir la calidad de vida de 149 niños saludables y 103 padres con el PedsQL. Se comparó la percepción del propio bienestar de los niños y la de sus padres. Se observaron diferencias estadísticamente significativas entre el niño y los padres en todas las subescalas del PedsQL, las mayores diferencias se encontraron para los dos grupos de mayor edad.

En Barcelona, España, en este mismo año Pane, S. y cols. realizaron una revisión sistemática cuyo objetivo fue identificar los instrumentos genéricos y específicos de calidad de vida relacionada con la salud en la edad pediátrica, publicados en el ámbito internacional, describir su contenido y evaluar sus propiedades psicométricas. Como resultado se localizaron y analizaron 28 instrumentos genéricos y 47 específicos de calidad de vida relacionada con la salud; entre ellos el PedsQL versión 4.0 cuya fiabilidad y validez según este estudio son aceptables.

Varni, J.W. y cols., en el año 2007, en EE.UU., realizaron una investigación cuyo objetivo fue demostrar que los niños más pequeños, de 5 a 7 años, pueden informar sobre su propia calidad de vida. La muestra analizada estuvo compuesta por 8.591 niños de 5 a 16 años. Los resultados demostraron que los niños más pequeños pueden realizar un reporte confiable y válido de su propia calidad de vida.

En el año 2007, Reading, R., en California, realizó un análisis de la confiabilidad y validez del PedsQL sobre 13.878 padres o sustitutos acerca de la calidad de vida relacionada con la salud de sus hijos. Los objetivos fueron demostrar la confiabilidad y validez del reporte de los padres en aquellas circunstancias en las que el niño no puede completar el instrumento (niños pequeños, con daño cognoscitivo, etc.). Los

resultados demostraron la viabilidad, confiabilidad y validez del informe del padre o sustituto.

En agosto de 2008, Fernández, B. y cols. realizaron la tesis de grado para optar al título de licenciado en Terapia Ocupacional en la Universidad Nacional de Mar del Plata sobre calidad de vida en pacientes pediátricos con cardiopatías congénitas, utilizando como instrumento de medición el PedsQL versión 4.0. La muestra de dicha investigación estuvo constituida por 19 niños y adolescentes, y sus padres o sustitutos.

En el año 2010, Fernández, G. y cols. llevaron a cabo una investigación en Uruguay cuyo propósito fue presentar la primera fase de la adaptación lingüística y transcultural del Cuestionario de Calidad de Vida Pediátrica (PedsQL) versión 4.0.

La Dra. Torres Fermán y cols., en el mismo año, presentaron un trabajo científico cuyo objetivo general fue evaluar la calidad de vida de los niños que padecen de asma y su relación con el funcionamiento psicosocial de la familia a la que pertenecen. Pudieron concluir que la dinámica familiar está relacionada con la dimensión emocional del paciente pediátrico y comprobaron una relación estadísticamente significativa entre la cohesión familiar y la preocupación que sienten los pacientes sobre su enfermedad.

En el período comprendido entre abril de 2010 y abril de 2011 los terapeutas ocupacionales Cubillos, R. y Riquelme, V. realizaron en Chile un trabajo de investigación sobre calidad de vida relacionada con la salud y equilibrio ocupacional en 25 cuidadores informales de niños con multidéficit. Utilizaron diversos métodos de recolección de datos, entre ellos el cuestionario PedsQL 2.0, el Formulario de Información Familiar del PedsQL, la Escala de Beck y el Cuestionario Ocupacional. Dentro de sus resultados, se advierte que “en porcentajes generales un 84% resulta con alto riesgo y pésima CVRS, 12% mala CVRS y 4% con buena CVRS”⁵.

⁵ Cubillos, R. y Riquelme, V. *Calidad de Vida Relacionada con Salud (CVRS) y Equilibrio Ocupacional (EO) en cuidadoras informales de niños y adolescentes con multidéficit*. (Resumen). Santiago de Chile. Chile. Año 2011

En enero de 2011 se publicó en Kenia un estudio sobre calidad de vida en niños con Espina Bífida. La muestra estuvo constituida por 102 pacientes, de los cuales el 59% padecía mielomeningocele. Este estudio demostró una relación no significativa entre el grado de compromiso de la Espina Bífida sobre el nivel de calidad de vida.

En Chicago, EE.UU., en el año 2011, Flanagan, A. y cols. realizaron una investigación acerca del nivel de actividad, la salud funcional y la calidad de vida de los niños con mielomeningocele según la percepción de sus padres. La muestra estuvo conformada por 50 pacientes con mielomeningocele, con una media de edad de 11,5 años (el rango de edad estuvo comprendido entre 5 y 18 años). Los hallazgos evidencian una disminución del nivel de calidad de vida relacionada con la salud para niños con mielomeningocele con lesión a nivel de L2 en comparación con el grupo del nivel de lesión L3-L5. La correlación con la edad fue limitada. La presencia de la derivación valvular se asocia con una disminución del nivel de calidad de vida.

Marco teórico

Marco teórico Calidad de vida

Calidad de vida, recorrido histórico

En 1948 la OMS (Organización Mundial de la Salud) definió la salud como un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente como la ausencia de afecciones o enfermedades.

Se podría debatir sobre este concepto en cuanto al reduccionismo que denota al referirse como un “estado” a este proceso de salud tan complejo, propio del devenir vital. Una de las características inherentes al ser humano es su multidimensionalidad, ya que a lo largo de la vida es atravesado por diversos factores no sólo biopsicosociales, sino también culturales, económicos, espirituales, políticos, entre otros.

“Así, en la década del 70 Milton Terris, famoso salubrista norteamericano, propone una nueva definición: la salud es un estado de bienestar físico, mental y social, con capacidad de funcionamiento y no únicamente la ausencia de malestar o enfermedad”.⁶ Dicho autor aporta a la definición de salud un aspecto subjetivo: el sentirse bien y un aspecto objetivo: capacidad funcional. Continuando el análisis de las diferentes concepciones del término, se encontró que en 1996 Tarlov sostuvo que “Salud es la capacidad de un individuo en relación a sus aspiraciones o expectativas y potencial para vivir plenamente en el ambiente social que lo rodea”.⁷ Esta definición más abarcativa pone de manifiesto que resulta imposible separar la salud del contexto

⁶ Ponte Mittel Brunn, C “*Conceptos fundamentales de la salud a través de la historia reciente*”. Disponible en http://www.fedicaria.org/miembros/fedAsturias/Apartado_7/CONCEPTOS_FUNDAMENTALES_SALUD_HISTORIA_PONTE.pdf. Consulta realizada 10/06/11.

⁷ Heinroch, Juan Jorge. “*Calidad de vida en los niños*”. Medicina y Calidad de vida. Jornada organizada por la Sección Psicología y Psiquiatría del Centro de Estudios Filosóficos Eugenio Pucciarelli realizada en la Academia Nacional de Ciencias de Buenos Aires. 15 de octubre de 2009. Pág. 586. Disponible en <http://www.ciencias.org.ar/user/files/MedyCalVida09.pdf>. Consulta realizada 08/11/2010.

de la vida cotidiana, ya que se encuentra influida por condiciones económicas, sociales, políticas, culturales, espirituales, además de los determinantes biológicos y genéticos de cada persona.

A lo largo de la historia distintos grupos de pensadores como filósofos, científicos, religiosos, han tenido muy presente la inquietud de saber y de poder explicar el estado de "felicidad". Desde mitad del siglo pasado y a comienzo de éste, se abrió paso a estudios acerca de otra variable que influye en el proceso vital, como lo es la "calidad de vida", teorizando, escribiendo y describiendo el concepto y sus alcances.

Siguiendo una línea cronológica, el término fue variando desde su esencia, se fue complejizando. Comenzó como un constructo teórico estático y progresó hacia un dinamismo característico e inherente del ser humano como tal. En un primer momento, la calidad de vida era utilizada para contabilizar factores objetivos externos que pudieran influir, de manera directa o indirecta, en la vida de un individuo. El origen del término no deriva de la filosofía, la ética o la sociología, sino de la mirada empresarial. Desde esta óptica se podían estandarizar datos obtenidos de encuestas y realizar una simple regla: a mejores condiciones objetivas externas mejor calidad de vida.

Esta conceptualización fue evolucionando con el paso del tiempo. No se dejaron de tener en cuenta las influencias objetivas, pero se sumaron factores subjetivos a la misma. El principal cambio fue la referencia a la percepción, es decir se afirmó que la calidad de vida está teñida de valores personales, culturales, históricos y sociales, que pueden variar de sujeto a sujeto a pesar de tener las mismas condiciones objetivas externas. Pasa a ser un concepto esencialmente aplicable al individuo, ya que se genera de los procesos permanentes de acción y reacción entre los eventos vitales y la persona. Se puede decir que calidad de vida abarca todos los aspectos de la vida del

ser humano, permitiendo conocer lo que cada persona siente, valora, desea, acerca de su propio acontecer y de las satisfacciones logradas o alcanzadas.

Concluyendo este recorrido histórico sobre la evolución de los conceptos tanto de salud como de calidad de vida, se considera que si bien ambos tienen diferencias en sus alcances teóricos, comparten al ser humano como el eje central de estudio y aplicación.

Según lo antedicho, en este trabajo de investigación se adhirió a la definición propuesta por la Organización Mundial de la Salud (OMS): calidad de vida es “la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones”.⁸

Calidad de vida relacionada con la salud

A finales de la década del '80 surge la expresión calidad de vida relacionada con la salud (de ahora en adelante CVRS), debido al interés en obtener nuevos indicadores epidemiológicos a partir de la necesidad de evaluar los procesos de salud- enfermedad. Esto se correlaciona con los cambios que se han producido en la epidemiología de las enfermedades crónicas tanto en niños como en adultos por el aumento de las tasas de supervivencia.

Se evidencia un interés creciente en el estudio de la calidad de vida y de la CVRS debido a la necesidad de obtener más y mejores indicadores epidemiológicos (entendiendo por indicador a una variable susceptible de medición, capaz de evaluar el nivel de salud y sus cambios). Ya que los indicadores “duros”, como las tasas de

⁸ WHO. Subdirección General de epidemiología, Promoción y Educación para la Salud. *Promoción de la Salud. Glosario*. Ginebra. 1998. Pág. 28. Disponible en http://www.bvs.org.ar/pdf/glosario_sp.pdf. Consulta realizada 15/08/2011.

morbimortalidad, los porcentajes de discapacidad o las tasas de hospitalización, resultan insuficientes para establecer y medir la efectividad de la atención sanitaria brindada, aportar conocimiento para futuras estrategias de tratamiento y evaluar nuevas intervenciones.

La CVRS es un concepto multidimensional que se refiere al impacto que la salud y la enfermedad o sus tratamientos tienen sobre la calidad de vida de un individuo. Lo que caracteriza a este indicador es la perspectiva del individuo, dando cuenta de su propia subjetividad.

“La calidad de vida en general tiene en cuenta dimensiones similares a las consideradas en la CVRS, no obstante, el eje o énfasis es mayor sobre la satisfacción en las áreas psicosociales, en cambio, en la CVRS es sobre el impacto que ejerce el estado de salud sobre la vida de las personas”.⁹

Aún no existe consenso sobre la definición de CVRS. Todos los autores coinciden en su multidimensionalidad y su subjetividad. De Boer define CVRS como “evaluación de los efectos que una enfermedad y su tratamiento ocasionan en la vida de los pacientes”.¹⁰

Shumaker y Naughton unificaron las definiciones previamente existentes y conceptualizaron la CVRS como “evaluación subjetiva de la influencia del estado de salud, los cuidados sanitarios y la promoción de la salud, sobre la capacidad del individuo para mantener un nivel de funcionamiento que le permite realizar las

⁹ De Cunto, Carmen. “¿Se puede medir la calidad de vida relacionada con la salud?”. Medicina y Calidad de vida. Jornada organizada por la Sección Psicología y Psiquiatría del Centro de Estudios Filosóficos Eugenio Pucciarelli realizada en la Academia Nacional de Ciencias de Buenos Aires. 15 de octubre de 2009. Pag 586. Disponible en <http://www.ciencias.org.ar/user/files/MedyCalVida09.pdf> Consulta realizada 08/11/2010.

¹⁰ Consiglio, Ezequiel; Belloso, Carlos. “Nuevos indicadores clínicos. La calidad de vida relacionada con la salud”. Artículo revista Medicina. Nro 63. Pág. 174. Buenos Aires, 2003. Disponible en http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0025-76802003000200014. Consulta realizada 18/07/2011.

actividades que le son importantes, y que afectan a su estado general de bienestar”.¹¹ Esta definición incluye dimensiones como: el funcionamiento social, físico y cognitivo; la movilidad, el cuidado personal y el bienestar emocional. Este estado de salud-enfermedad que se concibe a partir de la percepción subjetiva del individuo, se encuentra inmerso en un sistema de valores, creencias y costumbres, en donde se proyectan de forma particular los objetivos, las expectativas y las preocupaciones. En niños y adolescentes no sólo se consideran las dimensiones físicas, psicológicas y sociales, sino también se agregan la habilidad de realizar actividades apropiadas para su edad, la capacidad para realizar actividades de la vida diaria, las adquisiciones cognitivas, la percepción de sí mismo y las relaciones interpersonales y con el medio.

CVRS en área pediátrica

En los últimos años, el creciente interés sobre CVRS en la infancia puede ser atribuido fundamentalmente a los cambios en la epidemiología de las enfermedades infantiles, a la implementación de programas nacionales de salud pública y al creciente desarrollo tecnológico de las unidades de cuidado intensivo neonatal y pediátrico, las cuales han permitido la sobrevivencia de niños de muy bajo peso al nacer y/o gravemente enfermos, generando así niños con patologías crónicas, que requieren cuidados paliativos, quienes se constituyen en un desafío para los equipos de salud, antes inexistente.

La CVRS en pediatría no es un proceso lineal sino cambiante e interactivo, relacionado con múltiples factores, teniendo en cuenta la percepción del propio niño, de su familia u otras personas de su entorno. Todas las medidas de calidad de vida son

¹¹ Salinas, P.; Farias, A.; González, X.; Rodríguez. *“Calidad de vida relacionada con la salud: Concepto y evaluación en pacientes con ventilación mecánica no invasiva”*. Revista Neumonología Pediátrica. Volumen 3. Revista on line. Disponible en <http://www.neumologia-pediatria.cl/pdf/20083Suplemento/20083Suplemento.pdf>. Chile. 2008.

necesariamente subjetivas, dado que recogen la evaluación que el niño o adolescente hace de su propio estado de salud, independientemente de que se recabe también la opinión de los padres o tutores. Tal como se ha mencionado antes, la calidad de vida es un concepto multidimensional, es una perspectiva, un objetivo, y un logro cambiante, muy especialmente en los niños.

La calidad de vida de esta población es, en cierto modo, diferente a la de los adultos. Se la puede considerar como una sensación moldeada por impactos concretos a los que está sometido un niño, sea una enfermedad, sea el trato que le ofrecen los adultos que lo cuidan, sean episodios placenteros o traumáticos, físicos o emocionales. La principal diferencia con el sujeto adulto reside, además, en que estos estímulos, por sí mismos, no sólo impactan en la vida actual del niño o adolescente sino que, de acuerdo con la intensidad, persistencia y edad cronológica, pueden determinar la calidad de vida cuando este niño o adolescente llegue a la adultez. Ya que los trastornos físicos y psicológicos que actúan sobre los niños o adolescentes en períodos críticos de su desarrollo, pueden inscribir huellas definitivas en su historia vital.

La infancia es una etapa de la vida en la cual los niños dependen de los adultos de su entorno, sean estos padres, docentes, cuidadores, médicos u otros. Es por ello que la percepción del niño sobre su CVRS dependerá no sólo del accionar de su enfermedad y de los tratamientos recibidos sino también de la reacción que, en el adulto, genere dicha situación. Las actitudes de los adultos tendrán influencia en la estructura de personalidad futura del niño, englobando sus aspectos físicos, psicológicos y sociales.

Las patologías crónicas traen aparejadas situaciones que afectan a la familia de manera global. Como pueden ser problemas derivados de la inasistencia o pérdida de colegio del niño a adolescente, inasistencia del padre y/o la madre al trabajo causando

problemas laborales, económicos, emocionales y otros relacionados con el resto de los integrantes de la familia. Es decir, se produce una modificación en toda la dinámica familiar.

Investigación en CVRS

Actualmente se han desarrollado numerosas evaluaciones en el área de la CVRS, como correlato de la creciente preocupación por conocer cuál es la percepción subjetiva del niño y su familia en lo que respecta al funcionamiento físico, emocional, social y escolar. Es por ello que han ido adquiriendo particular relevancia los indicadores que permiten una evaluación más holística de la salud de las personas y una mejor apreciación del impacto que sobre ella tienen la patología y los tratamientos aplicados. Teniendo en cuenta las necesidades de los pacientes, principalmente en la práctica pediátrica, es necesario examinar cómo el tratamiento a largo plazo puede comprometer el futuro de estos pacientes. Además, puede aportar un conocimiento complementario a los puntos de interés clínico más habituales.

¿Con qué fin se mide, en una población determinada, la CVRS?

En primera instancia, para mostrar una realidad influenciada por la subjetividad de las personas que componen el grupo de estudio; teniendo la posibilidad de conocer la percepción que posee cada individuo sobre su bienestar y analizar estos datos en función de una población en particular.

Cuando se obtienen estos datos se puede hipotetizar sobre los posibles factores beneficiosos o no, que influyen sobre ese conjunto de personas. "Conocer el nivel de calidad de vida es una variable que permite dilucidar los efectos esperados e inesperados de los programas de salud, posibilita que su índice sea utilizado para

establecer la magnitud de un posible cambio y las intervenciones terapéuticas que se practiquen”.¹²

Calidad de vida y percepción

Se consideró relevante para el desarrollo de esta investigación describir cómo se construye el concepto de percepción a fin de garantizar una mayor comprensión de la variable de estudio. Se entiende a la percepción como resultado de un proceso individual y colectivo condicionado subjetiva y socioculturalmente. Es así como las sensaciones captadas a través de los órganos de los sentidos y comprendidas por las funciones cognitivas superiores se encuentran intervenidas por procesos culturales, sociales, religiosos, sistema de valores, entre otros.

Según Berger y Luckmann “...el individuo no nace miembro de una sociedad: nace con una predisposición hacia la socialidad, y luego llega a ser miembro de una sociedad”.¹³ Esto hace referencia a la influencia que tiene el medio en el proceso vital sobre nuestras percepciones, sensaciones, valores, etc. Entendiendo como medio no sólo a los ambientes físicos sino también a los fenómenos de socialización e interacción de las personas. “O sea que el ser humano en proceso de desarrollo se interrelaciona no sólo con un ambiente natural determinado, sino también con un orden cultural y social específico, mediatizado para él por los otros significantes a cuyo cargo se halla. No sólo la supervivencia de la criatura humana depende de ciertos ordenamientos sociales: también la dirección del desarrollo de su organismo está socialmente determinada”.¹⁴

¹² Gómez Mengelber E. “Un recorrido histórico del concepto de salud y calidad de vida a través de los documentos de la OMS”. TOG (A. Coruña) [revista en internet]. 2009 Disponible en: [to://www.revistatog.com/num9/pdfs/original2/pdfd](http://www.revistatog.com/num9/pdfs/original2/pdfd). Consulta realizada 15/06/11.

¹³ Berger, P. L. y Luckmann, T. “*La construcción social de la realidad*” Edición Decimotercera. Editorial Amorrortu. Buenos Aires, Argentina. Año 1995. Pág. 164

¹⁴ *Ibidem*. Pág. 68.

A lo largo de la vida el hombre se encuentra en constante interacción con otros individuos. En los primeros años esto se vivencia en la socialización primaria, en la cual el niño se convierte en miembro de la sociedad, y continúa evolucionando acompañado de la socialización secundaria. Este último es el proceso mediante el cual logra desempeñarse como actor social en diversos contextos de la comunidad a la que pertenece.

Cabe destacar que la característica del ser humano como ser social, condiciona que sus acciones, pensamientos, roles, identificaciones, percepciones, legitimaciones, estén sesgadas por un "otro significativo". En este proceso de retroalimentación permanente con el medio ambiente se van construyendo diversas representaciones sociales. Tal como postula Sirvent la representación social es "el conjunto de conceptos, percepciones, significados y actitudes que los individuos de un grupo comparten en relación a ellos mismos y a los fenómenos del mundo circundante".¹⁵ A partir de allí se puede evidenciar que la calidad de vida de las personas estará influida por una multiplicidad de factores que, a su vez, estarán estrechamente relacionados con sus propios procesos de percepción influenciados socio-culturalmente.

¹⁵ Sirvent, M. T. *Cultura popular y participación social. Una Investigación en el barrio de Mataderos (Buenos Aires)*. Niño y Dávila Editores. Buenos Aires - Argentina. Año 1999. Pág. 120.

Bibliografía

1. Berger, P. L. y Luckmann, T. "La construcción social de la realidad". Edición Decimotercera. Editorial Amorrortu. Buenos Aires, Argentina, 1995.
2. Jodelet, D. "La representación social: fenómenos, concepto y teoría" en Moscovici, S. "Psicología Social II. Pensamiento y vida social. Psicología social y problemas sociales" Segunda Edición. Editorial Paidós. Buenos Aires, Argentina, 1984.
3. Sirvent, M. T. "Cultura popular y participación social. Una Investigación en el barrio de Mataderos (Buenos Aires)". Niño y Dávila Editores. Buenos Aires.

Bibliografía electrónica:

4. Consiglio, Ezequiel; Belloso, Carlos. "Nuevos indicadores clínicos. La calidad de vida relacionada con la salud". Artículo Revista Medicina. Nro. 63, pág. 174. Buenos Aires, 2003. Disponible en http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0025-76802003000200014. Consulta realizada 18/07/2011.
5. De Cunto, Carmen. "¿Se puede medir la calidad de vida relacionada con la salud?". Medicina y Calidad de vida. Jornada organizada por la Sección Psicología y Psiquiatría del Centro de Estudios Filosóficos Eugenio Pucciarelli realizada en la Academia Nacional de Ciencias de Buenos Aires. 15 de octubre de 2009. Pág. 586. Disponible en <http://www.ciencias.org.ar/user/files/MedyCalVida09.pdf>. Consulta realizada 08/11/2010.

6. Gómez Mengelber, E. "Un recorrido histórico del concepto de salud y calidad de vida a través de los documentos de la OMS". TOG (A. Coruña) [revista en internet]. 2009. Disponible en: <http://www.revistatog.com/num9/pdfs/original2/pdf>. Consulta realizada 15/06/2011.
7. Heinroch, Juan J. "Calidad de vida en los niños". Medicina y Calidad de vida. Jornada organizada por la Sección Psicología y Psiquiatría del Centro de Estudios Filosóficos Eugenio Pucciarelli realizada en la Academia Nacional de Ciencias de Buenos Aires. 15 de octubre de 2009. Pág. 586. Disponible en <http://www.ciencias.org.ar/user/files/MedyCalVida09.pdf>. Consulta realizada 08/11/2010.
8. Ponte Mittel Brunn, C. "Conceptos fundamentales de la salud a través de la historia reciente". Disponible en [http://www.fedicaria.org/miembros/fedAsturias/Apartado7/CONCEPTOS FUNDAMENTALES SALUD HISTORIA PONTE.pdf](http://www.fedicaria.org/miembros/fedAsturias/Apartado7/CONCEPTOS_FUNDAMENTALES_SALUD_HISTORIA_PONTE.pdf). Consulta realizada 10/06/2011.
9. Salinas, P.; Farias, A.; Gonzalez, X.; Rodriguez, C. "Calidad de vida relacionada con la salud: Concepto y evaluación en pacientes con ventilación mecánica no invasiva". Revista Neumonología Pediátrica. Volumen 3. Revista on line. Disponible en <http://www.neumologia-pediatria.cl/pdf/20083Suplemento/20083Suplemento.pdf>. Chile. 2008. Consulta realizada 20/07/2011.
10. WHO. Subdirección General de Epidemiología, Promoción y Educación para la Salud. "Promoción de la Salud. Glosario". Ginebra. 1998. Pág. 28. Disponible en http://www.bvs.org.ar/pdf/glosario_sp.pdf. Consulta realizada 15/08/2011.

Mielomeningocele

Consideraciones acerca del cierre del tubo neural

Según Morano (1997), "el sistema nervioso central se forma a partir del ectoblasto dorsal en un embrión de 16 a 18 días de gestación. Dicha placa neural, se deprime longitudinalmente, y comienza su cierre en la porción cervical, completándolo en su extremo cefálico en el 27° día y su parte caudal en el 28° día, quedando así constituido el tubo neural. Entre el epiblasto, tejido derivado del ectodermo no nervioso y el tubo neural subyacente, proliferan elementos mesenquimáticos responsables de las cubiertas posteriores (aracnoides, duramadre y arcos vertebrales posteriores). Este proceso crono específico, es inducido por tejidos mesenquimatosos vecinos y por la notocorda, de origen endodérmico".¹⁶

Defectos del tubo neural

"Los defectos del tubo neural constituyen la mayor parte de las anomalías congénitas del sistema nervioso central (SNC). Y derivan del fallo del cierre espontáneo del tubo neural entre la 3° y 4° semana del desarrollo intrauterino. Aunque la causa precisa de los defectos del tubo neural sigue siendo desconocida, hay evidencia de que muchos factores incluyendo radiaciones, fármacos, malnutrición, sustancias químicas y determinantes genéticos (mutaciones en vías que responden o dependen de los folatos), pueden afectar de forma adversa el desarrollo de SNC desde el momento de la concepción. En algunos casos, un mal estado nutricional materno o su exposición a radiaciones antes de la concepción pueden aumentar la probabilidad de

¹⁶ Morano, Jorge. "*Tratado de Pediatría*". 2da Edición. Editorial Atlante S.R.L. Buenos Aires, Argentina. 1997. Cap. 123, pág. 1154.

malformaciones congénitas del SNC. La espina bífida oculta, el meningocele, el mielomeningocele, el encefalocele, la anencefalia, el seno dérmico, médula anclada, la siringomielia, la diastematomielia, y el lipoma que afecta al cono medular son los principales defectos del tubo neural".¹⁷

Definición de mielomeningocele

"Es la herniación de meninges, médula y/o raíces nerviosas, que se produce a través de la ausencia de arcos vertebrales posteriores".¹⁸ El mielomeningocele (de ahora en adelante MMC) es la más compleja anomalía congénita del sistema nervioso central compatible con la vida y tratable. Constituye la forma más grave de las disrafias que afectan a la columna vertebral y su incidencia oscila entre 0,2/1.000 nacidos vivos en Japón y 4,2/1.000 nacidos vivos en Irlanda. "La prevalencia en la ciudad de Mar del Plata de mielomeningocele es de 1,23/1.000 nacidos vivos. No se observaron diferencias en cuanto a la distribución por sexo ni variación estacional".¹⁹

Etiología

"La causa del mielomeningocele es desconocida pero, al igual que en todos los defectos de cierre del tubo neural, existe una predisposición genética; el riesgo de aparición después de tener un hijo afectado aumenta a un 3-4% y se incrementa hasta aproximadamente un 10% tras dos gestaciones anómalas previas. Indudablemente los

¹⁷ Behrman, R.; Kliegman, R.; Jenson, H. *"Nelson. Tratado de Pediatría"*. 17ª Edición. Ed. El Sevier. Madrid, España. 2004. Cap. 585, Pág. 1983.

¹⁸ Morano, J. Op.cit. pág. 1154-1155.

¹⁹ Concetti, G y cols. *"Estudio descriptivo sobre la prevalencia de Mielomeningocele en el Hospital Materno Infantil de Mar del Plata, periodo 01/96 -12/01"*. En: 6tas Jornadas Nacionales de Médicos Residentes, Pediatras Jóvenes y Médicos en Formación en Pediatría. Sociedad Argentina de Pediatría. Dirección de Congresos y Eventos. Grupo de Trabajo de Pediatras Jóvenes. Ciudad de Buenos Aires, Argentina. 31 de Marzo al 2 de Abril de 2005. Programa de Libro de Resúmenes. Pág. 48. Disponible en <http://www.sap.org.ar/staticfiles/actividades/congresos/congre2005/pedjo/resumentl.pdf>. Consulta realizada 18/7/2011.

factores nutricionales y ambientales intervienen en la etiología del mielomeningocele. Existen claras evidencias de que la utilización materna preconcepcional de suplementos de ácido fólico reduce la incidencia de defectos del tubo neural en las gestaciones en riesgo al menos en un 50%. Para que sean eficaces, los suplementos de ácido fólico deben iniciarse antes de la concepción y continuarse al menos hasta la 12^o semana de gestación, cuando se ha completado la neurulación. (...) Ciertos fármacos- incluyendo aquellos que antagonizan con el ácido fólico como el trimetoprin y los anticonvulsivantes carbamazepina, fenitoína, fenobarbital, y primidona- incrementan el riesgo de mielomeningocele. El ácido valproico, otro antiepiléptico, causa defectos del tubo neural aproximadamente en un 1-2% de las gestaciones cuando se administra durante el embarazo. Algunos especialistas en epilepsia recomiendan que todas las mujeres en edad fértil que toman fármacos anticonvulsivantes deben recibir suplementos de ácido fólico".²⁰

Embriología

Se desconoce aún el defecto embriológico exacto que da como resultado mielomeningocele, existen dos clases de hipótesis: 1) falla del tubo neural para cerrarse durante la secuencia normal del desarrollo embrionario y 2) ruptura del tubo normalmente cerrado en una fecha ulterior. En la actualidad la hipótesis más ampliamente considerada es la segunda.

Aún sigue en vigencia la teoría de Von Reckinghausen, quien fue el que mejor describiera esta lesión en 1886. Atribuía el daño medular al no cierre del conducto raquídeo, dada la interrelación entre los tejidos ecto y mesodérmicos en esa embriogénesis local.

²⁰ Behrman, R.; Kliegman, R.; Jenson, H. Op.cit. Cap. 585, pág. 1984.

Anatomía patológica

“Se observa ausencia de cubierta cutánea normal y aplasia de uno a cuatro arcos vertebrales, inexistencia de duramadre y tejido neural expuesto mielodisplásico plano, o más frecuentemente contenido en una bolsa de paredes translúcidas y delgadas, con líquido cefalorraquídeo a tensión, fácilmente rasgable en el momento del parto o manipulación perinatal, produciéndose así una fistula. Además de las anomalías radiculares constantes, que pueden ser o no funcionantes.

La localización más frecuente es la lumbosacra (80%) y en orden decreciente la toracolumbar, sacra, torácica, cervical y finalmente fisuras anteriores de rarísima observación. Semiológicamente, la signología es franca en los de ubicación lumbar y sacra, mientras en los mielomeningoceles altos es escasa y hasta falta. En cuanto a los defectos caudales, podemos observar paraparesia y déficits sensitivos con compromiso esfinteriano anal y vesical, y dada la denervación en el estadio intrauterino, se acompañan de deformidades articulares en miembros inferiores, luxación de cadera, escoliosis lumbosacra y contracturas musculares”.²¹

Aspectos lesionales principales de MMC

Según Ramos Vértiz, la lesión se manifiesta por cuatro aspectos principales: tumoración lumbar, parálisis de miembros inferiores, parálisis de vejiga y recto, e hidrocefalia. El cuadro clínico resulta de la combinación de estos cuatro aspectos lesionales.

1) **Tumoración lumbar:** en realidad esa tumoración puede ser también en zona sacrolumbar o más raramente en zona dorsal o cervical.

²¹ Morano, J. Op.cit. Cap. 123, pág. 1155.

La extensión de la parálisis motora y la pérdida sensitiva en el MMC depende de la localización de la malformación en la médula espinal; de manera característica las funciones sensitiva y motora están alteradas por debajo de ese punto. La clasificación estándar enumera el nivel del trastorno neurológico como T12 para el compromiso en el 12° nivel torácico.

2) La malformación de la médula espinal lleva a la pérdida tanto de la sensibilidad como de la función motora. La **parálisis de los miembros inferiores** puede ser completa o localizada a la parte distal de los mismos, dependiendo del nivel lesional que abarca el proceso. La pérdida de función motora en los miembros inferiores genera pérdida de movilidad y malformaciones musculoesqueléticas, tales como contracturas por flexión o torsión de un hueso. Las malformaciones óseas de las vértebras (así como la parálisis) causan escoliosis y cifosis.

El nivel sensitivo puede respetar más los miembros que el nivel motor que la acompaña. “La sensibilidad superficial alterada se considera la característica que diferencia fundamentalmente la parálisis del MMC de la de la poliomiелitis. La anestesia supone el gran peligro de la ulceración”.²² Esto genera úlceras por decúbito y daños por quemaduras y abrasiones. Si las úlceras no se diagnostican en forma precoz, los pacientes pueden necesitar hospitalizaciones prolongadas para debridamiento, alivio de la presión y cirugía plástica. Algunos puntos frecuentes de presión son las tuberosidades isquiáticas, el cóccix y las prominencias óseas de los pies y los tobillos. Una úlcera profunda puede llevar a osteomielitis. El método más importante para favorecer la curación es quitar presión sobre la úlcera.

²² Ramos Vértiz, A. “Traumatología y Ortopedia”. Segunda Edición. Editorial Atlante S.R.L. Buenos Aires, 2000. Pág. 719.

La pérdida de la sensibilidad profunda "...hace que el MMC camine como en el aire, sobre unos miembros inferiores que no reconoce como propios, controlándose el equilibrio con la vista y el VIII par craneano".²³

Otros factores negativos son la osteoporosis acelerada que aparece en las inmovilizaciones de más de 20 días, fracturas consecuentes a ella que pasan inadvertidas por ser indoloras, tendencia a la pseudoartrosis en las osteotomías y artrodesis, etc.

3) Disfunción intestinal y vesical: Prácticamente todos los niños con MMC sufren disfunción de la vejiga y de los intestinos, aún aquellos con lesiones a nivel sacro. La disfunción vesical se puede definir como la imposibilidad de almacenar orina o de expulsar orina y puede estar relacionada con la vejiga, el esfínter externo o ambos. La imposibilidad de vaciar la vejiga aumenta el riesgo de infecciones urinarias. La combinación de un orificio de salida vesical estrecho y una vejiga hipertónica causa reflujo urinario e hidronefrosis. El reflujo urinario asociado a una infección genera daño renal y, con el tiempo, insuficiencia renal. La insuficiencia renal sigue siendo una causa frecuente de muerte en los adultos nacidos con MMC. "La presión vesical se reduce mediante el uso diario de cateterismo intermitente limpio (CIL). La vía urinaria se examina por ecografía a intervalos regulares a partir de la lactancia. La función vesical también se puede evaluar mediante cistometrografía (examen urodinámico).

Sin embargo en algunos lactantes con presión vesical elevada, el CIL no resulta eficaz y se realiza una vesicostomía (abertura quirúrgica en la pared abdominal hacia la vejiga) lo que permite que la orina drene directamente al pañal. En los niños más grandes y los adolescentes se puede aumentar el volumen de la vejiga, por ejemplo, abriendo la vejiga y suturando una porción del intestino delgado. Los niños nacidos con MMC habitualmente son controlados en forma regular por un urólogo.

²³ *Ibidem*. Pág. 719.

Inicialmente el intestino neurogénico se trata con evacuaciones programadas, una dieta con alto contenido de fibra y la administración de ablandadores fecales o de laxantes; se pueden intentar enemas regulares administrados a través de una sonda con balón o en cuña. Es frecuente el estreñimiento y a veces hay prolapso rectal. Si las medidas no convencionales son ineficaces para la incontinencia y el estreñimiento, puede estar indicado un procedimiento quirúrgico: el enema colónico anterógrado. En este procedimiento se realiza un orificio en la pared abdominal que se puede conectar directamente a un orificio en el colon. Se coloca un botón de gastrostomía a través del orificio en la pared abdominal, hacia el interior del colon. Otra opción es intercalar un trozo de apéndice entre la pared intestinal y el intestino. En ambos casos, todos los días se empuja un bolo de líquido hacia el colon, que así se evacua; esto evita la incontinencia fecal²⁴.

4) Hidrocefalia: La hidrocefalia es una entidad nosológica caracterizada por un aumento de la cantidad de líquido cefalorraquídeo (LCR), usualmente con presión aumentada y dilatación ventricular.

El LCR se forma principalmente en los plexos coroideos situados en los cuatro ventrículos cerebrales. Las células endimarias filtran el líquido intersticial y lo convierten en líquido cefalorraquídeo. Se producen de 0,3 a 0,5 ml por minuto y la presión es de 5 a 15 cm de agua, medida en el espacio lumbar. La circulación se realiza desde los ventrículos laterales al III ventrículo, a través de los orificios de Monro, y de allí al IV ventrículo, a través del acueducto de Silvio. Abandona la cavidad ventricular por los orificios de Luschka y Magendie hacia la cisterna magna, para alcanzar vellosidades aracnoideas que se encargarán de volcarlo en los senos intracraneanos.

²⁴ Liptak, Gregory; Dosa, Nienke. "Mielomeningocele". Pediatrics in Review en español. Vol. 32 Nro 2. Abril 2011. Pág. 48.

Cuando aumenta la presión del LCR se distienden los ventrículos, el epéndimo se fracciona, permitiendo el pasaje transependimario hacia la sustancia blanca, produciéndose edema y atrofia de las fibras nerviosas y agresión astrocitaria de la sustancia gris. Este mecanismo conduce a atrofia cerebral.

Según el sitio donde se produce la obstrucción de la circulación del LCR las hidrocefalias se clasifican en "*no comunicantes*" o "*comunicantes*". Cuando el LCR se acumula en los ventrículos laterales por obstrucción del orificio de Monro, o no puede llegar al IV ventrículo, o bien no puede alcanzar la cisterna Magna, se produce una Hidrocefalia *no comunicante*.

Clínicamente la hidrocefalia se manifiesta por síntomas y signos de hipertensión endocraneana, que dependen directamente del estado de las suturas craneanas. En el período neonatal, el signo presente en todos los casos es el aumento del perímetro craneano (macrocefalia), con hipertensión de la fontanela y desaparición del latido transmitido en ella. El cuero cabelludo se torna tenso y se marcan de manera acentuada sus venas. Las órbitas devienen proporcionalmente más pequeñas, con verticalización de sus techos. Los globos oculares rotan hacia abajo (signo del sol poniente). Coexistentemente puede haber paresias de pares craneanos, retraso psicomotor, irritabilidad o depresión del sensorio, vómitos y rechazo a la alimentación. Los síntomas asociados no causados por la hipertensión endocraneana dependen de malformaciones concomitantes.

La hidrocefalia se encuentra asociada entre el 60-95% de los casos de MMC.

"La malformación de Chiari tipo II se caracteriza por hidrocefalia progresiva y mielomeningocele. Esta lesión representa una anomalía del romboencéfalo, probablemente debida a una alteración de la flexión pontina durante la embriogénesis, y da lugar a una elongación del cuarto ventrículo e incurvación del tronco del encéfalo

con desplazamiento del vermis inferior, la protuberancia y el bulbo raquídeo hacia el canal cervical".²⁵

En estos pacientes se impone un tratamiento reparador inmediato para reinsertar el tejido nervioso en el canal y restablecer, lo mejor posible, sus cubiertas protectoras, evitando así la ruptura del saco y la pérdida de LCR, lo que implicaría una meningoencefalitis y hasta una pioventriculitis. En forma profiláctica se indica antibioticoterapia en altas dosis.

La finalidad del tratamiento es normalizar la presión intraventricular. Para ello se recurre habitualmente a procedimientos derivativos con válvulas especiales, que desvían el LCR acumulado o producido en exceso hacia el torrente circulatorio o hacia la cavidad peritoneal. Actualmente ésta es la más utilizada.

Capacidad funcional según nivel lesional

Actualmente, Liptak, G. y Dosa, N. (2011), proponen una clasificación de nivel de lesión medular dividida en tres categorías:

- "La primer categoría incluye a niños que tienen lesiones torácicas o lumbares altas y carecen de fuerza en los cuádriceps. Estos niños necesitan aparatos de ortesis para deambular en el hogar y, desde edad temprana, una silla de ruedas para movilizarse en la comunidad.

- La segunda categoría incluye a niños con niveles motores funcionales L3 y L4 y buena fuerza de cuádriceps y función de los isquiotibiales internos, pero sin función motora en el glúteo medio y el glúteo mayor. Este cuadro causa marcha de Trendelenburg, lo que exige la parte interna de la articulación de la rodilla y hace un

²⁵ Behrman, R.; Kliegman, R.; Jenson, H. Op.cit. Cap. 585, Pág. 1990.

uso ineficiente de la energía. A estos niños se les recomienda usar muletas de apoyo en los antebrazos para una marcha por balanceo completo y ortesis para tobillo-pie con el fin de mantener el alineamiento, mejorar la movilidad funcional y prevenir las artritis de la rodilla en años posteriores. Si bien la mayoría de los niños en este grupo motor funcional pueden deambular en la comunidad en la edad adulta, en general prefieren usar una silla de ruedas para distancias largas.

- El tercer grupo incluye a niños nacidos con lesiones en el nivel sacro. Estos niños se pueden subclasificar en los que tienen niveles sacros más altos y debilidad en los flexores plantares del tobillo, y en los que tienen niveles sacros más bajos y cierta debilidad de los músculos intrínsecos del pie, pero fuerza adecuada en los gemelos y ninguna alteración discernible en la marcha. Todos los niños de este grupo tienen pronóstico excelente para el desplazamiento de por vida. Para quienes tienen flexores plantares débiles pueden ser útiles las ortesis para tobillo-pie, pero en general no necesitan muletas".²⁶

Motivos de la sobrevivencia actual del MMC

Hace treinta años, los niños con MMC morían principalmente a consecuencia de infección a nivel de la lesión lumbar (meningitis, meningoencefalitis) o de la hidrocefalia progresiva, o por infección urinaria. Los motivos principales de sobrevivencia actual son:

1. La operación precoz de cierre del defecto posterior.
2. Los antibióticos preventivos de la meningitis.
3. Válvulas y catéteres para prevenir la hidrocefalia.
4. Neonatología más especializada.
5. Mejor cuidado de la vejiga urinaria.

²⁶ Liptak, Gregory; Dosa, Nienke. Op.cit. Pág. 45-46.

Pronóstico

“La mortalidad de un niño con mielomeningocele, tratado de forma agresiva, se aproxima al 10-15%, y la mayoría de los fallecimientos tienen lugar antes de los 4 años de edad. Al menos un 70% de los supervivientes tienen inteligencia normal, pero presenta con mayor frecuencia problemas de aprendizaje y trastornos convulsivos que la población general. Los episodios de meningitis o ventriculitis afectan adversamente el cociente intelectual final. Como el mielomeningocele es un trastorno discapacitante crónico, se requiere un seguimiento multidisciplinario periódico de por vida”.²⁷

Mielomeningocele, implicancias de su diagnóstico en la vida familiar

Cada familia es un entramado singular de vínculos, personalidades, valores, ideales, proyecciones, hábitos, deseos... enmarcados socioculturalmente por procesos históricos, políticos y económicos particulares. Su dinámica es atravesada por diversas circunstancias; dependerá de cada estructura familiar el modo de afrontarlas, elaborarlas y resolverlas.

El nacimiento de un niño con MMC tiene diferentes implicancias en la vida familiar que pueden facilitar u obstaculizar el desarrollo de las potencialidades del niño. “El niño será esperado, como cualquier otro niño, en el seno de la familia con una serie de expectativas y deseos que podrán o no ser cumplidos.

La herida narcisista de encontrarse con un niño con una enfermedad crónica al nacer será elaborada de acuerdo con la situación de esa familia antes del nacimiento, como así también con el grado de diferencia entre los ideales previos de los padres y la

²⁷ Behrman, R.; Kliegman, R.; Jenson, H. Op.cit. Cap. 585, pág. 1985.

situación del niño, la posibilidad de los padres de tolerar esa diferencia, la contención familiar, social y económica.”²⁸

En nuestra cultura es frecuente observar padres con la idea de culpabilidad por haber concebido a un niño con patología. “Esta culpabilidad y esta diferencia niño ideal-niño real genera como principal consecuencia, una actitud de sobreprotección de los padres que resulta nociva para el desarrollo del individuo, que impide el desenvolvimiento de habilidades e inserciones sociales normales”.²⁹

Es por ello que el tratamiento multidisciplinar debe iniciarse lo más tempranamente posible con el objetivo de lograr un desarrollo global de las potencialidades del niño no sólo en lo referente al aspecto psicomotor, sino también fundamentalmente, a la relación con el núcleo familiar y con el medio.

Tratamiento del mielomeningocele

El tratamiento del niño con MMC puede consignarse en tres momentos, uno prenatal, otro post natal y por último la post cirugía, según Cutrera, J. (2005). En estas tres fases puede reconocerse el trabajo de diferentes profesionales, que interactúan entre sí en pos de un mismo objetivo: mejorar la calidad de vida del niño/adolescente con MMC. Por otra parte, cabe destacar que la familia actúa como sostén y contención en todas las etapas de la vida, influyendo en el desarrollo tanto psicológico como social del niño, con lo cual también deberían recibir apoyo de distintas disciplinas relacionadas con la salud.

²⁸ Silberkasten, Marcelo. “Aspectos psicológicos en pacientes con defecto en el cierre del tubo neural”. En: Revista Hospital de Niños B. Aires. Volumen 42, N° 189. Pág. 202.

²⁹ *Ibidem*. Pág. 202

- **Etapa pre-natal:**

“El diagnóstico de un defecto del tubo neural se realiza por medio de varios estudios, entre ellos la determinación del nivel de alfa-fetoproteínas, estudios de ultrasonido y de análisis bioquímico en el suero materno”.³⁰ Desde un primer momento adquiere real importancia la información, el seguimiento y la programación de los pasos a seguir; esto determinará la disminución del daño sobre la placa neural, el riesgo de infecciones, entre otras complicaciones.

Una vez que se obtiene el diagnóstico antenatal se puede recurrir, siempre teniendo en cuenta prescripción médica, y diferenciando los casos, a cirugías intraútero. En la bibliografía actual se encuentran dos opciones:

1. *Cirugía a útero abierto*: “a través de una laparotomía a la madre se expone parte del feto al exterior. Tiene como desventajas una tasa elevada de morbimortalidad fetal y mortalidad materna e implica el parto por cesárea en los embarazos siguientes, en prevención del riesgo de ruptura uterina; pero brinda una cirugía correctiva cuidadosa tal como se haría en un recién nacido”.³¹

2. *Endoscopia fetal*: es el procedimiento más innovador, también llamado FETENDO (FETal ENDOscopy). La selección del feto que puede beneficiarse con cirugía prenatal exige un diagnóstico de certeza de la malformación que dificulta o detiene el desarrollo del SNC, sin otras malformaciones graves asociadas y en un momento en el que aún sea posible revertir o detener la evolución hacia el deterioro. En forma experimental se ha comenzado a tratar por el Dr. Bruner y Col. en Nashville, Tennessee, EE.UU.; en

³⁰ Salas Chaves P.; Rodríguez Aguilar, S. “*Utilidad de la alfa-fetoproteína en el diagnóstico prenatal de los defectos del tubo neural y anomalías cromosómicas.*” Revista Biomédica. Vol 14, N°1. 2003 pág. 9. Disponible en <http://www.revbiomed.uady.mx/pdf/rb031413.pdf>. Consulta realizada 01/08/2011.

³¹ López, M.; Husulak, T.; Barreto, S.; Mendez Galindo, L. “*Actualización sobre mielomeningocele.*” Revista de Posgrado de la VIa Cátedra de Medicina. N°124. Febrero 2003. Disponible en <http://med.unne.edu.ar/revista/revista124/mielomeningo.htm>. Consulta realizada 01/08/2011.

dichos centros se utilizan como criterios de selección: la presencia de lesión alta, no mover las extremidades inferiores en las sucesivas exploraciones ecográficas, no tener signos graves de hidrocefalia (diámetro ventricular menor de 20 mm), no presentar otras malformaciones y no superar las 25 semanas de gestación. Este límite se fundamenta en que cerrando el defecto luego de las 20-28 semanas de gestación no alteraría el curso clínico, los fetos con MMC tienen movimientos tempranos de las piernas que están frecuentemente ausentes luego del nacimiento a término, sugiriendo pérdida de la función intraútero. Esta cirugía brinda considerables beneficios: control de la hemorragia operatoria; menor manipulación fetal; menor dilatación ventricular y mejor situación ortopédica que la esperable por el nivel de la lesión. El cierre del defecto puede prevenir el desarrollo de la malformación de Chiari tipo II".³²

Si bien hasta aquí el tratamiento se ha basado sólo en aspectos médicos, esta fase debe ser planteada de manera interdisciplinaria. "El mielomeningocele es una enfermedad crónica, costosa y que producirá en el niño y su familia un importante impacto psicosocial. Para el manejo de esta patología no es suficiente el seguimiento por el obstetra; es necesario un ecografista experimentado para poder hacer el diagnóstico prenatal y el seguimiento ecográfico ulterior, un neurocirujano para definir junto al obstetra el momento oportuno para la cesárea y la reparación quirúrgica del mielomeningocele, un buen servicio de neonatología para el cuidado pre y post quirúrgico y el profesional de salud mental para el apoyo psicológico del paciente y su núcleo familiar".³³

³² Lopez, M.; Husulak, T.; Barreto, S.; Mendez Galindo, L. "Actualización sobre mielomeningocele". Revista de Posgrado de la VIa Cátedra de Medicina. N°124. Febrero 2003. Disponible en <http://med.unne.edu.ar/revista/revista124/mielomeningo.htm>. Consulta realizada 01/08/2011.

³³ Iglesias, J.; Ingilde, M.; Naddeo, S. "Detección y tratamiento del mielomeningocele por un equipo interdisciplinario". Revista del Hospital Materno Infantil Ramón Sardá. Vol 19, N°1. 2000. Pág. 16. Disponible en http://www.sarda.org.ar/Institucional/Publicaciones/Revista_Sarda/2000/DETECCION_Y_TRATAMIENTO_DEL_MIELOMENINGOCELE_POR_UN_EQUIPO_INTERDISCIPLINARIO. Consulta realizada 01/08/2011.

- **Etapas post natal:**

En esta etapa se lleva a cabo la cirugía reparadora del defecto del tubo neural dentro de las primeras horas de vida del niño, aproximadamente entre las 24 y 48 hs. según criterio médico y estado general del recién nacido. En este momento cobra especial relevancia la información con la que cuente la familia sobre la patología y la relación vincular con el médico tratante para optimizar la toma de decisiones y disminuir el estado de ansiedad, miedos y preocupaciones.

Los propósitos de dicha cirugía son:

- Liberar la médula expuesta de sus adherencias a la piel.
- Cerrar la médula "abierta", de modo que tome la forma habitual (cilíndrica).
- Reponer las cubiertas: meninges, músculos, piel.
- Cerrar adecuadamente la piel por encima del defecto.
- Reconocer y explorar durante la cirugía otras malformaciones asociadas al MMC".³⁴

Son dos los objetivos fundamentales para realizar esta intervención quirúrgica, el primero es prevenir una infección dentro del SNC, evitando que una porción de la médula esté en contacto directo con el medio. Y el segundo es preservar la función neurológica del recién nacido, la región afectada más frecuentemente es la lumbosacra.

En cuanto al tratamiento de la hidrocefalia (asociada al MMC en un 60 -90% de los casos), se colocan quirúrgicamente prótesis valvulares para la derivación del LCR.

Esta fase del tratamiento reparador concluye con una evaluación del neonato tendiente a detectar malformaciones asociadas al MMC (Arnold Chiari tipo II), defectos de la vía urinaria, mal funcionamiento vesical y deformidades ortopédicas.

³⁴ Ibidem. Pág. 16

- **Etapa post quirúrgica:**

Si bien esta fase se denomina así, sólo se refiere a la cirugía de reparación y cierre del tubo neural. Esta aclaración se realiza ya que en general los niños/adolescentes con MMC son sometidos a diversas intervenciones quirúrgicas como por ejemplo: anomalías funcionales o estructurales del sistema urinario, acortamiento de tendones, cirugías de recambio de válvulas de derivación del LCR, etc.

En esta etapa comienzan a brindar servicios otros profesionales de la salud como terapistas ocupacionales (TO), psicopedagogos, trabajadores sociales, kinesiólogos, fonoaudiólogos, psicólogos, entre otros. En este estudio sólo se desarrollará la intervención terapéutica del TO, sin por esto menospreciar las intervenciones llevadas a cabo por otras profesiones. El trabajo con el niño/adolescente con MMC y con su familia debe ser acompañado por todos los integrantes del equipo de salud con el objetivo, como se mencionó anteriormente, de beneficiar su calidad de vida.

Tratamiento desde Terapia Ocupacional

Las necesidades de los niños con MMC cambian según su evolución cronológica. La terapia ocupacional es una disciplina que, por su formación académica tanto en disfunción física como psicosocial, puede brindar evaluación, tratamiento y asesoramiento no sólo al niño con MMC sino también a su familia.

Atkins, J. en Willard & Spackman (1998) divide la intervención terapéutica en seis apartados:

- **Evaluación del desarrollo y tratamiento:** se debe efectuar un seguimiento periódico del desarrollo del niño con MMC con tests estandarizados

acordes a su edad cronológica, a fin de garantizar un tratamiento adecuado a sus necesidades individuales.

- Evaluación de miembros superiores y tratamiento: se realizan evaluaciones tanto de fuerza muscular, amplitud articular, coordinación, como de funcionalidad de los miembros superiores del niño con MMC. Para dicha población estos componentes son fundamentales para su autonomía en las actividades de traslado, independencia de los cuidados personales, autocateterismo, uso de silla de ruedas, y rendimiento escolar.
- Actividades de la vida diaria: deben evaluarse la independencia en actividades de vestido, arreglo personal, alimentación, higiene y baño en estadios apropiados del desarrollo.
- Evaluación y tratamiento de la integración sensorial (IS): debido a que muchos niños con MMC presentan desórdenes de IS, se informa a la familia sobre los signos y problemas que estos trastornos conllevan, para posibilitar una detección precoz y tratamiento oportuno.
- Equipamiento: los niños con MMC tienen diferentes necesidades de equipamiento. El TO evalúa y efectúa recomendaciones para la prescripción del mismo. "El equipamiento se proporciona para mejorar la función, brindar apoyo, ayudar a prevenir las deformidades y facilitar los cuidados de la familia".³⁵
- Planificación prevocacional: Existe la necesidad de realizar evaluaciones prevocacionales y planificación vocacional con el objetivo de lograr una inserción laboral en la vida adulta.

³⁵ Hopkins, H.; Smith, H. Op. Cit. Pág. 498.

En cuanto al contexto social es función del TO "educar a la familia en cuidados de la piel, programas para el cuidado intestinal, vesical y dieta";³⁶ así como también orientarla en la importancia de continuar los tratamientos del niño/adolescente. El profesional debe brindar asesoramiento al núcleo familiar acerca de la importancia de favorecer la autonomía del infante respetando sus tiempos evolutivos.

Otra función del T.O. es la que realiza en Educación Especial como integrante del equipo transdisciplinario. Según la Disposición N° 15 de la Dirección de Educación Especial algunos de los roles del T.O. relacionados con el alumno son:

"Participar, con los restantes miembros del equipo, en la evaluación y determinación de Necesidades Educativas Especiales (N.E.E.), definiendo el perfil psicomotor, ocupacional y la funcionalidad de cada uno de los alumnos. (...) Participar, en forma transdisciplinaria, en la elaboración de las Adaptaciones Curriculares a nivel institucional, áulico e individual, en las vías de acceso, en el contexto o en las curriculares propiamente dichas. Seleccionar el mobiliario y el equipamiento para optimizar la funcionalidad. Realizar las adaptaciones de mobiliario y equipamiento en función del logro de una postura y movimientos adecuados. Planificar e implementar el Plan de Apoyo específico individual o grupal. Favorecer el proceso de enseñanza y aprendizaje. Participar en el proceso de Integración de los alumnos con N.E.E en las escuelas ordinarias. (...) Participar en el proceso de integración laboral. Participar en el proceso de inserción laboral del egresado y en su seguimiento. (...) Realizar el relevamiento del espacio físico determinando las barreras arquitectónicas, para su modificación"³⁷.

³⁶ Crepeau, E.; Cohn, E.; Shell, B. Op. Cit. Pág. 716.

³⁷ Dirección General de Cultura y Educación. Dirección de Educación Especial. *Disposición N° 15. Anexo II: Roles de los integrantes del equipo Transdisciplinario.* s/p Año 2003. Disponible en <http://abc.gov.ar/lainstitucion/sistemaeducativo/educacionespecial/normativa/disp15-03.pdf>. Consulta realizada 02/08/2011.

En cuanto a los roles del cargo de T.O relacionados con el contexto familiar, esta misma disposición postula:

“Orientar a la familia acerca de las potencialidades y funcionalidad de su hijo. Orientar a la familia acerca del equipamiento y/o adaptaciones que puedan favorecer el desempeño de su hijo en las actividades escolares, actividades del hogar, recreativas, sociales y laborales. Informar a la familia sobre las posibilidades laborales y microemprendimientos. Favorecer la integración de los padres a la dinámica escolar”³⁸.

El profesional de terapia ocupacional destinado al tratamiento deberá tener en cuenta la cronicidad del cuadro pudiendo así realizar intervenciones según las diferencias de cada etapa del desarrollo.

Según lo antedicho, el tratamiento del niño/adolescente con MMC se lleva a cabo a través de un equipo interdisciplinario. Todos los profesionales de salud, a pesar de tener diferentes formaciones y distintas técnicas de abordaje, buscan en definitiva los mismos objetivos: aumentar la autonomía y favorecer la calidad de vida del menor.

³⁸ Ibidem s/p.

Calidad de vida - Terapia Ocupacional – Mielomeningocele

Desde sus orígenes la terapia ocupacional ha tenido como objetivo fundamental favorecer el bienestar y aumentar la autonomía del individuo a través de la ocupación partiendo de una mirada holística de la persona, teniendo en cuenta sus expectativas, valores, prioridades y deseos. Hoy en día es posible encontrar todas estas características fundantes de la profesión en el concepto de calidad de vida. Este constructo teórico comparte con la terapia ocupacional una visión integral del ser humano valorando la perspectiva subjetiva de la persona. Esta disciplina, entiende al ser, en este caso más concretamente al niño y adolescente, como un individuo en interacción constante con su ambiente centrándose en la promoción de las habilidades adaptativas de dichos niños y en la habilitación de su contexto para promover el mayor grado de inclusión y participación posible.

“La terapia ocupacional es producto de un ambiente social donde se valora al individuo y se cree que cada persona tiene la capacidad de actuar en su propio beneficio para alcanzar a través de la ocupación, un mejor estado de salud, y a la vez depende de ese ambiente”.³⁹ Esta intervención global implica que tanto en el asesoramiento, la evaluación como en el tratamiento propiamente dicho, se deben tener en cuenta las distintas áreas de desempeño donde se desenvuelve el ser humano día a día. “(...) la intervención de terapia ocupacional se concentra en las áreas de desempeño funcional de autocuidado, trabajo y esparcimiento prestando atención al ambiente humano y no humano, cultural y social dentro del cual funciona la persona”.⁴⁰

³⁹ Hopkins, H.; Smith, H. “*Willard & Spackman. Terapia Ocupacional*”. 8va Edición. Editorial Médica Panamericana. Madrid, España. 2001. Pág. 39.

⁴⁰ *Ibidem*. Pág. 4.

Este estudio en particular estuvo abocado en conocer la percepción de la calidad de vida de niños y adolescentes con diagnóstico de mielomeningocele según su propia perspectiva y la de sus padres. El cuestionario seleccionado, para realizar esta investigación, evalúa cuatro esferas del funcionamiento de niños y adolescentes que tienen su correlato con las áreas de desempeño ocupacional. "Las áreas de desempeño ocupacional son las categorías de la actividad humana que son parte típica de la vida cotidiana. Las actividades de autocuidado incluyen tareas como la alimentación, el vestido, la higiene, la socialización, la comunicación, etc. El trabajo y las actividades productivas incluyen el cuidado del hogar y de otras personas, actividades educativas y actividades laborales. El juego y el ocio incluyen la exploración y el desempeño mediante actividades apropiadas a la edad de la persona".⁴¹

Éstas tres áreas influyen en todas las fases de la vida del ser. En la niñez el trabajo se reemplaza por las actividades ocupacionales primarias en esta etapa como lo son la educación y el aprendizaje. Las de esparcimiento y autocuidado en ese grupo etario implican, en los primeros años de vida, a un otro que ayude y acompañe hasta que el niño pueda realizar las tareas por sí solo.

Retomando las esferas del funcionamiento del PedsQL 4.0. se puede hacer el siguiente análisis:

- ▲ Funcionamiento Físico: en ésta esfera prevalece el área de desempeño de las Actividades de la Vida Diaria como por ejemplo en los ítems, *¿Te cuesta bañarte o ducharte? O ¿Te cuesta hacer las tareas de la casa (como ordenar tus juguetes)?*
- ▲ Funcionamiento Social: hace referencia principalmente al área de desempeño de juego o esparcimiento, como por ejemplo en los

⁴¹ Polonio López, B. "Terapia Ocupacional en Discapacitados Físicos: Teoría y Práctica". Editorial Médica Panamericana. Madrid, España. 2004. Cap. 2, pág. 25

ítems *¿Otros chicos te dicen que no quieren jugar con vos?, ¿Te cuesta jugar a lo mismo que juegan otros chicos?*

▲ Funcionamiento Escolar: se relaciona con el área de desempeño de Trabajo, por ejemplo en los ítems *¿Te cuesta prestar atención en la escuela?, ¿Te cuesta hacer el trabajo de la escuela?*

▲ Funcionamiento Emocional: esta esfera tiene la particularidad de poder vincularse con las tres áreas del funcionamiento ocupacional. Y está compuesta por ítems como *¿Te sentís triste?, ¿Te preocupás por lo que te pueda pasar?*⁴²

En el caso de los niños/adolescentes con diagnóstico de MMC se debe tener en cuenta que, por las características de la patología, "(...) tienen dificultades en muchas áreas de desempeño ocupacional y los problemas de participación aumentan a medida que pasan a la vida adulta".⁴³

La terapia ocupacional emplea la resolución de problemas para mejorar la calidad de vida de la persona y lo hace examinando todas las actividades en relación a la situación donde se desenvuelve el niño o adolescente. Se basa en los supuestos filosóficos que tienen que ver con la naturaleza del individuo y su relación con el entorno humano y físico.

En el campo pediátrico, el papel de la T.O. consiste en la búsqueda de alternativas para potenciar la calidad de vida favoreciendo las habilidades, roles y rutinas cotidianas requeridas para el desempeño de actividades diarias significativas, respetando los valores, creencias y deseos del niño y su familia. El terapeuta asiste al niño y a su entorno familiar a vivir de manera real con una enfermedad crónica, respetando sus limitaciones y maximizando el potencial del niño en la vida cotidiana.

⁴² A modo de ejemplo se tomó como referencia el reporte de los niños de 5 a 7 años del PedsQL 4.0.

⁴³ Crepeau, E.; Cohn, E.; Shell, B. "Willard & Spackman. Terapia Ocupacional". 10ª Edición. Editorial Médica Panamericana. España. 2005. Pág. 716.

El presente trabajo de investigación se llevó a cabo con el fin de conocer la percepción que tienen los niños y adolescentes con diagnóstico de MMC acerca de su calidad de vida según su visión y la de sus padres. Cabe destacar que tanto la percepción de los niños adolescentes como la de sus padres pueden estar intervenidas por otras variables que no han sido consideradas en este estudio. Como por ejemplo, el nivel de deambulación, la presencia de válvula de derivación para el LCR, la existencia de otras patologías asociadas, el sexo, el nivel educativo, social o económico así como otras características particulares pueden condicionar la percepción de calidad de vida de la población. Pero en esta investigación se intentó realizar un primer acercamiento a esta compleja realidad que se plantea a fin de aportar conocimiento sobre una patología de la cual existe escaso desarrollo de bibliografía específica desde el área de terapia ocupacional.

El interés actual de conocer la percepción de calidad de vida es importante para la terapia ocupacional ya que permite conocer la opinión singular y subjetiva del niño y su familia para brindar un tratamiento integral que los involucre como agentes de su propio cambio. Lo cual puede ser beneficioso para mejorar las estrategias de intervención existentes o proponer nuevas, evaluar los tratamientos realizados, identificar prioridades, consignar objetivos aumentando la participación del niño y su entorno familiar.

De esta manera, con una concepción global, multidimensional y ecológica del niño y su familia el rol del terapeuta ocupacional cobra verdadera importancia dentro de la red existente de agentes de salud, que pretende garantizar la obtención de niveles máximos de calidad de vida y de bienestar.

Bibliografía

1. Behrman, R.; Kliegman, R.; Jenson, H. "Nelson. Tratado de Pediatría". 17ª Edición. Ed. El Sevier. Madrid, España, 2004.
2. Crepeau, E.; Cohn, E.; Shell, B. "Willard & Spackman. Terapia Ocupacional". 10ª Edición. Editorial Médica Panamericana. España, 2005.
3. Cutrera, J. "Tratamiento del niño y adolescente con mielomeningocele. Su significado para las madres". Tesis de grado para la Licenciatura en Terapia Ocupacional. Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social. U.N.M.D.P. Mar del Plata, Argentina, 2005.
4. Hopkins, H.; Smith, H. "Willard & Spackman. Terapia Ocupacional". 8va Edición. Editorial Médica Panamericana. Madrid, España, 2001.
5. Jauffret, E. "Espina bífida". En Enciclopedia Médico Quirúrgica. Kinesiterapia y Medicina Física. Elsevier- Masson. Bélgica, 2006. 26-472-B-10.
6. Liptak, Gregory; Dosa, Nienke. "Mielomeningocele". Pediatrics in Review en español (Revista impresa). Vol. 32 Nro. 2. Abril 2011.
7. Morano, Jorge. "Tratado de Pediatría". 2da Edición. Editorial Atlante S.R.L. Buenos Aires, Argentina, 1997.
8. Polonio López, B. "Terapia Ocupacional en Discapacitados Físicos: Teoría y Práctica". Editorial Médica Panamericana. Madrid, España. 2004
9. Ramos Vértiz, A. "Traumatología y Ortopedia". Segunda Edición. Editorial Atlante S.R.L. Buenos Aires, Argentina, 2000.
10. Silberkasten, Marcelo. "Aspectos psicológicos en pacientes con defecto en el cierre del tubo neural". En: Revista Hospital de Niños. Buenos Aires. Volumen 42, N° 189. Pág. 202.

Bibliografía electrónica:

11. Asamblea Mundial de la Salud. 63°, 1 de Abril de 2010. "Defectos Congénitos. Informe de la Secretaria". Organización Mundial de la Salud. Disponible en http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA63/A63_10-sp.pdf. Consulta realizada 07/07/2011.
12. Bustamante de Moreno, E. "Prevalencia de Mielomeningocele. UCIN Hospital San Juan Bautista. Años 1998-2003". En: 6to Encuentro Nacional de Investigación Pediátrica. Sociedad Argentina de Pediatría. Salta, Argentina. 25-26 de Junio de 2004. Resúmenes de Trabajos Libres. Disponible en <http://www.sap.org.ar/staticfiles/actividades/congresos/congre2004/inves/resumen.pdf>. Consulta realizada 18/07/2011.
13. Cifone, José. "Enfoque Neurortopédico del Mielomeningocele". En: 34° Congreso Argentino de Pediatría. Córdoba, Argentina. 4-7 de octubre de 2006. Disponible en http://www.sap.org.ar/staticfiles/actividades/congresos/congre2006/conarpe34/material/mmc_cifone.pdf. Consulta realizada 18/07/2011.
14. Concetti, G y cols. "Estudio descriptivo sobre la prevalencia de Mielomeningocele en el Hospital Materno Infantil de Mar del Plata, periodo 01/96-12/01". En: 6tas Jornadas Nacionales de Médicos Residentes, Pediatras Jóvenes y Médicos en Formación en Pediatría. Sociedad Argentina de Pediatría. Dirección de Congresos y Eventos. Grupo de Trabajo de Pediatras Jóvenes. Ciudad de Buenos Aires, Argentina. 31 de Marzo al 2 de Abril de 2005. Programa de Libro de Resúmenes. Disponible en

- <http://www.sap.org.ar/staticfiles/actividades/congresos/congre2005/pedjo/resumenl.pdf>. Consulta realizada 18/7/2011.
15. Congreso Argentino de Pediatría General Ambulatoria. 5to. Ciudad de Buenos Aires, Argentina. 17, 18, 19 y 29 de Noviembre de 2010. "Diálogo con expertos: Nefrología-Urología". Disponible en http://www.sap.org.ar/docs/congresos/2010/ambu/iturzaeta_rsm.pdf. Consulta 18/07/2011.
16. Dirección General de Cultura y Educación. Dirección de Educación Especial. "Disposición N° 15". Anexo II: Roles de los integrantes del equipo Transdisciplinario. s/p. Año 2003. Disponible en <http://abc.gov.ar/lainstitucion/sistemaeducativo/educacionespecial/normativa/disp15-03.pdf>. Consulta realizada 02/08/2011.
17. Fanny Cortes, M. "Prevención primaria de los defectos de cierre del tubo neural". Revista Chilena de Pediatría. Vol. 74. Nro. 2. 2003. Disponible en http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0370-41062003000200011&script=sci_arttext. Consulta realizada 07/07/2011.
18. Farmer, Diana. "Cirugía Fetal". Revista Correo de la SAP (on line). Disponible en http://www.sap.org.ar/staticfiles/publicaciones/correo/cor3_04/1138.pdf. Consulta realizada 18/07/2011.
19. González González, A.; García Carballo, M. "Ácido fólico y defectos del tubo neural en Atención Primaria". Medifam. Vol. 13. Nro. 4. Abril 2003. Disponible en http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1131-57682003000400011&script=sci_arttext. Consulta realizada 07/07/2011.
20. Iglesias, J.; Ingilde, M.; Naddeo, S. "Detección y tratamiento del mielomeningocele por un equipo interdisciplinario". Revista del Hospital Materno

- Infantil Ramón Sardá. Vol. 19, Nº1. 2000. Pág. 16. Disponible en http://www.sarda.org.ar/Institucional/Publicaciones/Revista_Sarda/2000/DETECCION_Y_TRATAMIENTO_DEL_MIELOMENINGOCELE_POR_UN_EQUIPO_INTERDISCIPLINARIO. Consulta realizada 01/08/2011.
21. López, M.; Husulak, T.; Barreto, S.; Méndez Galindo, L. "Actualización sobre mielomeningocele". Revista de Posgrado de la VIa Cátedra de Medicina. Nº124. Febrero 2003. Disponible en <http://med.unne.edu.ar/revista/revista124/mielomeningo.htm>. Consulta realizada 15/08/2011.
22. Organización Panamericana de Salud. "La prevención de los defectos del tubo neural con ácido fólico". Centros para el control y la prevención de enfermedades. Disponible en <http://new.paho.org/hq/dmdocuments/2009/Prevenci%F3n%20de%20los%20defectos%20del%20tubo%20neural%20con%20%E1cido%20f%F3lico.pdf>. Consulta realizada 07/07/2011.
23. Rodríguez Caballero, C; Alvarenga Calidonio, R. "Defectos de cierre del tubo neural". Rev. Med. Post Unah. Vol. 4; Nro. 2. Mayo-Agosto, 1999. Disponible en <http://www.bvs.hn/RMP/pdf/1999/pdf/Vol4-2-1999-15.pdf>. Consulta realizada 07/07/2011.
24. Salas Chaves, P.; Rodríguez Aguilar, S. "Utilidad de la alfa-fetoproteína en el diagnóstico prenatal de los defectos del tubo neural y anomalías cromosómicas." Revista Biomédica. Vol. 14, Nº1. 2003 pág. 9. Disponible en <http://www.revbiomed.uady.mx/pdf/rb031413.pdf>. Consulta realizada 01/08/2011.
25. Suarez, Julio. "Perspectivas a largo plazo de pacientes nacidos con Mielomeningocele". En: 34° Congreso Argentino de Pediatría. Córdoba,

Argentina. 4-7 de octubre de 2006. Disponible en http://www.sap.org.ar/staticfiles/actividades/congresos/congre2006/conarpe34/material/mmc_suarez.pdf. Consulta realizada 18/07/2011.

26. Vieira, A.; Castillo Taucher, S. *“Edad materna y defectos del tubo neural: evidencia para un efecto mayor en espina bífida que anencefalia”*. Rev. Med. Chile. 2005; 133. Disponible en <http://www.scielo.cl/pdf/rmc/v133n1/art08.pdf>. Consulta realizada 07/07/2011.

27. Zabala, R.; Waisman, I.; Corelli, M.; Tobler, B. *“Ácido fólico para prevenir defectos del tubo neural: consumo e información en mujeres en edad fértil de la Región Centro Cuyo”*. Arch Argent Pediatr. 2008. Disponible en http://www.sap.org.ar/staticfiles/archivos/2008/arch08_4/v106n4a04.pdf. Consulta realizada 18/07/2011.

Aspectos metodológicos

Aspectos metodológicos

Tema

Calidad de vida en niños y adolescentes con diagnóstico de mielomeningocele.

Problema

¿Cómo es la calidad de vida de niños y adolescentes con diagnóstico de mielomeningocele de 2 a 18 años de edad que concurren a centros educativos, asistenciales o deportivos de gestión pública o privada de la ciudad de Mar del Plata, de acuerdo a su percepción y la de sus padres en el período octubre-diciembre de 2011?

Objetivo general

Conocer cómo es la calidad de vida de niños y adolescentes con diagnóstico de mielomeningocele de 2 a 18 años de edad que concurren a centros educativos, asistenciales o deportivos de gestión pública o privada de la ciudad de Mar del Plata de acuerdo a su percepción y la de sus padres.

Objetivos específicos

- Evaluar la percepción que tienen los niños y adolescentes con diagnóstico de mielomeningocele acerca de su propia calidad de vida.
- Identificar la percepción que poseen los padres acerca de calidad de vida de sus hijos con mielomeningocele.
- Comparar las percepciones de la calidad de vida de los niños y adolescentes con mielomeningocele según grupos etarios.
- Reconocer qué dimensiones del funcionamiento son percibidas como más problemáticas por los niños y adolescentes con mielomeningocele y sus padres.

- Identificar si existen diferencias significativas entre la percepción sobre calidad de vida de niños y adolescentes con diagnóstico de mielomeningocele y la percepción referida por sus padres.

Variable dependiente

Percepción de la calidad de vida.

Definición científica

Es "la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones".⁴⁴

Calidad de vida es un concepto subjetivo y multidimensional que refiere la percepción del niño o adolescente con mielomeningocele sobre su propio desempeño en las diferentes dimensiones del funcionamiento físico, emocional, social y escolar; así como también la percepción que tienen los padres acerca de la calidad de vida de sus hijos.

Definición operacional

La calidad de vida es la percepción que tiene el niño o adolescente referida por él y/o sus padres acerca de las diferentes dimensiones de su funcionamiento biopsicosocial e incluye:

El **funcionamiento físico** es la percepción del estado físico del niño debido a las dificultades que le produce su enfermedad y los efectos del tratamiento. Se encuentra integrada por presentar dificultades para: caminar, correr o realizar actividades

⁴⁴ WHO. Subdirección General de Epidemiología, Promoción y Educación para la Salud. *"Promoción de la Salud. Glosario"*. Ginebra. 1998. Pág. 28. Disponible en http://www.bvs.org.ar/pdf/glosario_sp.pdf. Consulta realizada 15/08/2011.

deportivas o ejercicios, levantar peso, ducharse o bañarse, sentir dolores o molestias y tener poca energía.

El **funcionamiento emocional** expresa la capacidad del niño para identificar sus emociones, se halla relacionada con el estado cognitivo y afectivo del niño. Sus indicadores son: sentirse asustado o con miedo, sentirse triste o decaído, sentirse enojado, tener dificultades para dormir y preocuparse por lo que le pueda pasar.

El **funcionamiento social** es la percepción del niño y adolescente acerca de sus relaciones interpersonales y los roles sociales que ejerce en su vida. Este área incluye tener dificultades para: llevarse bien con otros chicos de su edad, que sus pares no quieran ser sus amigos, que sus pares se burlen de él o ella, no poder hacer cosas que otros chicos de su edad pueden hacer, y tener dificultades para hacer las mismas cosas que sus compañeros y/o amigos.

El **funcionamiento escolar** es la percepción que tiene el niño o adolescente de los problemas que se le presenten en su rol de estudiante, sus indicadores son: tener dificultad para prestar atención en clase, olvidarse las cosas, tener dificultades para hacer el trabajo de la escuela, faltar a la escuela o jardín de infantes porque no se siente bien, faltar a la escuela o jardín de infantes para ir al doctor o al hospital.

DIMENSIONAMIENTO DE LA VARIABLE:

Inventario de los padres de los niños de 2 a 4 años.

FUNCIONAMIENTO FÍSICO

1. Tener dificultades para caminar.
2. Tener dificultades para correr.
3. Tener dificultades para participar en juegos, actividades deportivas o ejercicios.
4. Tener dificultades para levantar algo pesado.
5. Tener dificultades para bañarse.
6. Tener dificultades para ayudar a recoger sus juguetes.
7. Sentir dolores o molestias.
8. Tener poca energía.

FUNCIONAMIENTO EMOCIONAL

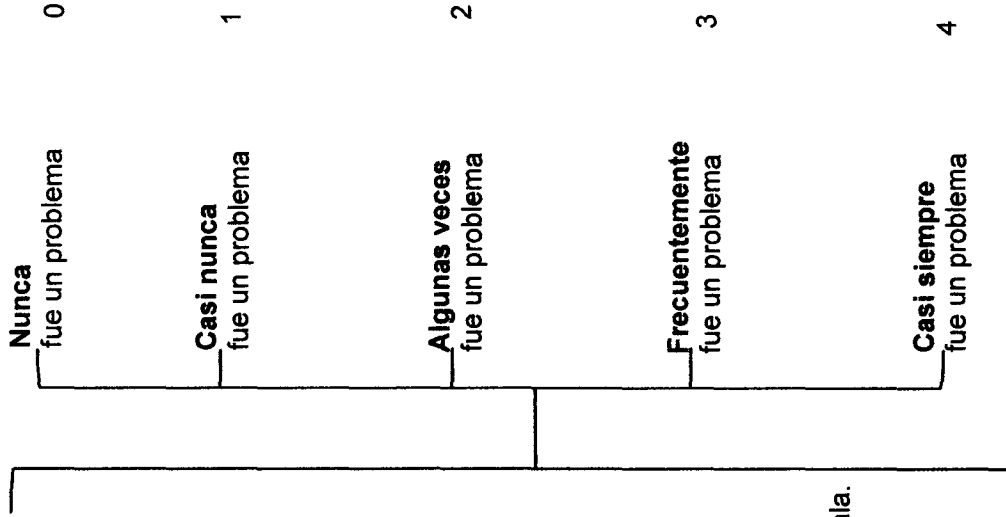
1. Sentirse asustado o con miedo.
2. Sentirse triste o decaído.
3. Sentirse enojado.
4. Dificultades para dormir.
5. Sentirse preocupado.

FUNCIONAMIENTO SOCIAL

1. Dificultades para jugar con otros.
2. Que otros niños no quieran jugar.
3. Que otros niños se burlen de él o ella.
4. No poder hacer cosas que otros niños de su edad pueden hacer.
5. Tener dificultades para jugar a lo mismo que juegan otros chicos de su edad.

FUNCIONAMIENTO ESCOLAR

1. Tener dificultades para hacer las mismas actividades que sus compañeros de sala.
2. Faltar a la guardería/jardín porque no se siente bien.
3. Tener dificultades para hacer el trabajo de la escuela.
4. Faltar a la guardería/jardín para ir al doctor o al hospital.
5. Faltar a la escuela/ jardín para ir al doctor o al hospital.



Inventario para niños de 5 a 7 años

FUNCIONAMIENTO FÍSICO

1. Tener dificultades para caminar más de una cuadra
2. Tener dificultades para correr
3. Tener dificultades para participar en actividades deportivas o ejercicios
4. Tener dificultades para levantar algo pesado
5. Tener dificultades para ducharse o bañarse
6. Tener dificultades para hacer las tareas de la casa
7. Sentir dolores o molestias.
8. Tener poca energía.

FUNCIONAMIENTO EMOCIONAL

1. Sentirse asustado o con miedo
2. Sentirse triste o decaído
3. Sentirse enojado
4. Tener dificultades para dormir
5. Preocuparse por lo que le pueda pasar

FUNCIONAMIENTO SOCIAL

1. Tener dificultades para llevarse bien con otros chicos de su edad
2. Que otros niños/adolescentes no quieran ser sus amigos
3. Que otros niños/adolescentes se burlen de él o ella
4. No poder hacer cosas que otros chicos de su edad pueden hacer
5. Tener dificultades para hacer las mismas cosas que sus compañeros y/o amigos.

FUNCIONAMIENTO ESCOLAR

1. Tener dificultades para prestar atención en clase
2. Olvidarse cosas
3. Tener dificultades para hacer el trabajo de la escuela.
4. Faltar a la escuela/jardín porque no se siente bien.
5. Faltar a la escuela/jardín para ir al doctor o al hospital.

Para nada
fue un problema



0

A veces
fue un problema



1

Frecuentemente
fue un problema



3

Inventario para padres de 5 a 7 años, de 8 a 12 años, de 13 a 18 años e Inventario para niños de 8 a 12 años y Adolescentes de 13 a 18 años.

FUNCIONAMIENTO FÍSICO

- 9. Tener dificultades para caminar más de una cuadra
- 10. Tener dificultades para correr
- 11. Tener dificultades para participar en actividades deportivas o ejercicios
- 12. Tener dificultades para levantar algo pesado
- 13. Tener dificultades para ducharse o bañarse
- 14. Tener dificultades para hacer las tareas de la casa
- 15. Sentir dolores o molestias.
- 16. Tener poca energía.

FUNCIONAMIENTO EMOCIONAL

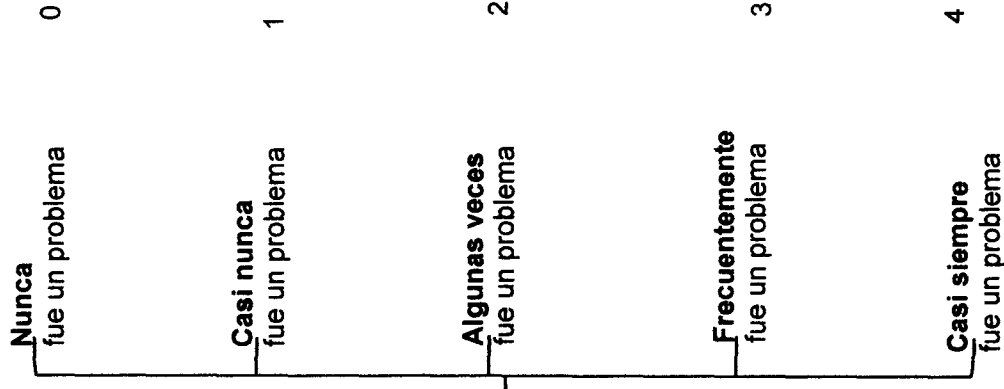
- 6. Sentirse asustado o con miedo
- 7. Sentirse triste o decaído
- 8. Sentirse enojado
- 9. Tener dificultades para dormir
- 10. Preocuparse por lo que le pueda pasar

FUNCIONAMIENTO SOCIAL

- 6. Tener dificultades para llevarse bien con otros chicos de su edad
- 7. Que otros niños/adolescentes no quieran ser sus amigos
- 8. Que otros niños/adolescentes se burlien de él o ella
- 9. No poder hacer cosas que otros chicos de su edad pueden hacer
- 10. Tener dificultades para hacer las mismas cosas que sus compañeros y/o amigos.

FUNCIONAMIENTO ESCOLAR

- 6. Tener dificultades para prestar atención en clase
- 7. Olvidarse cosas
- 8. Tener dificultades para hacer el trabajo de la escuela.
- 9. Faltar a la escuela/jardín porque no se siente bien.
- 10. Faltar a la escuela/jardín para ir al doctor o al hospital



Tipo de diseño de investigación

Diseño No Experimental: Ya que en el transcurso de este estudio se observaron situaciones o fenómenos ya existentes en su contexto natural. No se realizó manipulación intencional de las variables, ni control directo sobre las mismas porque ya han sucedido, al igual que sus efectos. En otras palabras los sujetos ya pertenecen a un grupo o nivel determinado de la variable independiente.

Tipo de estudio

Transversal y Exploratorio - Descriptivo: Este estudio es transversal o transeccional de acuerdo al período y secuencia de estudio porque analiza las variables en un único momento efectuando un corte en el tiempo. Su objetivo es describir variables y analizarlas en un momento dado.

Es descriptivo porque el propósito del mismo fue conocer la percepción de la calidad de vida en niños y adolescentes con diagnóstico de mielomeningocele y la de sus padres centrándose en una muestra específicamente identificada.

Enfoque de Investigación

Enfoque Cuantitativo: se utilizó un método de recolección de datos con base en la medición numérica y el análisis estadístico para establecer patrones de comportamiento.

Universo

La totalidad de niños y adolescentes de 2 a 18 años con diagnóstico de mielomeningocele que concurren a centros educativos, asistenciales o deportivos de gestión pública o privada en la ciudad de Mar del Plata, y sus padres.

Muestra

Estuvo constituida por 15 niños y adolescentes de 2 a 18 años de edad con diagnóstico de mielomeningocele y sus padres o adulto responsable.

Unidad de análisis

Cada uno de los niños y adolescentes con mielomeningocele de 2 a 18 años de edad que concurren a centros educativos, asistenciales o deportivos de gestión pública o privada en la ciudad de Mar del Plata, y uno de sus padres o adulto responsable.

Tipo de muestreo

No probabilístico accidental, dado que la muestra estuvo constituida por las personas que, siguiendo los criterios de inclusión y exclusión considerados, aceptaron participar voluntariamente del estudio.

Criterio de selección de la muestra

- Criterios de inclusión:

- Niños y adolescentes (2 a 18 años de edad) con diagnóstico de mielomeningocele.

- Criterios de exclusión:

- Niños y adolescentes con diagnóstico de mielomeningocele (2 a 18 años) y Síndrome de Down.

- Niños y adolescentes con diagnóstico de mielomeningocele (2 a 18 años) y discapacidad sensorial.

- Niños y adolescentes con diagnóstico de mielomeningocele (2 a 18 años) que en el último mes hayan presentado complicaciones agudas relacionadas o no con su patología de base.

- Niños y adolescentes con diagnóstico de mielomeningocele (2 a 18 años) que hayan sido intervenidos quirúrgicamente durante el último mes.

-Niños y adolescentes con diagnóstico de mielomeningocele (2 a 18 años) que se encuentren viviendo en hogares de tránsito por intervención judicial.

Técnicas e instrumentos de recolección de datos

A través de las siguientes técnicas se obtuvieron los datos necesarios para el desarrollo de la investigación:

- Entrevista cerrada: realizada al adulto que respondió el cuestionario. Se relevaron datos sociodemográficos como: edad y sexo del niño y del respondiente, parentesco o relación con el niño, número de hijos, lugar que ocupa el niño en el grupo familiar (hijo mayor, del medio, menor) y ocupación.
- Cuestionario: PedsQL Inventario Sobre Calidad de Vida Pediátrica, versión 4.0 de J. W. Varni, PhD EEUU 1998

El instrumento utilizado fue el módulo genérico del Inventario sobre Calidad de Vida Pediátrica, PedsQL versión 4.0. Éste fue desarrollado originalmente en Estados Unidos en idioma inglés por James W. Varni y colaboradores en la década de los noventa (1998). Dicho cuestionario ha sido traducido y validado por el Comité de Calidad de Vida y Salud del Hospital Nacional de Pediatría "Prof. Dr. J. P.

Garrahan” y financiado por una beca de investigación otorgada por el Consejo de Investigación del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires en el año 2004.

Es un instrumento genérico de evaluación de calidad de vida pediátrica que cuenta además con módulos específicos para varias enfermedades crónicas y situaciones clínicas tales como asma, artritis, dolor, cáncer, entre otros. Está dirigido tanto a niños portadores de enfermedades crónicas como a niños sanos.

El módulo genérico del PedsQL 4.0 abarca un amplio grupo etario (de 2 a 18 años) posee formularios de auto-reporte y otros para reporte de uno de los padres del niño o adolescente. Investiga cuatro áreas o dimensiones de la Calidad de Vida del niño o adolescente: Funcionamiento Físico, Funcionamiento Emocional, Funcionamiento Social y Funcionamiento Escolar, utilizando para ello preguntas referidas al último mes. Los inventarios para padres, niños de 8 a 12 años y adolescentes de 13 a 18 años se contestan mediante una escala de Likert de cinco categorías de respuesta (0 a 4):

- 0: Nunca fue un problema.
- 1: Casi nunca fue un problema.
- 2: Algunas veces fue un problema.
- 3: Frecuentemente fue un problema.
- 4: Casi siempre fue un problema.

El inventario dirigido a niños de 5 a 7 años consta de una escala de tres categorías de respuesta de 0 a 4:

- 0: Para nada es un problema.
- 2: A veces es un problema.
- 4: Es mucho problema.

Una ventaja del PedsQL es su rápida y fácil administración, consta de 23 ítems, y se calcula un tiempo estimado de cinco a seis minutos para completarlo. Cuenta con tres versiones para el niño o adolescente de acuerdo a su edad y cuatro versiones para padres. (Ver Tabla 1)

Versiones	Edades	Dirigido a	Modo de aplicación
<i>Niños pequeños</i>	2 a 4 años	Padres	Autoadministrado
<i>Niños</i>	5 a 7 años	Padres Hijo	Autoadministrado. Narrado en entrevista
<i>Niños grandes</i>	8 a 12 años	Hijo Padres	Autoadministrado Autoadministrado
<i>Adolescentes</i>	13 a 18 años	Hijo Padres	Autoadministrado Autoadministrado

Tabla 1: Descripción de versiones del PedsQL 4.0.

Técnicas de medición

El procedimiento de puntuación del PedsQL es de sencilla interpretación. Los ítems se señalan inversamente y se transforman en una escala de 0 a 100 de manera que 0=100, 1=75, 2=50, 3=25, 4=0.

Para calcular la puntuación por dimensiones es necesario que sean respondidos más del 50% de los ítems por el respondiente; en caso contrario, si más del 50% de los ítems están ausentes (el respondiente no le da un valor a los ítems), los puntos de la escala no se deben computar.

La puntuación media corresponde a la suma de los ítems sobre el número de los ítems contestados. Y la puntuación total será considerada como el total de los ítems sobre el número de ítems contestados en toda la escala.

Las puntuaciones superiores (recordando que por ejemplo 0=100) indican mejor calidad de vida.

Análisis de los datos

Se llevó a cabo un análisis estadístico descriptivo de los datos recabados en la investigación, con el programa Microsoft Excel.

Se utilizaron medidas como porcentajes, promedios, tablas bivariadas, gráficos de barras y columnas.

Análisis de los datos

Análisis de los datos

Durante el periodo comprendido entre noviembre y diciembre de 2011 se realizó la recolección de datos utilizando el cuestionario genérico PedsQL versión 4.0, en diversos centros asistenciales, educativos y deportivos, de gestión pública o privada, de la ciudad de Mar del Plata. De esta manera se modificó el objetivo inicial del estudio incluyendo también unidades de análisis encontradas en un centro deportivo de la ciudad.

Se localizó un total de 31 niños y adolescentes entre 2 y 18 años de edad, con diagnóstico de mielomeningocele, distribuidos en las siguientes instituciones:

- Escuelas especiales de gestión pública: 14 niños y adolescentes, de los cuales se excluyeron 7:
 - 2 por negativa a participar.
 - 3 no fueron localizados por datos incorrectos/incompletos en legajos.
 - 1 por vivir en hogar de tránsito por intervención judicial.
 - 1 por presentar complicación aguda (traumatismo por convulsión).
- Diversos centros de rehabilitación de gestión privada: 11 niños y adolescentes, de los cuales fueron excluidos 4:
 - 3 no fueron localizados por datos incorrectos/incompletos.
 - 1 por ausentarse a las citas.
- Centro deportivo de gestión privada: 6 niños y adolescentes, de los cuales se excluyeron 3:
 - 1 por presentar mielomeningocele y discapacidad sensorial asociada.

- 2 por presentar complicaciones agudas por cirugía de recambio valvular.

De esta manera, la muestra quedó constituida por 15 niños y adolescentes y sus respectivos padres o tutores.

Es importante destacar que la aplicación del instrumento genérico (PedsQL) fue positiva. Debido a una rápida administración, la eficacia para la recolección de datos y una fácil comprensión del cuestionario gracias a la validación realizada en nuestro país.

Caracterización de la población:

Del grupo conformado por los niños y adolescentes, 9 fueron de sexo femenino y 6 de sexo masculino. El promedio de edad fue de 10,53 años.

TABLA N° 1: Frecuencia según sexo en niños y adolescentes con diagnóstico de mielomeningocele de 2 a 18 años de edad que concurren a centros educativos, asistenciales o deportivos de gestión pública o privada de la ciudad de Mar del Plata, en el período octubre-diciembre de 2011.

Sexo	N	%
Femenino	9	60
Masculino	6	40
Total	15	100

La edad de los niños y adolescentes estuvo comprendida entre los 2 y 18 años de edad. El mayor porcentaje corresponde a la franja de 8 a 12 años de edad (46,67%), seguido por el grupo de 13 a 18 años de edad (26,67%). El menor porcentaje corresponde a los grupos de 2 a 4 y de 5 a 7 años de edad (13,33%).

TABLA N° 2: frecuencia según grupos etarios en niños y adolescentes con diagnóstico de mielomeningocele de 2 a 18 años de edad que concurren a centros educativos, asistenciales o deportivos de gestión pública o privada de la ciudad de Mar del Plata, en el período octubre-diciembre de 2011.

Edad	Mujeres	Varones	Total	%
2 a 4	2	0	2	13,33
5 a 7	1	1	2	13,33
8 a 12	4	3	7	46,67
13 a 18	2	2	4	26,67
Total	9	6	15	100

El grupo de adultos que respondió al cuestionario estuvo conformado por 15 personas, 14 de sexo femenino y 1 de sexo masculino. Este hallazgo permite registrar que en relación a los temas de salud y educación de los niños y adolescentes prevalece el género femenino. El promedio de edad de los adultos fue de 38,6 años.

TABLA N° 3: Frecuencia según edad y sexo en adultos responsables de niños y adolescentes con diagnóstico de mielomeningocele de 2 a 18 años de edad que concurren a centros educativos, asistenciales o deportivos de gestión pública o privada de la ciudad de Mar del Plata, en el período octubre-diciembre de 2011.

Edad	Mujeres	Varones	Total	%
21 a 30	4	0	4	26,67
31 a 40	3	0	3	20
41 a 50	7	1	8	53,33
Total	14	1	15	100

En cuanto a la relación o parentesco del adulto entrevistado con el niño o adolescente con diagnóstico de mielomeningocele, se registró que 12 fueron madres (80%), 1 padre (6,67%), y 2, otros (13,33%).

TABLA N° 4: Frecuencia según parentesco de los adultos responsables de niños y adolescentes con diagnóstico de mielomeningocele de 2 a 18 años de edad que concurren a centros educativos, asistenciales o deportivos de gestión pública o privada de la ciudad de Mar del Plata, en el período octubre-diciembre de 2011.

Parentesco	N	%
Madre	12	80
Padre	1	6,67
Otros	2*	13,33
Total	15	100

* 1 abuela, 1 pareja del padre.

El mayor porcentaje de los adultos entrevistados tienen entre 2 y 3 hijos (33,33%), le siguen las familias con único hijo (20%) y el menor porcentaje incluye las familias con 4 y 5 hijos (6,67%).

TABLA N° 5: Frecuencia según número de hijos de los adultos responsables de niños y adolescentes con diagnóstico de mielomeningocele de 2 a 18 años de edad que concurren a centros educativos, asistenciales o deportivos de gestión pública o privada de la ciudad de Mar del Plata, en el período octubre-diciembre de 2011.

N° de hijos	N	%
1	3	20
2	5	33,33
3	5	33,33
4	1	6,67
5	1	6,67
Total	15	100

En cuanto al lugar que ocupa el niño o adolescente con mielomeningocele en el núcleo familiar, el porcentaje más alto corresponde al hijo mayor siendo el porcentaje más bajo el hijo del medio. Sumando las categorías hijo único (n =3) con hijo mayor (n=6) se observa que existe una incidencia más alta de la patología en el primer hijo.

TABLA N° 6: Frecuencia según lugar que ocupa el niño o adolescente con mielomeningocele en el grupo familiar de niños y adolescentes con diagnóstico de mielomeningocele de 2 a 18 años de edad que concurren a centros educativos, asistenciales o deportivos de gestión pública o privada de la ciudad de Mar del Plata, en el período octubre-diciembre de 2011.

Lugar	N	%
Hijo único	3	20
Hijo mayor	6	40
Hijo del medio	2	13,33
Hijo menor	4	26,67
Total	15	100

Con respecto a la ocupación del grupo de adultos, el mayor porcentaje son amas de casa.

TABLA N° 7: Frecuencia según ocupación de los adultos responsables de niños o adolescentes con mielomeningocele en el grupo familiar de niños y adolescentes con diagnóstico de mielomeningocele de 2 a 18 años de edad que concurren a centros educativos, asistenciales o deportivos de gestión pública o privada de la ciudad de Mar del Plata, en el período octubre-diciembre de 2011.

Ocupación	N	%
Ama de casa	6	40
Profesional	3	20
Empleada administrativa	3	20
Comerciante	1	6,67
Maestra Jardinera	1	6,67
Empleada en taller de costura	1	6,66
Total	15	100

Resultados del cuestionario:

Como se observa en la siguiente tabla (**Tabla 8**) la franja etaria con mayor número de unidades de análisis corresponde al grupo de 08 a 12 años.

TABLA N°8: Número de cuestionarios realizados según grupos etarios, en niños y adolescentes con diagnóstico de mielomeningocele de 2 a 18 años de edad que concurren a centros educativos, asistenciales o deportivos de gestión pública y privada de la ciudad de Mar del Plata, de acuerdo a su percepción y la de sus padres, en el período octubre-diciembre de 2011.

Edades	Niños	Padres
02 a 04	0	2
05 a 07	3	2
08 a 12	6	7
13 a 18	4	4
Total	13	15

A continuación (**Tabla 9**) se visualizan las diferencias existentes entre la puntuación promedio total sobre las percepciones de niños y adolescentes con MMC respecto a la de sus padres.

TABLA N° 9: Puntuación promedio total de la calidad de vida del Peds QI 4.0 en niños y adolescentes con diagnóstico de mielomeningocele de 2 a 18 años de edad que concurren a centros educativos, asistenciales o deportivos de gestión pública o privada de la ciudad de Mar del Plata, de acuerdo a su percepción y la de sus padres, en el período octubre-diciembre de 2011.

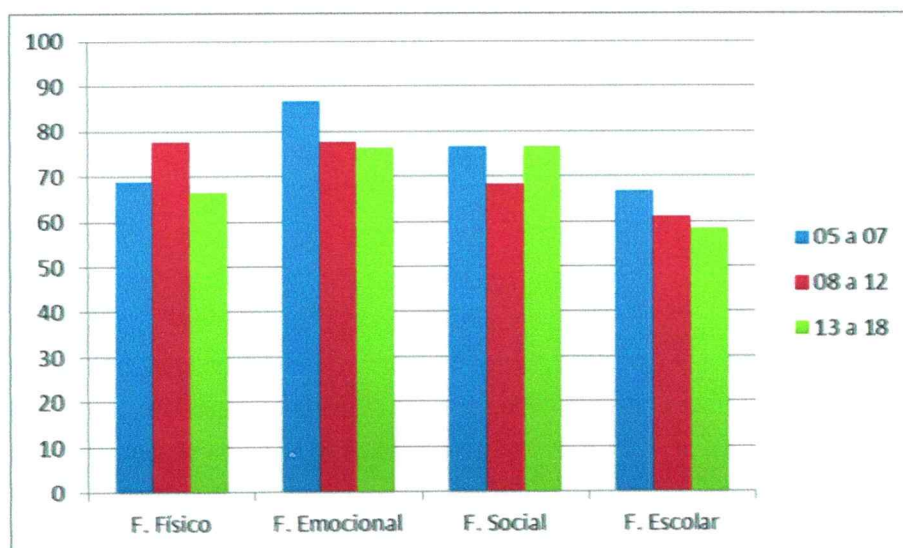
Edades	Niños	Padres
02 a 04	-	73,31
05 a 07	74,68	76,95
08 a 12	72,35	53,77
13 a 18	69,7	55,36
Promedio Total	72,24	64,84

En la **Tabla 10** y **Gráfico 1** se registran las valoraciones promedio de las diferentes dimensiones del funcionamiento del PedsQL 4.0 por edades y de acuerdo a la percepción de los niños y adolescentes.

TABLA N° 10: Puntuación promedio de la calidad de vida según dimensiones del funcionamiento del Peds QI 4,0 en niños y adolescentes con diagnóstico de mielomeningocele de 2 a 18 años de edad que concurren a centros educativos, asistenciales o deportivos de gestión pública o privada de la ciudad de Mar del Plata, de acuerdo a su percepción en el período octubre-diciembre de 2011.

Edades	F. Físico	F. Emocional	F. Social	F. Escolar
05 a 07	68,75	86,66	76,66	66,66
08 a 12	77,6	77,5	68,33	61
13 a 18	66,43	76,25	76,66	58,33
Promedio Total	70,93	80,14	73,88	62

GRÁFICO N° 1: Puntuación promedio de la calidad de vida según dimensiones del funcionamiento del Peds QI 4,0 en niños y adolescentes con diagnóstico de mielomeningocele de 2 a 18 años de edad que concurren a centros educativos, asistenciales o deportivos de gestión pública o privada de la ciudad de Mar del Plata, de acuerdo a su percepción en el período octubre-diciembre de 2011.

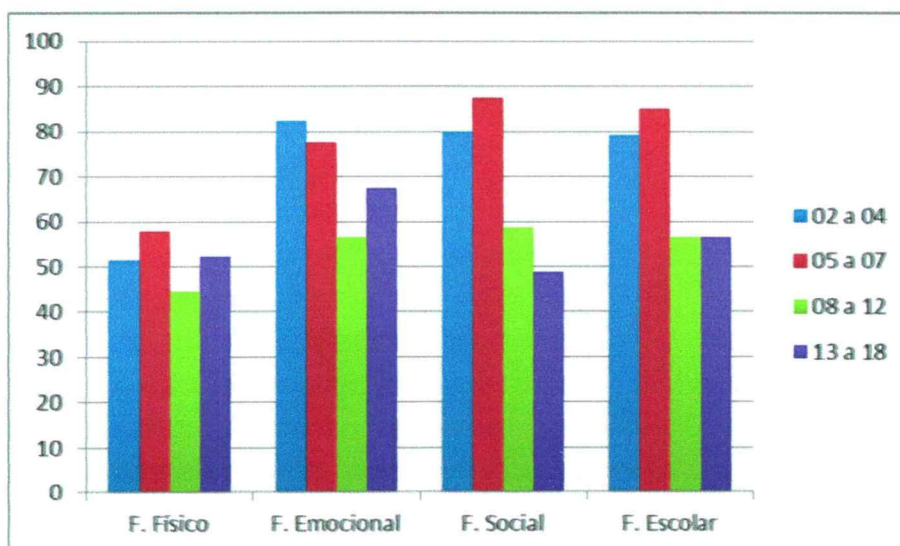


En la **Tabla 11** y **Gráfico 2** se registran las valoraciones promedio de las diferentes dimensiones del funcionamiento del PedsQL 4.0 de acuerdo a la percepción de los padres.

TABLA N° 11: Puntuación promedio de la calidad de vida según dimensiones del funcionamiento del Peds QI 4,0 en niños y adolescentes con diagnóstico de mielomeningocele de 2 a 18 años de edad que concurren a centros educativos, asistenciales o deportivos de gestión pública o privada de la ciudad de Mar del Plata, de acuerdo a la percepción de sus padres, en el período octubre-diciembre de 2011.

Edades	F. Físico	F. Emocional	F. Social	F. Escolar
02 a 04	51,56	82,5	80	79,16
05 a 07	57,81	77,5	87,5	85
08 a 12	44,64	56,42	58,57	56,66
13 a 18	52,34	67,5	48,75	56,66
Promedio Total	51,5875	70,98	68,705	69,37

GRÁFICO N° 2: Puntuación promedio de la calidad de vida según dimensiones del funcionamiento del Peds QI 4,0 en niños y adolescentes con diagnóstico de mielomeningocele de 2 a 18 años de edad que concurren a centros educativos, asistenciales o deportivos de gestión pública o privada de la ciudad de Mar del Plata, de acuerdo a la percepción de sus padres, en el período octubre-diciembre de 2011.



En la siguiente tabla (**Tabla 12**) se incluyen las puntuaciones promedio totales de cada unidad de análisis, teniendo en cuenta las dimensiones del funcionamiento del PedsQL.

Dicha tabla permite visualizar las valoraciones reportadas por niños o adolescentes y sus padres, de acuerdo a sus percepciones.

Se registran mayores valoraciones en los promedios totales correspondientes a niños y adolescentes (72.07) con respecto a la de sus padres (59.89).

Se observa que únicamente en los ID 7 e ID 14 las percepciones de los padres tienen una valoración mayor con respecto a lo que refirieron sus hijos acerca de su propia calidad de vida.

Se evidencia en la Tabla N° 12 que la diferencia entre las percepciones de los padres en relación a la de los niños y preadolescentes es mínima. En el grupo de adolescentes en cambio, se registra una diferencia mayor llegando en algunos casos a duplicarse (Ej. ID 8 e ID 9).

TABLA N° 12: Puntuación promedio de cada unidad de análisis de acuerdo al reporte del niño o adolescente y su padre acerca de la percepción de la calidad de vida según dimensiones del funcionamiento del Peds QI 4.0. Incluye promedios totales y edad de los niños y adolescentes con diagnóstico de mielomeningocele de 2 a 18 años de edad que concurren a centros educativos, asistenciales o deportivos de gestión pública o privada de la ciudad de Mar del Plata, en el período octubre-diciembre de 2011.

ID N°	Edad	F. Físico		F. Emocional		F. Social		F. Escolar		Promedio total	
		Niño	Padre	Niño	Padre	Niño	Padre	Niño	Padre	Niño	Padre
1	10	25	12,5	70	65	60	45	40	60	48,75	45,62
2	5	81,25	75	90	90	100	90	80	90	87,81	86,25
3	10	90,63	71,87	70	65	80	60	70	45	75,65	60,47
4	7	100	40,62	100	65	70	85	80	80	87,5	67,65
5	18	43,75	34,37	60	80	55	45	35	65	48,44	56,09
6	2	-	78,12	-	80	-	90	-	83,33	-	82,86
7	11	71,87	87,5	95	90	75	90	75	80	79,21	86,87
8	18	75	46,87	100	60	85	45	90	35	87,5	46,71
9	18	93,75	59,37	85	40	75	25	-	-	84,58	41,46
10	10	87,5	31,25	80	10	50	30	60	20	69,37	22,81
11	10	62,5	75	65	45	60	55	40	55	56,87	57,5
12	12	96,87	25	100	50	100	70	-	-	98,95	48,33
13	9	56,25	9,37	55	70	45	60	60	80	54,06	54,84
14	16	53,25	68,75	60	90	70	80	50	70	58,28	77,18
15	2	-	25	-	85	-	70	-	75	-	63,75
Promedio total	10,53	72,12	49,37	79,23	65,67	71,15	62,67	61,82	64,49	72,07	59,89

* ID 6 y 15 sólo se valora la percepción del adulto responsable.

** ID 9 y 12 el respondiente no registra valoración en funcionamiento escolar por no estar escolarizado actualmente.

En los siguientes gráficos (**Gráfico 3, 4, 5 y 6**) se visualizan las diferencias en las valoraciones registradas por niños o adolescentes y sus padres en cada una de las cuatro dimensiones del funcionamiento: físico, emocional, social y escolar evaluadas por el cuestionario PedsQL versión 4.0.

GRÁFICO N° 3: Puntuación promedio de cada unidad de análisis acerca de la percepción de la calidad de vida según dimensión del **funcionamiento físico**, de acuerdo al reporte de los padres y de niños y adolescentes con diagnóstico de mielomeningocele de 2 a 18 años de edad que concurren a centros educativos, asistenciales o deportivos de gestión pública o privada de la ciudad de Mar del Plata, en el período octubre-diciembre de 2011.

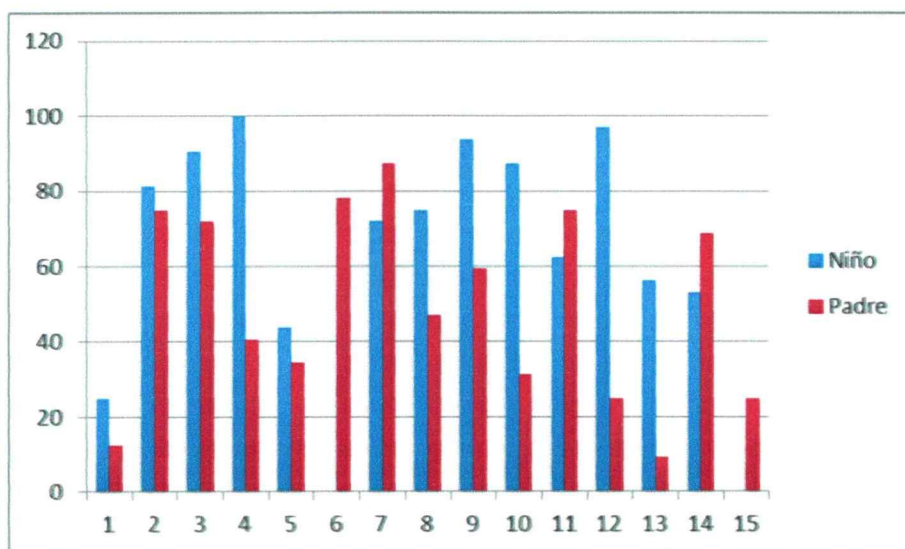


GRÁFICO N° 4: Puntuación promedio de cada unidad de análisis acerca de la percepción de la calidad de vida según dimensión del **funcionamiento emocional**, de acuerdo al reporte de los padres y de niños y adolescentes con diagnóstico de mielomeningocele de 2 a 18 años de edad que concurren a centros educativos, asistenciales o deportivos de gestión pública o privada de la ciudad de Mar del Plata, en el período octubre-diciembre de 2011.

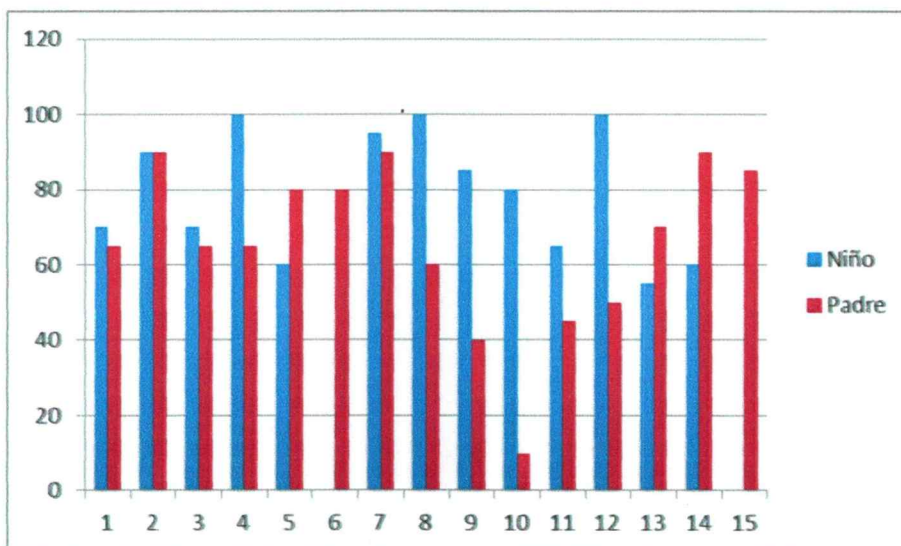


GRÁFICO N° 5: Puntuación promedio de cada unidad de análisis acerca de la percepción de la calidad de vida según dimensión del **funcionamiento social**, de acuerdo al reporte de los padres y de niños y adolescentes con diagnóstico de mielomeningocele de 2 a 18 años de edad que concurren a centros educativos, asistenciales o deportivos de gestión pública o privada de la ciudad de Mar del Plata, en el período octubre-diciembre de 2011.

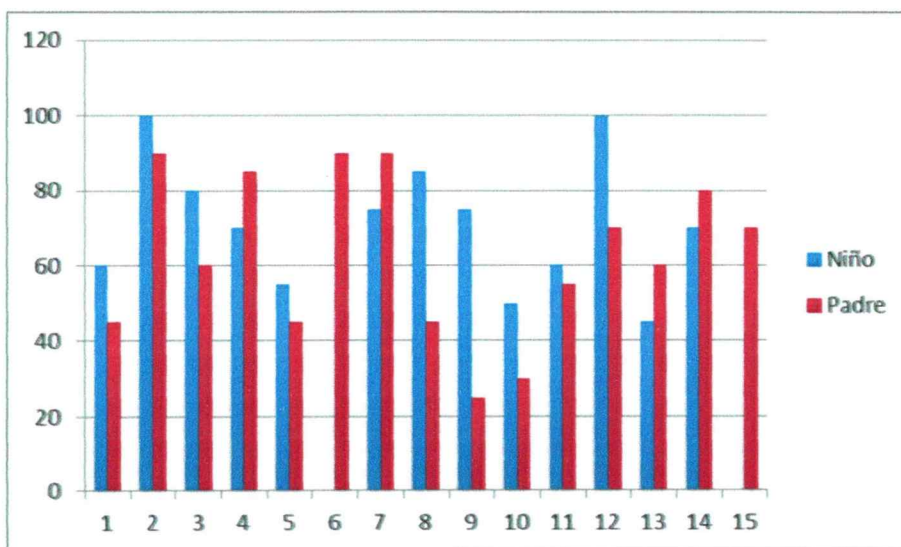
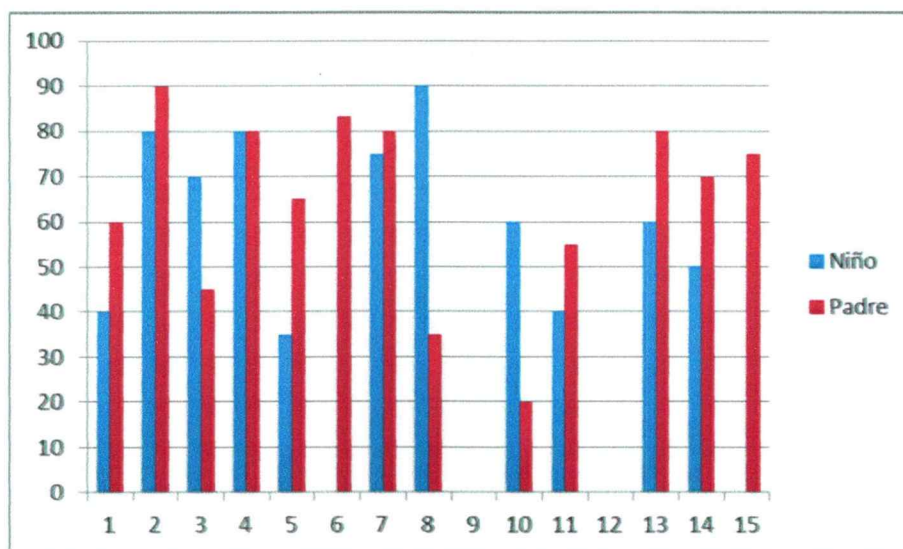


GRÁFICO N° 6: Puntuación promedio de cada unidad de análisis acerca de la percepción de la calidad de vida según dimensión del **funcionamiento escolar**, de acuerdo al reporte de los padres y de niños y adolescentes con diagnóstico de mielomeningocele de 2 a 18 años de edad que concurren a centros educativos, asistenciales o deportivos de gestión pública o privada de la ciudad de Mar del Plata, en el período octubre-diciembre de 2011.



A continuación se presentan cada una de las cuatro dimensionamiento del funcionamiento propuestas por el PedsQL, detallando los valores otorgados a cada ítem, en el reporte de niños y adolescentes y en el de los padres. Cada tabla y gráfico incluye el número de respuestas a cada ítem y su correspondiente porcentaje.

En la **Tabla 13** y **Gráfico 7** se presenta la puntuación otorgada al funcionamiento físico según el reporte de los niños y adolescentes. Y en la **Tabla 14** y **Gráfico 8** se presenta la puntuación correspondiente a dicho funcionamiento según el reporte de los padres.

En la **Tabla 15** y **Gráfico 9** se presenta la puntuación correspondiente al funcionamiento emocional según el reporte de los niños y adolescentes. Y en la **Tabla 16** y **Gráfico 10** se presenta la valoración otorgada por los padres.

En la **Tabla 17** y **Gráfico 11** se presenta la puntuación registrada en el funcionamiento social según el reporte de los niños y adolescentes. Y en la **Tabla 18** y **Gráfico 12** se presenta la valoración correspondiente al reporte de los padres.

En la **Tabla 19** y **Gráfico 13** se presenta la puntuación correspondiente al funcionamiento escolar según el reporte de los niños y adolescentes. Y en la **Tabla 20** y **Gráfico 14** se incluyen las valoraciones del funcionamiento escolar según el reporte de los padres.

TABLA N° 13: Puntuación correspondiente al dimensionamiento del **funcionamiento físico** según la percepción de la calidad de vida de los niños y adolescentes con diagnóstico de mielomeningocele de 2 a 18 años de edad que concurren a centros educativos, asistenciales o deportivos de gestión pública o privada de la ciudad de Mar del Plata, en el período octubre-diciembre de 2011.

Funcionamiento Físico		Frecuencia					Total
		Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Frecuentemente	Casi siempre	
Caminar más de una cuadra	N°	7	1	0	1	4	13
	%	53,85	7,69	0	7,69	30,77	100
Correr	N°	4	3	1	0	5	13
	%	30,77	23,08	7,69	0	38,46	100
Practicar deportes o hacer ejercicios	N°	9	0	2	0	1	12
	%	75	0	16,67	0	8,33	100
Levantar algo pesado	N°	6	1	2	1	3	13
	%	46,15	7,69	15,38	7,69	23,08	100
Bañarte o ducharte solo	N°	7	1	3	0	2	13
	%	53,85	7,69	23,08	0	15,38	100
Ayudar con las tareas de la casa	N°	6	2	3	0	2	13
	%	46,15	15,38	23,08	0	15,38	100
Sentir dolores o molestias	N°	8	0	4	0	1	13
	%	61,54	0	30,77	0	7,69	100
Tener poca energía	N°	10	1	2	0	0	13
	%	76,92	7,69	15,38	0	0	100

GRÁFICO N° 7: Puntuación correspondiente al dimensionamiento del **funcionamiento físico** según la percepción de la calidad de vida de los niños y adolescentes con diagnóstico de mielomeningocele de 2 a 18 años de edad que concurren a centros educativos, asistenciales o deportivos de gestión pública o privada de la ciudad de Mar del Plata, en el período octubre-diciembre de 2011.

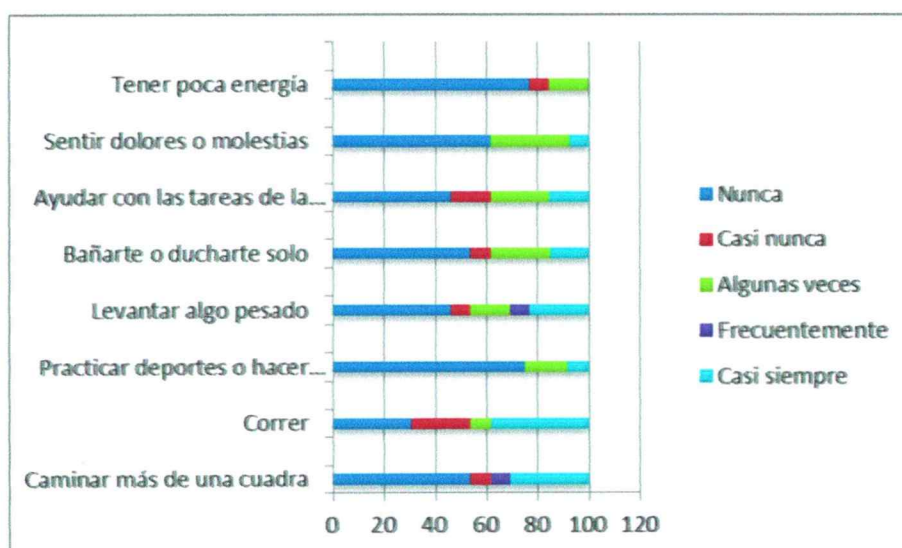


TABLA N° 14: Puntuación correspondiente al dimensionamiento del **funcionamiento físico** según la percepción de los padres sobre la calidad de vida de los niños y adolescentes con diagnóstico de mielomeningocele de 2 a 18 años de edad que concurren a centros educativos, asistenciales o deportivos de gestión pública o privada de la ciudad de Mar del Plata, en el período octubre-diciembre de 2011.

Funcionamiento Físico		Frecuencia					Total
		Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Frecuentemente	Casi siempre	
Caminar más de una cuadra	N°	3	2	3	1	6	15
	%	20	13,33	20	6,67	40	100
Correr	N°	3	1	1	0	10	15
	%	20	6,67	6,67	0	66,67	100
Participar en actividades deportivas o ejercicios	N°	4	1	4	4	2	15
	%	26,67	6,67	26,67	26,67	13,33	100
Levantar algo pesado	N°	3	2	3	3	4	15
	%	20	13,33	20	20	26,67	100
Bañarse o ducharse solo	N°	6	1	2	1	5	15
	%	40	6,67	13,33	6,67	33,33	100
Hacer las tareas de la casa	N°	3	4	3	2	3	15
	%	20	26,67	20	13,33	20	100
Sentir dolores o molestias	N°	7	4	2	1	1	15
	%	46,67	26,67	13,33	6,67	6,67	100
Tener poca energía	N°	5	2	5	1	2	15
	%	33,33	13,33	33,33	6,67	13,33	100

GRÁFICO N° 8: Puntuación correspondiente al dimensionamiento del **funcionamiento físico** según la percepción de los padres sobre la calidad de vida de los niños y adolescentes con diagnóstico de mielomeningocele de 2 a 18 años de edad que concurren a centros educativos, asistenciales o deportivos de gestión pública o privada de la ciudad de Mar del Plata, en el período octubre-diciembre de 2011.

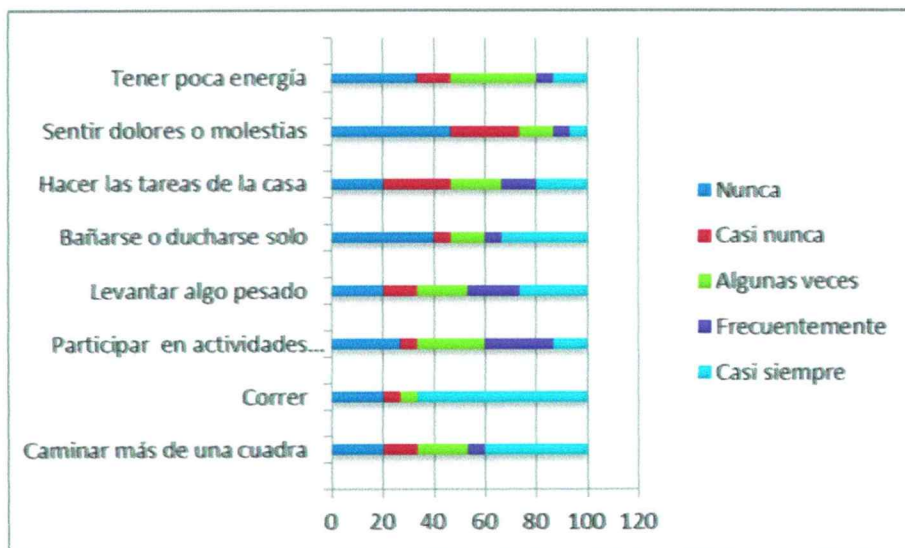


TABLA N° 15: Puntuación correspondiente al dimensionamiento del **funcionamiento emocional** según la percepción de la calidad de vida de los niños y adolescentes con diagnóstico de mielomeningocele de 2 a 18 años de edad que concurren a centros educativos, asistenciales o deportivos de gestión pública o privada de la ciudad de Mar del Plata, en el período octubre-diciembre de 2011.

Funcionamiento emocional	Frecuencia					Total	
	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Frecuentemente	Casi siempre		
Sentirte asustado o con miedo	N°	7	0	4	2	0	13
	%	53,85	0	30,77	15,38	0	100
Sentirte triste o decaído	N°	6	3	3	0	1	13
	%	46,15	23,08	23,08	0	7,69	100
Sentirte enojado	N°	8	1	3	0	1	13
	%	61,54	7,69	23,08	0	7,69	100
Que te cueste dormir	N°	8	1	4	0	0	13
	%	61,54	7,69	30,77	0	0	100
Preocuparte por lo que te pueda pasar	N°	11	0	1	0	1	13
	%	84,62	0	7,69	0	7,69	100

GRÁFICO N° 9: Puntuación correspondiente al dimensionamiento del **funcionamiento emocional** según la percepción de la calidad de vida de los niños y adolescentes con diagnóstico de mielomeningocele de 2 a 18 años de edad que concurren a centros educativos, asistenciales o deportivos de gestión pública o privada de la ciudad de Mar del Plata, en el período octubre-diciembre de 2011.

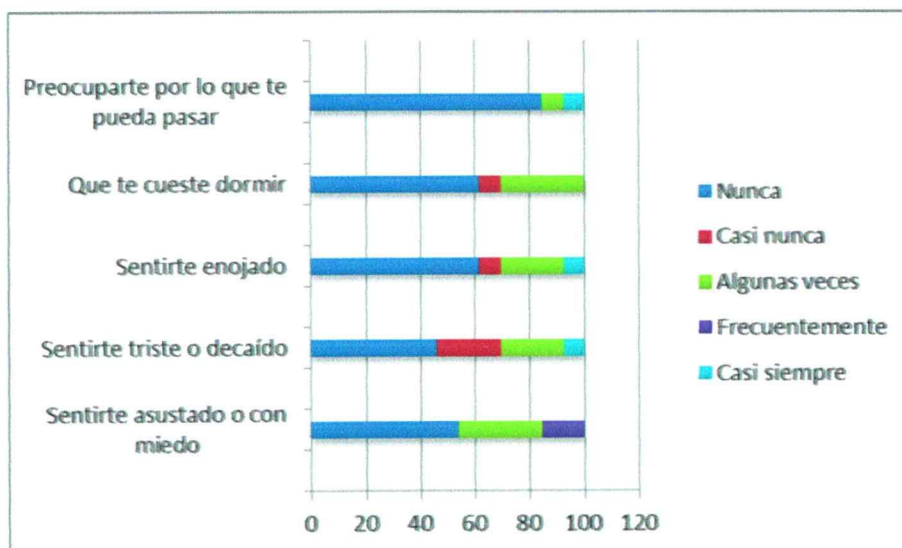


TABLA N° 16: Puntuación correspondiente al dimensionamiento del **funcionamiento emocional** según la percepción de los padres sobre la calidad de vida de los niños y adolescentes con diagnóstico de mielomeningocele de 2 a 18 años de edad que concurren a centros educativos, asistenciales o deportivos de gestión pública o privada de la ciudad de Mar del Plata, en el período octubre-diciembre de 2011.

Funcionamiento emocional	Frecuencia					Total	
	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Frecuentemente	Casi siempre		
Sentirse asustado o con miedo	N°	3	2	10	0	0	15
	%	20	13,33	66,67	0	0	100
Sentirse triste o decaído	N°	8	2	3	0	2	15
	%	20	13,33	20	0	13,33	100
Sentirse enojado	N°	2	6	3	2	2	15
	%	13,33	40	20	13,33	13,33	100
Tener dificultades para dormir	N°	10	4	0	0	1	15
	%	66,67	26,67	0	0	6,67	100
Preocuparse por lo que le pueda pasar	N°	6	4	3	0	2	15
	%	40	26,67	20	0	13,33	100

GRÁFICO N° 10: Puntuación correspondiente al dimensionamiento del **funcionamiento emocional** según la percepción de los padres sobre la calidad de vida de los niños y adolescentes con diagnóstico de mielomeningocele de 2 a 18 años de edad que concurren a centros educativos, asistenciales o deportivos de gestión pública o privada de la ciudad de Mar del Plata, en el período octubre-diciembre de 2011.

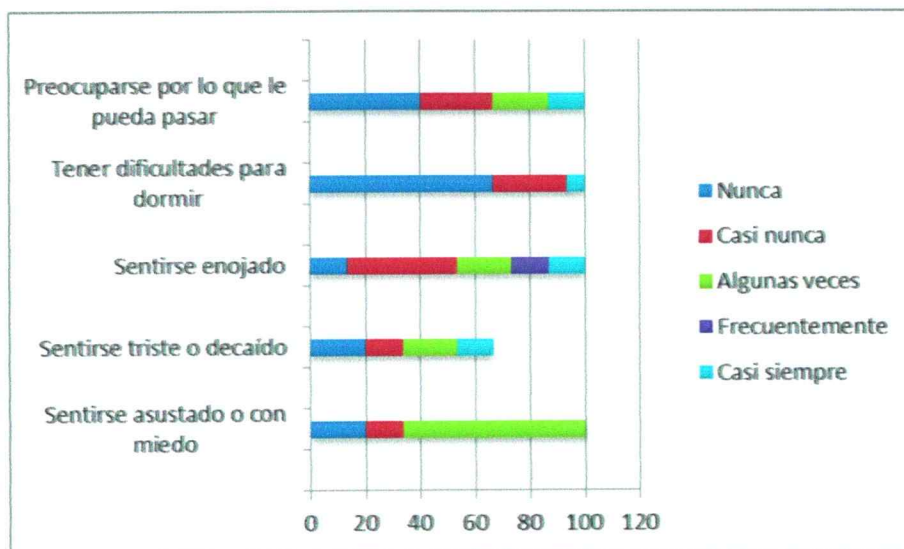


TABLA N° 17: Puntuación correspondiente al dimensionamiento del **funcionamiento social** según la percepción de la calidad de vida de los niños y adolescentes con diagnóstico de mielomeningocele de 2 a 18 años de edad que concurren a centros educativos, asistenciales o deportivos de gestión pública o privada de la ciudad de Mar del Plata, en el período octubre-diciembre de 2011.

Funcionamiento social		Frecuencia					Total
		Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Frecuentemente	Casi siempre	
Que te cueste llevarte bien con otros chicos	N°	9	1	2	1	0	13
	%	69,23	7,69	15,38	7,69	0	100
Que otros chicos de tu edad no quieran ser tus amigos	N°	6	3	2	0	1	12
	%	50	25	16,67	0	8,33	100
Que otros chicos se burlen de vos	N°	4	2	6	1	0	13
	%	30,77	15,38	46,15	7,69	0	100
No poder hacer cosas que otros chicos de tu edad pueden	N°	5	2	4	0	2	13
	%	38,46	15,38	30,77	0	15,38	100
Que te cueste jugar a lo mismo que juegan otros chicos	N°	5	1	5	0	2	13
	%	38,46	7,69	38,46	0	15,38	100

GRÁFICO N° 11: Puntuación correspondiente al dimensionamiento del **funcionamiento social** según la percepción de la calidad de vida de los niños y adolescentes con diagnóstico de mielomeningocele de 2 a 18 años de edad que concurren a centros educativos, asistenciales o deportivos de gestión pública o privada de la ciudad de Mar del Plata, en el período octubre-diciembre de 2011.

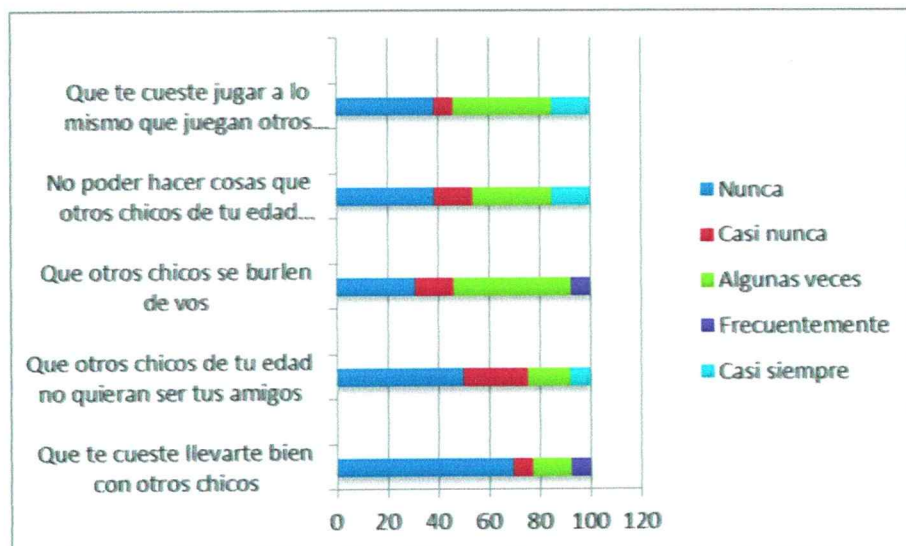


TABLA N° 18: Puntuación correspondiente al dimensionamiento del **funcionamiento social** según la percepción de los padres sobre la calidad de vida de los niños y adolescentes con diagnóstico de mielomeningocele de 2 a 18 años de edad que concurren a centros educativos, asistenciales o deportivos de gestión pública o privada de la ciudad de Mar del Plata, en el período octubre-diciembre de 2011.

Funcionamiento social	Frecuencia					Total	
	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Frecuentemente	Casi siempre		
Dificultades para llevarse bien con otros chicos	N°	7	4	2	0	2	15
	%	46,67	26,67	13,33	0	13,33	100
Que otros niños no quieran ser sus amigos	N°	5	4	3	1	2	15
	%	33,33	26,67	20	6,67	13,33	100
Que otros chicos se burlen de él o ella	N°	9	3	2	0	1	15
	%	60	20	13,33	0	6,67	100
No poder hacer cosas que otros niños de su edad pueden hacer	N°	1	5	5	1	3	15
	%	6,67	33,33	33,33	6,67	20	100
Dificultad para jugar a lo mismo que juegan otros chicos	N°	3	0	9	0	3	15
	%	20	0	60	0	20	100

GRÁFICO N° 12: Puntuación correspondiente al dimensionamiento del **funcionamiento social** según la percepción de los padres sobre la calidad de vida de los niños y adolescentes con diagnóstico de mielomeningocele de 2 a 18 años de edad que concurren a centros educativos, asistenciales o deportivos de gestión pública o privada de la ciudad de Mar del Plata, en el período octubre-diciembre de 2011.

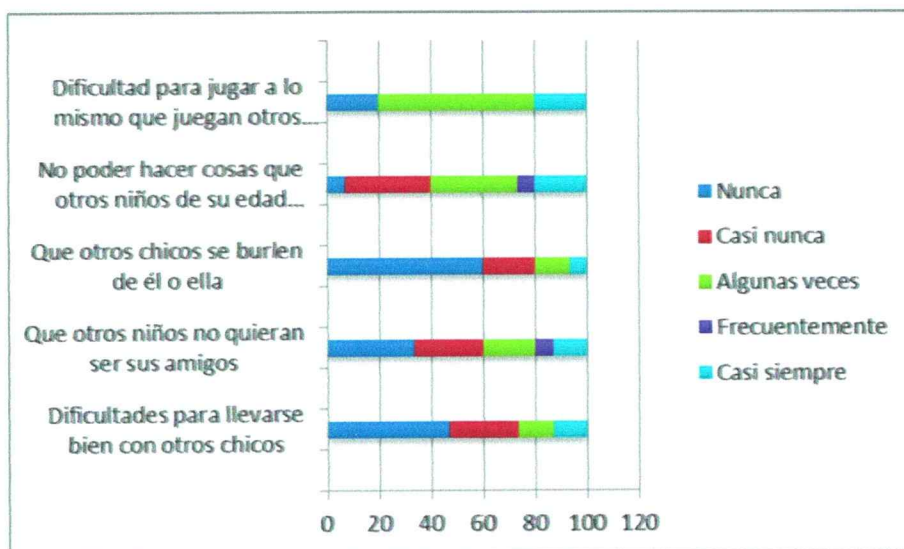


TABLA N° 19: Puntuación correspondiente al dimensionamiento del **funcionamiento escolar** según la percepción de la calidad de vida de los niños y adolescentes con diagnóstico de mielomeningocele de 2 a 18 años de edad que concurren a centros educativos, asistenciales o deportivos de gestión pública o privada de la ciudad de Mar del Plata, en el período octubre-diciembre de 2011.

Funcionamiento escolar	Frecuencia					Total	
	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Frecuentemente	Casi siempre		
Que te cueste prestar atención en clase	N°	5	1	2	0	3	11
	%	45,45	9,09	18,18	0	27,27	100
Olvidarte cosas	N°	2	1	6	1	1	11
	%	18,18	9,09	54,54	9,09	9,09	100
Que te cueste hacer trabajo de la escuela	N°	5	0	5	0	1	11
	%	45,45	0	45,45	0	9,09	100
Faltar a la escuela porque no te sentís bien	N°	5	0	5	0	1	11
	%	45,45	0	45,45	0	9,09	100
Faltar a la escuela para ir al doctor o al hospital	N°	1	1	9	0	0	11
	%	9,09	9,09	81,82	0	0	100

GRÁFICO N° 13: Puntuación correspondiente al dimensionamiento del **funcionamiento escolar** según la percepción de la calidad de vida de los niños y adolescentes con diagnóstico de mielomeningocele de 2 a 18 años de edad que concurren a centros educativos, asistenciales o deportivos de gestión pública o privada de la ciudad de Mar del Plata, en el período octubre-diciembre de 2011.

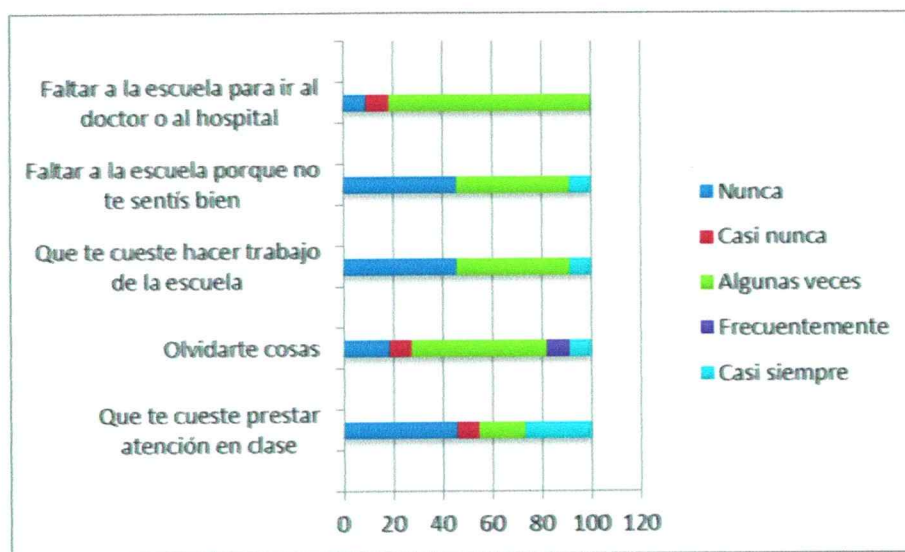
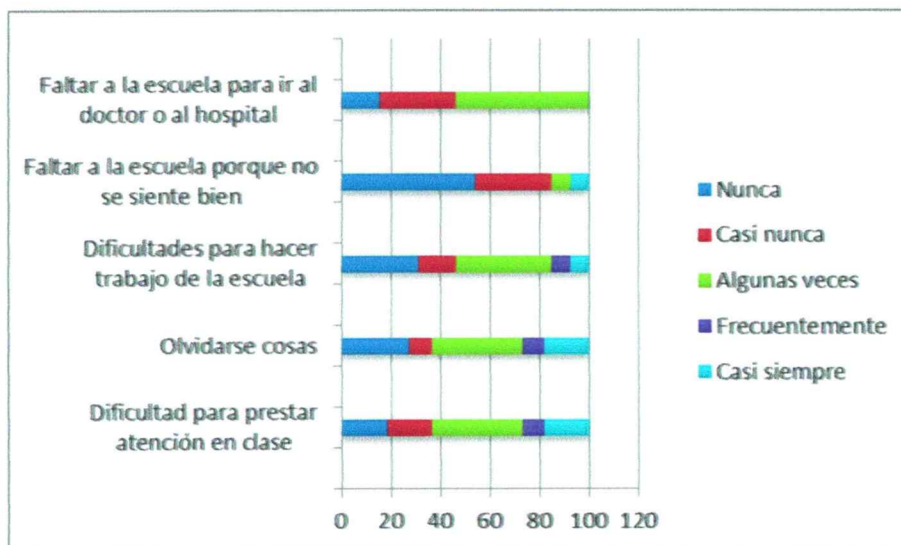


TABLA N° 20: Puntuación correspondiente al dimensionamiento del **funcionamiento escolar** según la percepción de los padres sobre la calidad de vida de los niños y adolescentes con diagnóstico de mielomeningocele de 2 a 18 años de edad que concurren a centros educativos, asistenciales o deportivos de gestión pública o privada de la ciudad de Mar del Plata, en el periodo octubre-diciembre de 2011.

Funcionamiento escolar	Frecuencia					Total	
	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Frecuentemente	Casi siempre		
Dificultad para prestar atención en clase	N°	2	2	4	1	2	11
	%	18,18	18,18	36,36	9,09	18,18	100
Olvidarse cosas	N°	3	1	4	1	2	11
	%	27,27	9,09	36,36	9,09	18,18	100
Dificultades para hacer trabajo de la escuela	N°	4	2	5	1	1	13
	%	30,77	15,38	38,46	7,69	7,69	100
Faltar a la escuela porque no se siente bien	N°	7	4	1	0	1	13
	%	53,85	30,77	7,69	0	7,69	100
Faltar a la escuela para ir al doctor o al hospital	N°	2	4	7	0	0	13
	%	15,38	30,77	53,85	0	0	100

GRÁFICO N° 14: Puntuación correspondiente al dimensionamiento del **funcionamiento escolar** según la percepción de los padres sobre la calidad de vida de los niños y adolescentes con diagnóstico de mielomeningocele de 2 a 18 años de edad que concurren a centros educativos, asistenciales o deportivos de gestión pública o privada de la ciudad de Mar del Plata, en el periodo octubre-diciembre de 2011.



Conclusión

Conclusión

En el transcurso de la investigación se ha podido conocer cómo es la calidad de vida de niños y adolescentes con mielomeningocele a través de su propia percepción y la de sus padres o adulto responsable. El cuestionario permitió conocer distintas áreas del funcionamiento de la vida cotidiana del niño o adolescente, describiendo las dimensiones física, emocional, social y escolar.

La localización de esta población se vio dificultada por no hallarse nucleada o agrupada en una institución o asociación de padres. El grupo de estudio se pudo encontrar en diversos ámbitos:

- Educativos: escuela especial con y sin proyectos de integración, centros de formación laboral, escuela común.

- Centros asistenciales: consultorios médicos, centros de rehabilitación, consultorios de terapia física o terapia ocupacional.

- Centros deportivos.

Se destaca que el inventario PedsQL versión 4.0 permite enriquecer la visión de la variable de estudio considerando la percepción tanto del niño o adolescente como del padre o adulto responsable, favoreciendo el conocimiento global de la calidad de vida, enmarcada en el contexto de la vida familiar.

Del análisis de los datos se desprende que la valoración asignada por los niños y adolescentes con mielomeningocele es comparativamente superior 72,24 a la de sus padres 64,84. Recordando que en este cuestionario las puntuaciones más elevadas indican mejor calidad de vida (según escala 0 = 100).

Al comparar las valoraciones totales según grupos etarios se registró que a medida que aumenta la edad de los niños y adolescentes disminuye la valoración total asignada a la variable de estudio. En la franja comprendida entre 5-7 años la valoración total fue 74,68, de 8-12 años 72,35 y en el grupo de 13-18 años 69,7.

Teniendo en cuenta las dimensiones del funcionamiento evaluadas en el cuestionario se registra que dentro del funcionamiento físico el niño o adolescente considera que *casi siempre* fue un problema correr (38,46%), y *nunca* fue un problema tener poca energía (0%). La percepción de los padres indica que *casi siempre* correr fue un problema en el (66,67%) y *nunca* fue un problema para sus hijos sentir dolores o molestias (46,67%), seguido por bañarse o ducharse solo (40%). Dentro de este funcionamiento la puntuación total de los niños y adolescentes fue de 70,93 y la valoración total de los padres fue 51,59.

En el funcionamiento emocional el niño o adolescente considera que *nunca* se preocupa por lo que le pueda pasar (84,62%). Y la percepción de los padres indica que *algunas veces* fue un problema para sus hijos sentirse asustado o con miedo (66,67%) y que *nunca* tiene dificultades para dormir (66,67%). El puntaje total para los niños y adolescentes fue mayor 79,23 que el de los padres 65,67.

En el funcionamiento social se destaca que *nunca* fue un problema para los niños o adolescentes que le cueste llevarse bien con otros chicos (69,23%) y consideran que *algunas veces* fue un problema que se burlen de ellos (46,15%). En cuanto a lo que aluden los padres se registra que *nunca* fue un problema que otros chicos se burlen de sus hijos (60%) y que *algunas veces* presentan dificultades para jugar a lo mismo que juegan otros chicos (60%). La valoración total del dimensionamiento social de los niños y adolescentes fue 71,15 y la correspondiente a los padres fue 62,67.

Dentro del funcionamiento escolar se registra que *algunas veces* fue un problema faltar a la escuela por ir al doctor o al hospital en el (81,82%) y olvidarse cosas (54,54%) para niños y adolescentes. La percepción de los padres indica que *algunas veces* fue un problema que sus hijos faltaran a la escuela por ir al doctor o al hospital en el (53,85%) y que *nunca* fue un problema que sus hijos falten a la escuela porque no se sienten bien en (53,85%). La puntuación total asignada por los niños y adolescentes fue 61,82 y la de los padres, 64,49.

La dimensión del funcionamiento más problemática según el reporte de los niños y adolescentes fue la escolar (61,82); seguido por el funcionamiento social (71,15), el físico (72,12) y el menos problemático fue el emocional (79,23). En cambio, la percepción de los padres indica que el funcionamiento físico fue el más problemático (49,37); seguido por el funcionamiento social (62,67), el escolar (64,49) y el menos problemático el emocional (65,67).

Aunque los resultados de esta tesis no puedan generalizarse debido al tamaño muestral, se evidencia que en este grupo de estudio la percepción de calidad de vida es buena.

Gracias a la implementación del cuestionario PedsQL se pudo conocer la percepción de la calidad de vida de niños y adolescentes con mielomeningocele y sus padres de forma cuantitativa. Además, se llevó a cabo una entrevista cerrada de datos sociodemográficos para realizar un acercamiento a la caracterización de la población de estudio. Valorando los aspectos multidimensionales que influyen de manera directa o indirecta en el proceso de subjetividad de la persona. Es importante considerar que si bien los instrumentos estandarizados son valiosos para la investigación clínica, ningún cuestionario logra abarcar la multiplicidad de factores intervinientes en el desarrollo del niño con enfermedad crónica y su familia. En este

sentido se dejará abierta la propuesta para complementar el presente estudio con futuras investigaciones a fin de alcanzar un mayor conocimiento sobre esta compleja realidad.

Esta tesis de grado intentó aportar información sobre una patología de la cual existe escaso desarrollo de bibliografía específica desde el área de terapia ocupacional. No se hallaron investigaciones científicas sobre la utilización del PedsQL en niños con mielomeningocele por tal motivo no se han podido realizar comparaciones de resultados.

El conocimiento de la percepción de calidad de vida es importante para nuestra disciplina porque permite incluir al niño y su familia en un proceso de tratamiento integral, involucrándolos como agentes de su propio cambio. El T.O. debería tener en cuenta en el proceso de comunicación las diferencias existentes entre las percepciones del niño y adolescente acerca de su propia calidad de vida y la de sus padres. Además de considerar las variaciones que se presentan por múltiples factores en la percepción de los niños y adolescentes con el aumento de la edad.

La terapia ocupacional se desempeña en diversos ámbitos de intervención como asistencial, educativo, prevención y promoción de salud. Creemos que la aplicación de este cuestionario, como herramienta rápida y eficaz, puede ser de utilidad para el ejercicio del rol profesional porque permite conocer la opinión singular y subjetiva del niño y su familia acerca de su calidad de vida. Así mismo se necesitará complementar con diversas escalas, test, evaluaciones que permitan conocer de manera global el funcionamiento del niño o adolescente, abarcando las tres áreas del desempeño ocupacional. A fin de mejorar las estrategias de

intervención, evaluar los tratamientos realizados, identificar prioridades, consignar objetivos aumentando la participación del niño y su entorno familiar.

Desde nuestro punto de vista el papel de la T.O. consiste en buscar alternativas para mejorar las habilidades, roles y rutinas cotidianas requeridas para el desempeño de actividades diarias significativas. El terapeuta asiste al niño y a su entorno familiar a vivir de manera real con una enfermedad crónica, respetando sus limitaciones y maximizando el potencial del niño en la vida cotidiana. Es por ello que consideramos como objetivo fundamental del terapeuta ocupacional aumentar la autonomía del individuo favoreciendo su bienestar. Hoy en día es posible encontrar todas las características fundantes de la profesión en el concepto de calidad de vida, hecho que quisimos evidenciar a través de la realización de este trabajo.

Bibliografía

Bibliografía

11. Auzmendis, A. "Evaluación de la calidad de vida de los adultos mayores". Tesis de grado para la Licenciatura en Terapia Ocupacional. Facultad de Cs. de la Salud y Servicio Social. U.N.MdP. Mar del Plata, Argentina, 2004.
12. Behrman, R.; Kliegman, R.; Jenson, H. "Nelson. Tratado de Pediatría". 17ª Edición. Ed. El Sevier. Madrid, España, 2004.
13. Berger, P. L. y Luckmann, T. "La construcción social de la realidad". Edición Décimotercera. Editorial Amorrortu. Buenos Aires, Argentina, 1995.
14. Crepeau, E.; Cohn, E.; Shell, B. "Willard & Spackman. Terapia Ocupacional". 10ª Edición. Editorial Médica Panamericana. España, 2005.
15. Cubillos, R. y Riquelme, V. "Calidad de Vida Relacionada con Salud (CVRS) y Equilibrio Ocupacional (EO) en cuidadoras informales de niños y adolescentes con multidéficit"; (Resumen). Santiago de Chile. Chile. Año 2011.
16. Cuello, J.; García Mayor, M.; Márquez, M. "Calidad de vida en niños con Artritis Reumatoidea Juvenil". Tesis de grado para la Licenciatura en Terapia Ocupacional. Facultad de Cs. De la Salud y Servicio Social. U.N.MdP. Mar del Plata, Argentina, 2006.
17. Cutrera, J. "Tratamiento del niño y adolescente con mielomeningocele. Su significado para las madres". Tesis de grado para la Licenciatura en Terapia Ocupacional. Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social. U.N.MdP. Mar del Plata, Argentina, 2005.
18. Fernández, B.; Ferre, J.; Marcos, N. "Calidad de vida en pacientes pediátricos con cardiopatías congénitas". Tesis de grado para la Licenciatura en Terapia

- Ocupacional. Facultad de Ciencias de la salud y Servicio Social. U.N.MdP. Mar del Plata, Argentina, 2008.
19. Fourquet, A.M.; Isidro, L; Isidro, O. "Integración visual-motora en niños con mielomeningocele". Tesis de grado para la Licenciatura en Terapia Ocupacional. Facultad de Cs. De la Salud y Servicio Social. U.N.MdP. Mar del Plata, Argentina, 1996.
 20. Hernández Sampieri, R. y cols. "Metodología de la Investigación". 3° Edición. Editorial McGraw-Hill. México, 2003.
 21. Hopkins, H.; Smith, H. "Willard & Spackman. Terapia Ocupacional". 8va Edición. Editorial Médica Panamericana. Madrid, España, 2001.
 22. Jauffret, E. "Espina bífida". En Enciclopedia Médico Quirúrgica. Kinesiterapia y Medicina Física. Elsevier- Masson. Bélgica, 2006. 26-472-B-10.
 23. Jodelet, D. "La representación social: fenómenos, concepto y teoría" en Moscovici, S. "Psicología Social II. Pensamiento y vida social. Psicología social y problemas sociales" Segunda Edición. Editorial Paidós. Buenos Aires, Argentina, 1984.
 24. León, O. y Montero, I. "Métodos de Investigación en Psicología y Educación". 3° Edición. Editorial McGraw-Hill/ Interamericana. España, 2003.
 25. Liptak, Gregory; Dosa, Nienke. "Mielomeningocele". Pediatrics in Review en español (Revista impresa). Vol. 32 Nro 2. Abril 2011.
 26. Martínez, S. "Adultos mayores institucionalizados. Evaluación de la calidad de vida". Tesis para optar al título de Licenciatura en Terapia Ocupacional. Facultad de Cs. de la Salud y Servicio Social. UNMdP. Mar del Plata, Argentina, 2008.

27. Morano, Jorge. "Tratado de Pediatría". 2da Edición. Editorial Atlante S.R.L. Buenos Aires, Argentina, 1997.
28. Passerini, A. "Impacto sobre la calidad de vida de las personas de edad que han desarrollado el Síndrome Doloroso Regional Complejo Tipo 1". Tesis para optar al título de Licenciatura en Terapia Ocupacional. Facultad de Cs. de la Salud y Servicio Social. UNMdP. Rosario, Santa Fe, Argentina 2005.
29. Polit, D. y Hungler, B. "Investigación Científica en Ciencias de la Salud". 6° Edición. Editorial Mc Graw-Hill/ Interamericana. México, 2000.
30. Polonio López, B. "Terapia Ocupacional en Discapacitados Físicos: Teoría y Práctica". Editorial Médica Panamericana. Madrid, España. 2004
31. Ramos Vértiz, A. "Traumatología y Ortopedia". Segunda Edición. Editorial Atlante S.R.L. Buenos Aires, Argentina, 2000.
32. Sirvent, M. T. "Cultura popular y participación social. Una Investigación en el barrio de Mataderos (Buenos Aires)". Niño y Dávila Editores. Buenos Aires,

Bibliografía electrónica:

33. Asamblea Mundial de la Salud. 63°, 1 de Abril de 2010. "Defectos Congénitos. Informe de la Secretaria". Organización Mundial de la Salud. Disponible en http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA63/A63_10-sp.pdf. Consulta realizada 07/07/2011.
34. Bustamante de Moreno, E. "Prevalencia de Mielomeningocele. UCIN Hospital San Juan Bautista. Años 1998-2003". En: 6to Encuentro Nacional de Investigación Pediátrica. Sociedad Argentina de Pediatría. Salta, Argentina. 25-26 de Junio de 2004. Resúmenes de Trabajos Libres. Disponible en

- <http://www.sap.org.ar/staticfiles/actividades/congresos/congre2004/inves/resumen.pdf>. Consulta realizada 18/07/2011.
35. Cifone, José. “Enfoque Neurortopedico del Mielomeningocele”. En: En: 34° Congreso Argentino de Pediatría. Córdoba, Argentina. 4-7 de octubre de 2006. Disponible en http://www.sap.org.ar/staticfiles/actividades/congresos/congre2006/conarpe34/material/mmc_cifone.pdf. Consulta realizada 18/07/2011.
36. Concetti, G y cols. “Estudio descriptivo sobre la prevalencia de Mielomeningocele en el Hospital Materno Infantil de Mar del Plata, periodo 01/96 -12/01”. En: 6tas Jornadas Nacionales de Médicos Residentes, Pediatras Jóvenes y Médicos en Formación en Pediatría. Sociedad Argentina de Pediatría. Dirección de Congresos y Eventos. Grupo de Trabajo de Pediatras Jóvenes. Ciudad de Buenos Aires, Argentina. 31 de Marzo al 2 de Abril de 2005. Programa de Libro de Resúmenes. Disponible en <http://www.sap.org.ar/staticfiles/actividades/congresos/congre2005/pedjo/resumentl.pdf>. Consulta realizada 18/7/2011.
37. Congreso Argentino de Pediatría General Ambulatoria. 5to. Ciudad de Buenos Aires, Argentina. 17, 18, 19 y 29 de Noviembre de 2010. “Dialogo con expertos: Nefrología- Urología”. Disponible en http://www.sap.org.ar/docs/congresos/2010/ambu/iturzaeta_rsm.pdf. Consulta 18/07/2011.
38. Consiglio, Ezequiel; Belloso, Carlos. “Nuevos indicadores clínicos. La calidad de vida relacionada con la salud”. Artículo Revista Medicina. Nro 63, pág. 174. Buenos Aires, 2003. Disponible en

- http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0025-76802003000200014. Consulta realizada 18/07/2011.
39. Cornegé-Blokland E.; Jansen H.E.; de Jong-de Vos van Steenwijk C.C.; y Poenaru D. "Quality of life of children with spina bifida in Kenya is not related to the degree of the spinal defects". Trop Med Int Health. 2011 Jan;16(1):30-6. doi: 10.1111/j.1365-3156.2010.02680.x. Epub 2010 Nov 10. Disponible en <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>. Consulta realizada 21/06/2011.
40. De Cunto, Carmen. "¿Se puede medir la calidad de vida relacionada con la salud?". Medicina y Calidad de vida. Jornada organizada por la Sección Psicología y Psiquiatría del Centro de Estudios Filosóficos Eugenio Pucciarelli realizada en la Academia Nacional de Ciencias de Buenos Aires. 15 de octubre de 2009. Pag 586. Disponible en <http://www.ciencias.org.ar/user/files/MedyCaVida09.pdf>. Consulta realizada 08/11/2010.
41. Fanny Cortes, M. "Prevención primaria de los defectos de cierre del tubo neural". Revista Chilena de Pediatría. Vol. 74. Nro. 2. 2003. Disponible en http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0370-41062003000200011&script=sci_arttext. Consulta realizada 07/07/2011.
42. Farmer, Diana. "Cirugía Fetal". Revista Correo de la SAP (on line). Disponible en http://www.sap.org.ar/staticfiles/publicaciones/correo/cor3_04/1138.pdf. Consulta realizada 18/07/2011.
43. Flanagan, A.; Gorzkowski, M.; Altiok, H.; Hassani, S.; Ahn, K.W. "Activity level, functional health, and quality of life of children with myelomeningocele as perceived by parents". Clin Orthop Relat Res. 2011 May;469(5):1230-5. Disponible en

- <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=Activity%20level%2C%20funcional%20health%2C%20and%20quality%20of%20life%20of%20children%20with%20myelomeningocele%20as%20perceived%20by%20parents>. Consulta realizada 21/06/2011.
44. Gómez Mengelber E. "Un recorrido histórico del concepto de salud y calidad de vida a través de los documentos de la OMS". TOG (A. Coruña) [revista en internet]. 2009. Disponible en: <http://www.revistatog.com/num9/pdfs/original2/pdf>. Consulta realizada 15/06/2011.
45. González González, A.; García Carballo, M. "Ácido fólico y defectos del tubo neural en Atención Primaria". Medifam. Vol. 13. Nro. 4. Abril 2003. Disponible en http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1131-57682003000400011&script=sci_arttext. Consulta realizada 07/07/2011.
46. Heinroch, Juan J.. "Calidad de vida en los niños". Medicina y Calidad de vida. Jornada organizada por la Sección Psicología y Psiquiatría del Centro de Estudios Filosóficos Eugenio Pucciarelli realizada en la Academia Nacional de Ciencias de Buenos Aires. 15 de octubre de 2009. Pág. 586. Disponible en <http://www.ciencias.org.ar/user/files/MedyCaVida09.pdf>. Consulta realizada 08/11/2010.
47. Iglesias, J.; Ingilde, M.; Naddeo, S. "Detección y tratamiento del mielomeningocele por un equipo interdisciplinario". Revista del Hospital Materno Infantil Ramón Sardá. Vol 19, N°1. 2000. Pág. 16. Disponible en http://www.sarda.org.ar/Institucional/Publicaciones/Revista_Sarda/2000/DETECCION_Y_TRATAMIENTO_DEL_MIELOMENINGOCELE_POR_UN_EQUIPO_INTERDISCIPLINARIO. Consulta realizada 01/08/2011.

48. Lopez, M.; Husulak, T.; Barreto, S.; Mendez Galindo, L. "Actualización sobre mielomeningocele". Revista de Posgrado de la VIa Cátedra de Medicina. N°124. Febrero 2003. Disponible en <http://med.unne.edu.ar/revista/revista124/mielomeningo.htm>. Consulta realizada 15/08/2011.
49. Organización Panamericana de Salud. "La prevención de los defectos del tubo neural con ácido fólico". Centros para el control y la prevención de enfermedades. Disponible en <http://new.paho.org/hq/dmdocuments/2009/Prevenci%F3n%20de%20los%20d efectos%20del%20tubo%20neural%20con%20%E1cido%20f%F3lico.pdf>. Consulta realizada 07/07/2011.
50. Ponte Mittel Brunn, C. "Conceptos fundamentales de la salud a través de la historia reciente". Disponible en <http://www.fedicaria.org/miembros/fedAsturias/Apartado7/CONCEPTOS FUNDAMENTALES SALUD HISTORIA PONTE.pdf>. Consulta realizada 10/06/2011.
51. Rodriguez Caballero, C; Alvarenga Calidonio, R. "Defectos de cierre del tubo neural". Rev. Med. Post Unah. Vol. 4; Nro. 2. Mayo-Agosto, 1999. Disponible en <http://www.bvs.hn/RMP/pdf/1999/pdf/Vol4-2-1999-15.pdf>. Consulta realizada 07/07/2011.
52. Salas Chaves P.; Rodríguez Aguilar, S. "Utilidad de la alfa-fetoproteína en el diagnóstico prenatal de los defectos del tubo neural y anomalías cromosómicas." Revista Biomédica. Vol 14, N°1. 2003 pág. 9. Disponible en <http://www.revbiomed.uady.mx/pdf/rb031413.pdf>. Consulta realizada 01/08/2011.

53. Salinas, P.; Farias, A.; Gonzalez, X.; Rodriguez, C. "Calidad de vida relacionada con la salud: Concepto y evaluación en pacientes con ventilación mecánica no invasiva". Revista Neumonología Pediátrica. Volumen 3. Revista on line. Disponible en <http://www.neumologia-pediatria.cl/pdf/20083Suplemento/20083Suplemento.pdf>. Chile. 2008. Consulta realizada 20/07/2011.
54. Suarez, Julio. "Perspectivas a largo plazo de pacientes nacidos con Mielomeningocele". En: 34° Congreso Argentino de Pediatría. Córdoba, Argentina. 4-7 de octubre de 2006. Disponible en http://www.sap.org.ar/staticfiles/actividades/congresos/congre2006/conarpe34/material/mmc_suarez.pdf. Consulta realizada 18/07/2011.
55. Vieira, A.; Castillo Taucher, S. "Edad materna y defectos del tubo neural: evidencia para un efecto mayor en espina bífida que anencefalia". Rev. Med. Chile. 2005; 133. Disponible en <http://www.scielo.cl/pdf/rmc/v133n1/art08.pdf>. Consulta realizada 07/07/2011.
56. WHO. Subdirección General de Epidemiología, Promoción y Educación para la Salud. "Promoción de la Salud. Glosario". Ginebra. 1998. Pág. 28. Disponible en http://www.bvs.org.ar/pdf/glosario_sp.pdf. Consulta realizada 15/08/2011.
57. Zabala, R.; Waisman, I.; Corelli, M.; Tobler, B. "Ácido fólico para prevenir defectos del tubo neural: consumo e información en mujeres en edad fértil de la Región Centro Cuyo". Arch Argent Pediatr. 2008. Disponible en http://www.sap.org.ar/staticfiles/archivos/2008/arch08_4/v106n4a04.pdf. Consulta realizada 18/07/2011.

58. Cremeens, J.; Eiser, C.; Hojas, M. "Factors influencing agreement between child self-report and parent proxy-reports on the Pediatric Quality of Life Inventory™ 4.0 (PedsQL™) generic core scales". Health and Quality of Life Outcomes. Volumen 4, Nro. 58. Agosto de 2006. Disponible en <http://www.hqlo.com/content/4/1/58>. Consulta realizada 19/06/2011.

Anexos

MIRT only:

ID: _____

USER-AGREEMENT

Use of the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales, Modules and Translations

Date : 21 09 11
 day month year

1. USER'S NAME

LICENSEE: *Di Tulio, Mariana*

Title : Senior Students of Occupational Therapy

Company : Universidad Nacional de Mar del Plata (Public University State).....

Address : Alfonsina Storni 6371 - Mar del Plata - Código Postal 7600

Country : Argentina.....

Phone : 54 (0223) 154 - 211006..... Fax :

Email : dituaya@yahoo.com.ar

VAT number (if applicable):

Contact name if different from above: *Martinez, Ana Julia*

Title : Senior Students of Occupational Therapy

Company : Universidad Nacional de Mar del Plata (Public University State).....

Address : Hipolito Yrigoyen 3052 Piso 8 Dpto "C" - Mar del Plata - Código Postal 7600.....

Country : Argentina.....

Phone : 54 (0223) 156859771..... Fax :

Email : anajuliamar@gmail.com

3. PROJECT FINANCING

- **Not funded academic research**
Not funded academic research: if your project is not explicitly funded, but funding comes from overall departmental funds or from the University or individual funds then fees are waived.
- **Funded academic research**
Funded academic research: academic projects receiving funding from commerce, government, EU or registered charity should anticipate paying the corresponding fees

Note: Funded academic research sponsored by industry fits "commercial study" category
- **Large non-commercial organization Research and Evaluation**
*(per-study license)
 Large non-commercial organization Research and Evaluation; e.g. states, nations, hospitals, healthcare systems (includes an important number of patients and/or centres)*
- **Large non-commercial organization Unlimited Research and Evaluation and clinical use**
*(annual license, unlimited use)
 Large non-commercial organization Research and Evaluation; e.g. states, nations, hospitals, healthcare systems (includes an important number of patients and/or centres)*

Please specify number of centres-----
- **Commercial study**
Commercial studies (industry, CRO, any for-profit companies)

Please specify number of centres-----

Granting / Sponsoring from (if any) (name of the governmental/foundation/company or other funding/sponsoring source):

4. REQUESTED PEDS QL™ SCALES (please tick the appropriate box(es))

PedsQL™ Generic Core Scales									
Please specify: Standard <input type="checkbox"/> Acute <input type="checkbox"/> Both x <input type="checkbox"/>									
Adult (over 26)	Young Adult (18-25)		Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)		Toddler (2-4)
Self-report	Self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Parent proxy-report
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	x <input type="checkbox"/>	x <input type="checkbox"/>	x <input type="checkbox"/>	x <input type="checkbox"/>	x <input type="checkbox"/>	x <input type="checkbox"/>	x <input type="checkbox"/>

PedsQL™ Infant Scales	
<input type="checkbox"/> Parent-report form (1-12 months)	<input type="checkbox"/> Parent-report form (13-24 months)

PedsQL™ Short Form 15 Generic Core Scales						
Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)		Toddler (2-4)
Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Parent proxy-report
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

PedsQL™ Arthritis Module						
Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)		Toddler (2-4)
Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Parent proxy-report
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

PedsQL™ Asthma Module						
Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)		Toddler (2-4)
Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Parent proxy-report
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

PedsQL™ Short Form 22 Asthma Module						
Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)		Toddler (2-4)
Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Parent proxy-report
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

PedsQL™ Brain Tumor Module						
Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)		Toddler (2-4)
Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Parent proxy-report
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

PedsQL™ Cardiac Module						
Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)		Toddler (2-4)
Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Parent proxy-report
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

PedsQL™ Cancer Module								
Please specify: Standard <input type="checkbox"/> Acute <input type="checkbox"/> Both <input type="checkbox"/>								
Young Adult (18-25)		Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)		Toddler (2-4)
Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Parent proxy-report
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

PedsQL™ Cerebral Palsy Module						
Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)		Toddler (2-4)
Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Parent proxy-report
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

PedsQL™ Cognitive Functioning Scale* Please specify: Standard <input type="checkbox"/> Acute <input type="checkbox"/> Both <input type="checkbox"/>						
Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)		Toddler (2-4)
Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Parent proxy-report
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

*The Cognitive Functioning Scale is a part of the PedsQL™ Multidimensional Fatigue Scale

PedsQL™ Diabetes Module 3.0 version Please specify: Standard <input type="checkbox"/> Acute <input type="checkbox"/> Both <input type="checkbox"/>						
Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)		Toddler (2-4)
Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Parent proxy-report
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

PedsQL™ Diabetes Module 3.2 version Please specify: Standard <input type="checkbox"/> Acute <input type="checkbox"/> Both <input type="checkbox"/>								
Adult (18-45)		Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)		Toddler (2-4)
Self-report	Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Parent proxy-report	Parent proxy-report
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

PedsQL™ End Stage Renal Module						
Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)		Toddler (2-4)
Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Parent proxy-report
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

PedsQL™ General Well-Being Scale							
Young Adult (18-25)		Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)	Toddler (2-4)
Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	No Young Child version	No Toddler version
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		

PedsQL™ Multidimensional Fatigue Scale Please specify: Standard <input type="checkbox"/> Acute <input type="checkbox"/> Both <input type="checkbox"/>										
Adult (over 26)		Young Adult (18-25)		Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)		Toddler (2-4)
Self-report	Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Parent proxy-report	Parent proxy-report
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

PedsQL™ Neuromuscular Module						
Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)		Toddler (2-4)
Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Parent proxy-report
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

PedsQL™ Oral Health Scale						
Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)		Toddler (2-4)
Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Parent proxy-report
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

PedsQL™ Pediatric Pain Coping Inventory™						
Adolescent (13-18)		Child (5-12)		Young child version is included in the child version	No Toddler version	
Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report			
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			

PedsQL™ Pediatric Pain Questionnaire™ (PPQ)						
Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)		No Toddler version
Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

PedsQL™ Present Functioning Visual Analogue Scales	
Child (5-18)	
<input type="checkbox"/> Child-report form	<input type="checkbox"/> Parent-report form

PedsQL™ Rheumatology Module						
Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)		Toddler (2-4)
Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Parent proxy-report
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

PedsQL™ Transplant Module						
Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)		Toddler (2-4)
Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Parent proxy-report
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

PedsQL™ Family Information Form	
<input type="checkbox"/> Parent-report form	

PedsQL™ Family Impact Module	
<input type="checkbox"/> Parent-report form	

PedsQL™ Gastrointestinal Symptom Scale	
<input type="checkbox"/> Parent-report form	

PedsQL™ Healthcare Satisfaction Module	
<input type="checkbox"/> Parent-report form	

PedsQL™ Healthcare Satisfaction Module for Hematology/Oncology	
<input type="checkbox"/> Parent-report form	

5. TRANSLATIONS

Please indicate in which language(s) and for which country(ies) the above requested PedsQL scale(s) is/are needed:

<i>Language:</i>	<i>For use in the following country</i>	<i>Language:</i>	<i>For use in the following country</i>	<i>Language:</i>	<i>For use in the following country</i>
<i>e.g. English</i>	USA				
<i>e.g. Spanish</i>	USA				
Spanish	Argentina				

The PedsQL™ translation(s) may not be available in the country required. Please check availability of translations with MAPI Research TRUST or consult the PedsQL website at www.pedsq1.org section "Translations".

If not available in the language(s) required, a Linguistic Validation must be undergone.

USER AGREEMENT

This agreement is between MAPI RESEARCH TRUST and Di Tulio, Mariana
 ("user").

MAPI Research TRUST shall deliver the original PedsQL™ and/or the translations requested by "User" subject to the following conditions:

- The translations requested are available, and
- The present contract is duly completed and signed by "User"

The use of the PedsQL™ in the above mentioned context is subject to the following conditions:

1. This user agreement is for the use of the PedsQL™, i.e., the PedsQL™ Pediatric Quality of Life Inventory™ report forms, registered copyrights in the PedsQL™ (e.g., U.S. copyright registration No. TXu 856-101) and related treaty, convention and common law rights pertaining thereto, with all rights reserved to Dr. James W. Varni, licensor and author of the PedsQL™.

2. Fee: the use of the PedsQL™ for unfunded academic research purposes is free. The use of the PedsQL™ for any funded academic research, large non commercial organization research and evaluation (e.g., States, Nations, Hospitals, Healthcare Systems) or commercial purpose and large non commercial organization unlimited research/evaluation/clinical use is subject to a royalty fee payable to the author, Dr. James W. Varni and a distribution fee payable to MAPI Research TRUST (refer to the "PedsQL Cost structure" in Appendix of this User-Agreement).

3. "User" shall not modify, abridge, condense, translate, adapt, recast or transform the PedsQL™ questionnaires in any manner or form, including but not limited to any minor or significant change in wordings or organisation in PedsQL™ questionnaires, **without the prior written agreement of Dr. James W. Varni**. If permission is granted, any improvements, modifications, or enhancements to the PedsQL™ which may be conceived or developed, including translations and modules, shall become the property of Dr. James W. Varni.

4. "User" shall not reproduce the PedsQL™ questionnaires except for the limited purpose of generating sufficient copies for use in the above mentioned clinical investigations and shall in no event distribute copies of the PedsQL™ questionnaires to third parties by sale, rental, lease, lending, or any others means.

5. In case of publication, "User" shall cite the following PedsQL™ publication(s) in the reference section of the publication. It is requested that a copy of all published papers and abstracts using the PedsQL™ be provided to Dr. James W. Varni.

- **PedsQL Generic Core Scales:** Varni JW, et al. The PedsQL™: Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory. *Medical Care*, 1999; 37(2):126-139
 Varni, J.W., et al. The PedsQL™ 4.0: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Version 4.0 Generic Core Scales in healthy and patient populations. *Medical Care*, 2001; 39(8): 800-812.
 Varni, J.W., et al., (2002). The PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales: Sensitivity, responsiveness, and impact on clinical decision-making. *Journal of Behavioral Medicine*, 25, 175-193.
 Varni, J.W., et al. (2003). The PedsQL™ 4.0 as a pediatric population health measure: Feasibility, reliability, and validity. *Ambulatory Pediatrics*, 3, 329-341.
 Chan, K.S., Mangione-Smith, R., Burwinkle, T.M., Rosen, M., & Varni, J.W. (2005). The PedsQL™: Reliability and validity of the Short-Form Generic Core Scales and Asthma Module. *Medical Care*, 43, 256-265.
 Varni, J.W., & Limbers, C.A. (2009). The PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales Young Adult Version: Feasibility, reliability and validity in a university student population. *Journal of Health Psychology*, 14, 611-622.
- **Asthma Module:** Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Rapoff, M.A., Kamps, J.L., & Olson, N. The PedsQL™ in pediatric asthma: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales and Asthma Module. *Journal of Behavioral Medicine*, 2004; 27:297-318.

- Chan, K.S., Mangione-Smith, R., Burwinkle, T.M., Rosen, M., & Varni, J.W. (2005). The PedsQL™: Reliability and validity of the Short-Form Generic Core Scales and Asthma Module. *Medical Care*, 43, 256-265.
- **Brain Tumor Module:** Palmer, S.N., Meeske, K.A., Katz, E.R., Burwinke, T.M., & Varni, J.W. (2007). The PedsQL™ Brain Tumor Module: Initial reliability and validity. *Pediatric Blood and Cancer*, 49, 287-293.
 - **Cancer Module:** Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Katz, E.R., Meeske, K., & Dickinson, P. The PedsQL™ in pediatric cancer: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales, Multidimensional Fatigue Scale, and Cancer Module. *Cancer*, 2002;94: 2090-2106.
 - **Cerebral Palsy Module:** Varni JW, Burwinkle TM, Berrin SJ, Sherman SA, Artavia K, Malcarne VL, Chambers HG (2006). The PedsQL™ in Pediatric Cerebral Palsy: Reliability, Validity, and Sensitivity of the Generic Core Scales and Cerebral Palsy Module. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48: 442-449.
 - **Cardiac Module:** Uzark, K., Jones, K., Burwinkle, T.M., & Varni, J.W. The Pediatric Quality of Life Inventory™ in children with heart disease. *Progress in Pediatric Cardiology*, 2003;18:141-148.
- Uzark, K., Jones, K., Slusher, J., Limbers, C.A., Burwinkle, T.M., & Varni, J.W. (2008). Quality of life in children with heart disease as perceived by children and parents. *Pediatrics*, 121, e1060-e1067.
- **Cognitive Functioning Scale:** McCarthy, M.L., MacKenzie, E.J., Durbin, D.R., Aitken, M.E., Jaffe, K.M., Paidas, C.N. et al. (2005). The Pediatric Quality of Life Inventory: An evaluation of its reliability and validity for children with traumatic brain injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 86, 1901-1909.
- Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Katz, E.R., Meeske, K., & Dickinson, P. (2002). The PedsQL™ in pediatric cancer: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales, Multidimensional Fatigue Scale, and Cancer Module. *Cancer*, 94, 2090-2106.
- **Diabetes Module:** Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Jacobs, J.R., Gottschalk, M., Kaufman, F., & Jones, K.L. The PedsQL™ in Type 1 and Type 2 diabetes: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales and Type 1 Diabetes Module. *Diabetes Care*, 2003;26: 631-637.
- Nansel, T.R., Weisberg-Benchell, J., Wysocki, T., Laffel, L. & Anderson, B. (2008). Quality of life in children with Type 1 diabetes: A comparison of general and disease-specific measures and support for a unitary diabetes quality of life construct. *Diabetic Medicine*, 25, 1316-1323.
- Naughton, M.J., Ruggiero, A.M., Lawrence, J.M., Imperatore, G., Klingensmith, G.J. Waitzfelder, B., McKeown, R.E., Standiford, D.A., Liese, A.D., & Loots, B. (2008). Health-related quality of life of children and adolescents with type 1 or type 2 diabetes mellitus: SEARCH for Diabetes In Youth Study. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 162, 649-657.
- **Gastrointestinal Symptom Scale:** Varni, J.W., Lane, M.M., Burwinkle, T.M., Fontaine, E.N., Youssef, N.N., Schwimmer, J.B., Pardee, P.E., Pohl, J.F., & Easley, D.J. (2006). Health-related quality of life in pediatric patients with irritable bowel syndrome: A comparative analysis. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 27, 451-458.
 - **General Well-Being Scale:** Varni, J.W., Seid, M., & Kurtin, P.S. (1999). Pediatric health-related quality of life measurement technology: A guide for health care decision makes. *Journal of Clinical Outcomes Management*, 6, 33-40.
- Hallstrand, T.S., Curtis, J.R., Aitken, M.L., & Sullivan, S.D. (2003). Quality of life in adolescents with mild asthma. *Pediatric Pulmonology*, 36, 536-543.
- **End Stage Renal Disease Module:** Goldstein, S.L., Graham, N., Warady, B.A., Seikaly, M., McDonald, R., Burwinkle, T.M., Limbers, C.A., & Varni, J.W. (2008). Measuring health-related quality of life in children with ESRD: Performance of the Generic and ESRD-Specific Instrument of the Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL™). *American Journal of Kidney Diseases*, 51, 285-297.
 - **Multidimensional Fatigue Scale:** Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Katz, E.R., Meeske, K., & Dickinson, P. The PedsQL™ in pediatric cancer: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales, Multidimensional Fatigue Scale, and Cancer Module. *Cancer*, 2002;94: 2090-2106.
- Varni, J.W., Burwinkle, T.M., & Szer, I.S. (2004). The PedsQL™ Multidimensional Fatigue Scale in pediatric rheumatology: Reliability and validity. *Journal of Rheumatology*, 31, 2494-2500.
- Varni, J.W., & Limbers, C.A. (2008). The PedsQL™ Multidimensional Fatigue Scale in young adults: Feasibility, reliability and validity in a university student population. *Quality of Life Research*, 17, 105-114.
- **Neuromuscular Module:** Iannaccone, S.T., Hynan, L.S., Morton, A., Buchanan, R., Limbers, C.A., & Varni, J.W. (2009). The PedsQL™ in pediatric patients with Spinal Muscular Atrophy: Feasibility, reliability, and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales and Neuromuscular Module. *Neuromuscular Disorders*, 19, 805-812.

- Davis, S.E., Hyman, L.S., Limbers, C.A., Andersen, C.M., Greene, M.C., Varni, J.W., & Iannaccone, S.T. (2010). The PedsQL™ in pediatric patients with Duchenne Muscular Dystrophy: Feasibility, reliability, and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Neuromuscular Module and Generic Core Scales. *Journal of Clinical Neuromuscular Disease*, *11*, 97-109.
- **PedsQL™ Infant Scales:** Varni, J.W., Limbers, C.A., Neighbors, K., Schulz, K., Lieu, J.E.C., Heffer, R.W., Tuzinkiewicz, K., Mangione-Smith, R., Zimmerman, J.J., & Alonso, E.M. (in press). The PedsQL™ Infant Scales: Feasibility, internal consistency reliability and validity in healthy and ill infants. *Quality of Life Research*.
 - **PedsQL™ Pediatric Pain Coping Inventory™:** Varni, J.W., Waldron, S.A., Gragg, R.A., Rapoff, M.A., Bernstein, B.H., Lindsley, C.B., & Newcomb, M.D (1996). Development of the Waldron/Varni Pediatric Pain Coping Inventory. *Pain*, *67*, 141-150.
 - **PedsQL™ Pediatric Pain Questionnaire:** Varni, J.W., Thompson, K.L., & Hanson, V. (1987). The Varni/Thompson Pediatric Pain Questionnaire: I. Chronic musculoskeletal pain in juvenile rheumatoid arthritis. *Pain*, *28*, 27-38.
 - **Present Functioning Visual Analogue Scales:** Sherman, S.A., Eisen, S., Burwinkle, T.M., & Varni, J.W. (2006). The PedsQL™ Present Functioning Visual Analogue Scales: Preliminary reliability and validity. *Health and Quality of Life Outcomes*, *4*:75, 1-10.
 - **Rheumatology Module:** Varni, J.W., Seid, M., Knight, T.S., Burwinkle, T.M., Brown, J., & Szer, I.S. (2002). The PedsQL™ in pediatric rheumatology: Reliability, validity, and responsiveness of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales and Rheumatology Module. *Arthritis and Rheumatism*, 2002; *46*: 714-725.
 - **Family Impact Module:** Varni, J.W., Sherman, S.A., Burwinkle, T.M., Dickinson, P.E., & Dixon, P. (2004). The PedsQL™ Family Impact Module: Preliminary reliability and validity. *Health and Quality of Life Outcomes*; *2* (55), 1-6.
 - **Healthcare Satisfaction Generic Module:** Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Dickinson, P., Sherman, S.A., Dixon, P., Ervice, J.A., Leyden, P.A. & Sadler, B.L. (2004). Evaluation of the built environment at a Children's Convalescent Hospital: Development of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Parent and Staff Satisfaction Measures for pediatric health care facilities. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 2004; *25*:10-25.
 - **Health Care Satisfaction Module specific for Hematology/Oncology:** Varni, J.W., Quiggins, D.J.L., & Ayala, G.X. (2000). Development of the Pediatric Hematology/Oncology Parent Satisfaction survey. *Children's Health Care*, *29*, 243-255.
 - **Oral Health Scale:** Steele, M.M., Steele, R.G., & Varni, J.W. (2009). Reliability and validity of the PedsQL™ Oral Health Scale: Measuring the relationship between child oral health and health-related quality of life. *Children's Health Care*, *38*, 228-224.

6. The author of the PedsQL™ requests to be acknowledged in any communication including publication in which the questionnaire is used, as follows: "The Quality of Life study described in this paper was carried out using the PedsQL™, developed by Dr. James W. Varni".

7. All data, results and reports obtained by, or prepared in connection with, the authorized use of the PedsQL™ shall remain the "User's" property.

8. Electronic use:

All screens related to the PedsQL™ of the above mentioned e-application shall include the appropriate copyright and trademark information.

Last version of the screens related to the PedsQL™ as it will be presented in the application shall be reviewed and approved by Dr James W. Varni before being given permission to use.

User may incorporate the PedsQL™ questionnaires in its above mentioned electronic application.

9. Confidentiality:

MAPI Research TRUST and "User" acknowledge that each party in connection with the terms of this agreement will obtain certain information, which is confidential and/or property to the other party in the course of its use of the PedsQL™.

All and any information related to the PedsQL™ including but not limited to the following: information concerning clinical investigations, creations, systems, materials, software, data and know-how, translations, improvements ideas, specifications, documents, records, notebooks, drawings, and any repositories or representation of such information, whether oral or in writing or software stored, are herein referred to as confidential information.

In consideration of the disclosure of any such confidential information to the other, each party agrees to hold such confidential information in confidence and not divulge it, in whole or in part, to any third party except for the purpose specified in this agreement.

10. If, at any time during the term of this agreement, either party hereto learns of any infringement by a third party of any Intellectual Property Rights in connection with any of the PedsQL™, the party first learning of such infringement shall promptly notify the other. MAPI Research TRUST shall have the right, but shall have no obligation, to institute proceedings against the infringing party. The "User" shall assist MAPI Research TRUST in any such proceedings, if so requested by MAPI Research TRUST.

In the event of total or partial breach by MAPI Research TRUST of any of its obligations hereunder, MAPI Research TRUST's liability shall be limited to the direct loss or damage (excluding loss of profit and operating losses) suffered by "User" as a result of such breach and shall not include any other damages and particular consequential damages.

11. This agreement holds for the above mentioned study only. The use of the PedsQL™ in any additional study of the "User" will require a separate agreement.

12. Under no circumstances may Dr. James W. Vami or MAPI Research TRUST be held liable for direct or consequential damage resulting from the use of the PedsQL™.

13. This agreement shall be effective as the date set forth in the preamble and shall continue for a term of ...years or months. Either party may terminate this Agreement immediately upon providing written notice to the other party in the event of (a) the other party's unexcused failure to fulfill any of its material obligations under this Agreement or (b) upon the insolvency or bankruptcy of, or the filing of a petition in bankruptcy or similar arrangement by the other party. Upon termination, "User" shall cease all use of the services of the PedsQL™. As soon as execution of this agreement, MAPI Research TRUST shall promptly provide "User" with a definitive invoice, and "User" shall pay such invoice within thirty (30) days of the date of the invoice. Upon expiration or termination of this Agreement MAPI Research TRUST may retain in its possession confidential information it acquired from PedsQL™ while under contract.

In the event of termination or non-renewal of this Agreement by MAPI Research TRUST for any cause or failure by MAPI Research TRUST to conclude a new agreement with "User" upon the expiry of this Agreement, MAPI Research TRUST will have no liability for payment of any damages and/or indemnity to "User".

14. MAPI Research TRUST shall not disclose, whether to the public press or otherwise, the name of "Company name", to any third party to this agreement except to the author of the PedsQL™. This Agreement and any of the rights and obligations of "User" are personal to the "User" and cannot be assigned or transferred by "User" to any third party or by operation of law, except with the written consent of MAPI Research TRUST notified to "User".

15. The entire agreement between the parties hereto is contained herein and this Agreement cancels and supersedes all prior agreements, oral or written, between the parties hereto with the respect to the subject matter hereto. This Agreement or any of its terms may not be changed or amended except in writing and the failure by either party hereto to enforce any or all of the provision(s) of this Agreement shall not be deemed a waiver or an amendment of the same and shall not prevent future enforcement thereof.

If any one or more of the provisions or clauses of this Agreement are adjudged by a court to be invalid or unenforceable, this shall in no way prejudice or affect the binding nature of this Agreement as a whole, or the validity or enforceability of each/and every other provision of this Agreement.

16. This Agreement is made in and shall be governed by and interpreted in accordance with the substantive laws of France, without regard to conflicts of laws.

17. Any controversy arising under this Agreement if litigated, shall be adjudicated in the court of the competent jurisdiction in Lyon, France, notwithstanding the plurality of defendants or claim in warranty, even in the event of emergency procedures or protective procedures, and the parties hereby submit to the exclusive jurisdiction of such court.

18. This agreement may not be altered, amended or modified except by written document signed by all parties.

IN WITNESS WHEREOF, the parties hereto have caused this agreement to be executed by their duly authorised representatives as of the date first above written.

AGREED

<p>User's Signature: <u>M.G. Di Tulio Noriega</u></p> <p>Title: <u>Senior Students of Occupational Therapy</u></p> <p>Company/Organisation: <u>Universidad Nacional de Mor del Plata</u></p> <p>Date: <u>21 de Septiembre de 2011.-</u></p>	<p>Company/Organisation Stamp (if applicable):</p>
---	--

Guías para Administración del PedsQL™

Las siguientes guías deben ser utilizadas por individuos que tengan entrenamiento en la administración de cuestionarios estandarizados. El entrevistador que administra el PedsQL™ cumple un rol crucial ya que debe desarrollar un vínculo con los entrevistados, destacar la importancia del cuestionario, ser capaz de resolver problemas y asegurar que el PedsQL™ sea completado en forma adecuada y confidencialmente.

Protocolo General

1. Genere un procedimiento por el cual se asigne una identificación numérica a los cuestionarios que permita la comparación posterior entre reportes de padres/niños así como entre el score basal y el de seguimiento.
2. De ser posible, el PedsQL™ debe ser completado *con anterioridad* a que el entrevistado complete otros formularios relacionados con su salud y *antes* de ser atendidos por el equipo de salud.
3. El padre/niño deberán completar primero el instrumento genérico (PedsQL™ 4.0) y luego cualquier módulo específico adicional.
4. Padres, Niños y adolescentes (entre 8 y 18 años) pueden completar el cuestionario por su cuenta luego de recibir las instrucciones correspondientes del entrevistador. Si el entrevistador determina que el niño o adolescente es incapaz de completar sólo el PedsQL™ (por ej, debido a enfermedad, fatiga o problemas para leer), el PedsQL™ debe ser leído en voz alta al niño o adolescente. En el caso de niños pequeños (entre 5 y 7 años), el PedsQL™ debe ser leído (las instrucciones y cada ítem) respetando palabra por palabra. Al comienzo de cada subescala repita el intervalo temporal de referencia (un mes o 7 días dependiendo del instrumento) para recordarle al niño que sus respuestas deben referirse únicamente a ese período. Use la hoja separada con las tres opciones de respuesta (caras) para ayudar al niño a comprender como contestar. Mantenga un tono neutral durante la lectura en voz alta de los ítems de manera de evitar sugerir una respuesta.
5. Si un niño tiene dificultades para comprender la versión del PedsQL™ correspondiente a su edad cronológica, se debe utilizar la versión para el grupo de edad inmediatamente inferior (por ej, si un niño de 8 años no comprende utilice la versión de niños de 5-7). Sin embargo, si un niño tiene un deterioro cognitivo severo (según lo determine el entrevistador), el PedsQL™ puede no ser apropiado para ese niño. En ese caso, use únicamente la correspondiente versión para padres.
6. El padre/madre y el niño deben completar el cuestionario de manera independiente uno de otro. Desaliente al padre/madre, el niño u otro familiar que quieren consultarse entre si durante el llenado del cuestionario. Hágales saber que luego de completado, podrán discutir todo lo que deseen entre ellos, pero que es importante poder tener la perspectiva individual tanto del padre como del niño. Cuando se administra el cuestionario al niño, es mejor que el niño esté mirando hacia algún lugar diferente de donde está el padre/madre.
7. Si el padre o el niño tienen una pregunta acerca del significado de un determinado ítem o como deben contestar una pregunta, no interprete la pregunta por ellos. Repita textualmente la pregunta. Sugiera que contesten de acuerdo a lo que *ellos creen que dice la pregunta*. Si tienen problemas para decidir sobre una opción de respuesta, pídale que elijan aquella que más se parezca a lo que sienten. El niño y/o el padre tienen la opción de no contestar una pregunta si verdaderamente no comprenden la pregunta.
8. Si un padre/niño le pide que interprete las respuestas, dígame que Ud. no está entrenado para interpretar o proveer un puntaje para las respuestas dadas. Si el PedsQL™ está siendo utilizado para un ensayo clínico, hágale saber al padre/niño que su respuesta será combinada con las de otros participantes y analizados como un grupo más que como respuestas individuales.
9. Documente todas las razones dadas para rechazar o no completar ítems del PedsQL™.

Administrando el PedsQL™

1. Los siguientes “guiones” se desarrollaron a modo de guías para introducir el PedsQL™ al niño/a y sus padres. Si lo considera apropiado modifique el lenguaje para adecuarlo a su estilo y al del entrevistado.

Para el niño:

Este cuestionario se llama PedsQL™ . Son varias preguntas sobre cómo te sentís y qué pensás de tu salud. No es un examen, así que nadie acierta ni se equivoca cuando contesta. Te va a llevar mas o menos 5 minutos contestarlo. Si tenés alguna pregunta, por favor avisame.

Para el padre:

*El PedsQL™ es un cuestionario que evalúa la calidad de vida relacionada con la salud de niños y adolescentes. Contiene una serie de preguntas sobre el funcionamiento físico, social, emocional y escolar que tuvo su hijo durante **el último mes** (o en la versión aguda, en los últimos 7 días).*

El PedsQL™ es breve y generalmente no lleva más de 5 minutos contestarlo. No es un examen así que nadie acierta ni se equivoca cuando contesta. Por favor, lea las instrucciones con cuidado y elija la respuesta que más se parece a lo que Ud. verdaderamente siente. Por favor, no compare sus respuestas con las de su hijo/a. Nos interesa saber que piensan cada uno de Uds. por separado. Sin embargo, luego de que ambos lo hayan completado y una vez que me lo hayan entregado pueden conversar sobre él todo lo que quieran. Si tiene alguna pregunta, por favor avísame.

2. Entregue un lápiz o birome al entrevistado y una superficie de apoyo. Si no hay una mesa, provéale una carpeta o cartón. Permanezca cerca mientras completan el cuestionario para evacuar consultas.
3. Cuando el padre/niño le entreguen el *PedsQL™* mírelo rápidamente y chequee que todas las respuestas estén completas. Verifique que ningún ítem tenga más de una respuesta marcada. Si alguna de las respuestas está incompleta, es ilegible o hay respuestas múltiples, pídale al padre/niño que indique cual es su respuesta.
4. Pregunte a los participantes si tuvieron alguna dificultad para completar los cuestionarios o si tienen algún comentario con respecto al instrumento. Documente los comentarios.
5. Agradézcale al padre y al niño por haber dedicado tiempo a completar el cuestionario. Si el estudio incluye mas de una medición con los mismos entrevistados, hágalos saber que serán contactados para completar el *PedsQL™* otra vez. De ser posible, anticipe la fecha probable del nuevo contacto.

ID# _____

Fecha: _____

PedsQLTM

Inventario Sobre Calidad de Vida Pediátrica

Versión 4.0

REPORTE de los PADRES de NIÑOS PEQUEÑOS (2-4 años)

INSTRUCCIONES

En la página siguiente hay una lista de cosas que podrían ser un problema para **su hijo(a)**. Por favor díganos **en qué medida estas cosas** han sido un problema para **su hijo(a)** durante **el último mes (UN mes)**. Marque:

- 0** si **nunca** fue un problema
- 1** si **casi nunca** fue un problema
- 2** si **algunas veces** fue un problema
- 3** si **frecuentemente** fue un problema
- 4** si **casi siempre** fue un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.
Si Ud. no entiende una pregunta, por favor pida ayuda.

durante el último mes, en qué medida fue un problema para su hijo(a) ...

FUNCIONAMIENTO FÍSICO (problemas con...)	Nunca fue un problema	Casi nunca fue un problema	Algunas Veces fue un problema	Frecuen- temente fue un problema	Casi Siempre fue un problema
1. Tener dificultades para caminar	0	1	2	3	4
2. Tener dificultades para correr	0	1	2	3	4
3. Tener dificultades para participar en juegos activos o ejercicios	0	1	2	3	4
4. Tener dificultades para levantar algo pesado	0	1	2	3	4
5. Tener dificultades para bañarse	0	1	2	3	4
6. Tener dificultades para ayudar a recoger sus juguetes	0	1	2	3	4
7. Sentir dolores o molestias	0	1	2	3	4
8. Tener poca energía	0	1	2	3	4

FUNCIONAMIENTO EMOCIONAL (problemas con...)	Nunca fue un problema	Casi nunca fue un problema	Algunas Veces fue un problema	Frecuen- temente fue un problema	Casi Siempre fue un problema
1. Sentirse asustado o con miedo	0	1	2	3	4
2. Sentirse triste o decaído	0	1	2	3	4
3. Sentirse enojado	0	1	2	3	4
4. Tener dificultades para dormir	0	1	2	3	4
5. Sentirse preocupado	0	1	2	3	4

FUNCIONAMIENTO SOCIAL (problemas con...)	Nunca fue un problema	Casi nunca fue un problema	Algunas Veces fue un problema	Frecuen- temente fue un problema	Casi Siempre fue un problema
1. Tener dificultades para jugar con otros niños	0	1	2	3	4
2. Que otros niños no quieran jugar con él o ella	0	1	2	3	4
3. Que otros niños se burlen de él o ella	0	1	2	3	4
4. No poder hacer cosas que otros niños de su edad pueden hacer	0	1	2	3	4
5. Tener dificultades para jugar a lo mismo que juegan otros chicos de su edad	0	1	2	3	4

Por favor complete esta parte si su hijo(a) va a guardería o jardín de infantes

FUNCIONAMIENTO ESCOLAR (problemas con...)	Nunca fue un problema	Casi nunca fue un problema	Algunas Veces fue un problema	Frecuen- temente fue un problema	Casi Siempre fue un problema
1. Tener dificultades para hacer las mismas actividades que sus compañeros de sala	0	1	2	3	4
2. Faltar a la guardería/jardín porque no se siente bien	0	1	2	3	4
3. Faltar a la guardería/jardín para ir al doctor o al hospital	0	1	2	3	4

ID# _____

Fecha: _____

PedsQLTM

Inventario Sobre Calidad de Vida Pediátrica

Versión 4.0

REPORTE de NIÑOS (edades 5-7)

Instrucciones para el entrevistador:

Yo voy a hacer unas preguntas acerca de cosas que pueden ser un problema para algunos(as) chicos(as). Decime cuánto problema son estas cosas para vos.




Muéstrele al niño las caritas y señale las respuestas a medida que las lee.

Si esto para nada es un problema para vos, marcá la primera carita.

Si esto a veces es un problema para vos, marcá la carita del medio.

Si esto es mucho problema para vos, marcá la última carita.

Yo voy a leer cada pregunta. Señalá las caritas para decirme cuánto problema es cada una de estas cosas para vos. Vamos a practicar primero.

	Para nada es un problema	A Veces es un problema	Es mucho problema
Te cuesta hacer sonar los dedos?			

Muéstrele como se hace y pídale al/la niño(a) que chasquee los dedos para determinar si la pregunta se contestada correctamente o no. Repita la pregunta si el/la niño(a) parece responder diferente a como actúa.

Pensá cómo te sentiste en las últimas semanas. Por favor escuchá atentamente cada cosa y decime cuánto problema es para vos.

Después de leer cada oración, muestre las caritas. Si el niño(a) duda o no parece entender cómo responder, lea las opciones de respuesta mientras le muestra las caritas.

FUNCIONAMIENTO FÍSICO (problemas con...)	Para nada es un problema	A Veces es un problema	Es mucho problema
1. Te cuesta caminar?	0	2	4
2. Te cuesta correr?	0	2	4
3. Te cuesta hacer deportes o ejercicios?	0	2	4
4. Te cuesta levantar cosas grandes?	0	2	4
5. Te cuesta bañarte o ducharte?	0	2	4
6. Te cuesta hacer tareas de la casa (como ordenar tus juguetes)?	0	2	4
7. Tenés dolores o molestias?	0	2	4
8. Te sentís muy cansado para jugar?	0	2	4

¿Te acordás?.. decime cuánto problema es para vos en las últimas semanas...

FUNCIONAMIENTO EMOCIONAL (problemas con...)	Para nada es un problema	A Veces es un problema	Es mucho problema
1. Te sentís asustado?	0	2	4
2. Te sentís triste?	0	2	4
3. Te sentís enojado?	0	2	4
4. Tenés problemas para dormir?	0	2	4
5. Te preocupás por lo que te pueda pasar?	0	2	4

FUNCIONAMIENTO SOCIAL (problemas con...)	Para nada es un problema	A Veces es un problema	Es mucho problema
1. Te cuesta llevarte bien con otros chicos?	0	2	4
2. Otros chicos te dicen que no quieren jugar con vos?	0	2	4
3. Otros chicos se burlan de vos?	0	2	4
4. Otros chicos pueden hacer cosas que vos no podés hacer?	0	2	4
5. Te cuesta jugar a lo mismo que juegan otros chicos?	0	2	4

FUNCIONAMIENTO ESCOLAR <i>(problemas con...)</i>	Para nada es un problema	A Veces es un problema	Es mucho problema
1. Te cuesta prestar atención en la escuela?	0	2	4
2. Te olvidás las cosas?	0	2	4
3. Te cuesta hacer el trabajo de la escuela?	0	2	4
4. Faltás a la escuela porque no te sentís bien?	0	2	4
5. Faltás a la escuela porque tenés que ir al doctor o al hospital?	0	2	4

¿Cuánto problema es para vos?

Para Nada
es un problema



A Veces
es un problema



Es
mucho
problema



ID# _____
Fecha: _____

PedsQLTM

Inventario Sobre Calidad de Vida Pediátrica

Versión 4.0

REPORTE de los **PADRES** de **NIÑOS** de **5-7** años

INSTRUCCIONES

En la página siguiente hay una lista de cosas que podrían ser un problema para **su hijo(a)**. Por favor díganos **en qué medida estas cosas** han sido un problema para **su hijo(a)** durante **el último mes (UN mes)**. Marque:

- 0** si **nunca** fue un problema
- 1** si **casi nunca** fue un problema
- 2** si **algunas veces** fue un problema
- 3** si **frecuentemente** fue un problema
- 4** si **casi siempre** fue un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.

Si Ud. no entiende una pregunta, por favor pida ayuda.

durante el último mes, en qué medida fue un problema para su hijo(a) ...

FUNCIONAMIENTO FÍSICO (problemas con...)	Nunca fue un problema	Casi nunca fue un problema	Algunas Veces fue un problema	Frecuen- temente fue un problema	Casi Siempre fue un problema
1. Tener dificultades para caminar más de una cuadra	0	1	2	3	4
2. Tener dificultades para correr	0	1	2	3	4
3. Tener dificultades para participar en actividades deportivas o ejercicios	0	1	2	3	4
4. Tener dificultades para levantar algo pesado	0	1	2	3	4
5. Tener dificultades para bañarse o ducharse solo	0	1	2	3	4
6. Tener dificultades para hacer tareas de la casa, como recoger sus juguetes	0	1	2	3	4
7. Sentir dolores o molestias	0	1	2	3	4
8. Tener poca energía	0	1	2	3	4

FUNCIONAMIENTO EMOCIONAL (problemas con...)	Nunca fue un problema	Casi nunca fue un problema	Algunas Veces fue un problema	Frecuen- temente fue un problema	Casi Siempre fue un problema
1. Sentirse asustado o con miedo	0	1	2	3	4
2. Sentirse triste o decaído	0	1	2	3	4
3. Sentirse enojado	0	1	2	3	4
4. Tener dificultades para dormir	0	1	2	3	4
5. Preocuparse por lo que le pueda pasar	0	1	2	3	4

FUNCIONAMIENTO SOCIAL (problemas con...)	Nunca fue un problema	Casi nunca fue un problema	Algunas Veces fue un problema	Frecuen- temente fue un problema	Casi Siempre fue un problema
1. Tener dificultades para llevarse bien con otros niños	0	1	2	3	4
2. Que otros niños no quieran ser sus amigos	0	1	2	3	4
3. Que otros niños se burlen de él o ella	0	1	2	3	4
4. No poder hacer cosas que otros niños de su edad pueden hacer	0	1	2	3	4
5. Tener dificultades para jugar a lo mismo que juegan otros chicos de su edad	0	1	2	3	4

FUNCIONAMIENTO ESCOLAR (problemas con...)	Nunca fue un problema	Casi nunca fue un problema	Algunas Veces fue un problema	Frecuen- temente fue un problema	Casi Siempre fue un problema
1. Tener dificultades para prestar atención en clase	0	1	2	3	4
2. Olvidarse cosas	0	1	2	3	4
3. Tener dificultades para hacer el trabajo de la escuela	0	1	2	3	4
4. Faltar a la escuela porque no se siente bien	0	1	2	3	4
5. Faltar a la escuela para ir al doctor o al hospital	0	1	2	3	4

ID# _____

Fecha: _____

PedsQLTM

Inventario Sobre Calidad de Vida Pediátrica

Versión 4.0

REPORTE de NIÑOS (edades 8-12)

INSTRUCCIONES

En la página siguiente hay una lista de cosas que podrían ser un problema para vos. Por favor decinos **en qué medida estas cosas** han sido un problema para vos durante el último **mes (UN mes)**. Por favor, marcá con un círculo tu respuesta:

- 0 si **nunca** fue un problema
- 1 si **casi nunca** fue un problema
- 2 si **algunas veces** fue un problema
- 3 si **frecuentemente** fue un problema
- 4 si **casi siempre** fue un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.
Por favor, pedí ayuda si no entendés alguna pregunta.

En el último mes (**UN mes**), en qué medida fue un **problema** para vos...

SOBRE MI SALUD Y ACTIVIDADES (problemas con...)	Nunca fue un problema	Casi nunca fue un problema	Algunas Veces fue un problema	Frecuen- temente fue un problema	Casi Siempre fue un problema
1. Que te cueste caminar más de una cuadra	0	1	2	3	4
2. Que te cueste correr	0	1	2	3	4
3. Que te cueste practicar deportes o hacer ejercicios	0	1	2	3	4
4. Que te cueste levantar algo pesado	0	1	2	3	4
5. Que te cueste bañarte o ducharte solo	0	1	2	3	4
6. Que te cueste ayudar con las tareas de la casa	0	1	2	3	4
7. Sentir dolores o molestias	0	1	2	3	4
8. Tener poca energía	0	1	2	3	4

SOBRE MIS EMOCIONES (problemas con...)	Nunca fue un problema	Casi nunca fue un problema	Algunas Veces fue un problema	Frecuen- temente fue un problema	Casi Siempre fue un problema
1. Sentirte asustado o con miedo	0	1	2	3	4
2. Sentirte triste o decaído	0	1	2	3	4
3. Sentirte enojado	0	1	2	3	4
4. Que te cueste dormir	0	1	2	3	4
5. Preocuparte por lo que te pueda pasar	0	1	2	3	4

CÓMO ME LLEVO CON LOS DEMÁS (problemas con...)	Nunca fue un problema	Casi nunca fue un problema	Algunas Veces fue un problema	Frecuen- temente fue un problema	Casi Siempre fue un problema
1. Que te cueste llevarte bien con otros chicos	0	1	2	3	4
2. Que otros chicos de tu edad no quieran ser tus amigos	0	1	2	3	4
3. Que otros chicos se burlen de vos	0	1	2	3	4
4. No poder hacer cosas que otros chicos de tu edad pueden hacer	0	1	2	3	4
5. Que te cueste jugar a lo mismo que juegan otros chicos	0	1	2	3	4

SOBRE LA ESCUELA (problemas con...)	Nunca fue un problema	Casi nunca fue un problema	Algunas Veces fue un problema	Frecuentemente fue un problema	Casi Siempre fue un problema
1. Que te cueste prestar atención en clase	0	1	2	3	4
2. Olvidarte cosas	0	1	2	3	4
3. Que te cueste hacer el trabajo de la escuela	0	1	2	3	4
4. Faltar a la escuela porque no te sentís bien	0	1	2	3	4
5. Faltar a la escuela para ir al doctor o al hospital	0	1	2	3	4

ID# _____

Fecha: _____

PedsQLTM

Inventario Sobre Calidad de Vida Pediátrica

Versión 4.0

REPORTE de los PADRES de NIÑOS de 8-12 años

INSTRUCCIONES

En la siguiente página hay una lista de cosas que podrían ser un problema para **su hijo(a)**. Por favor díganos en qué medida estas cosas han sido un problema para **su hijo(a)** durante el **último mes (UN mes)**. Marque:

- 0 si **nunca** fue un problema
- 1 si **casi nunca** fue un problema
- 2 si **algunas veces** fue un problema
- 3 si **frecuentemente** fue un problema
- 4 si **casi siempre** fue un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.

Si Ud. no entiende una pregunta, por favor pida ayuda.

Durante el último mes, indique en qué medida fue un problema para su hijo(a) ...

FUNCIONAMIENTO FÍSICO (problemas con...)	Nunca fue un problema	Casi nunca fue un problema	Algunas Veces fue un problema	Frecuen- temente fue un problema	Casi Siempre fue un problema
1. Tener dificultades para caminar más de una cuadra	0	1	2	3	4
2. Tener dificultades para correr	0	1	2	3	4
3. Tener dificultades para participar en actividades deportivas o ejercicios	0	1	2	3	4
4. Tener dificultades para levantar algo pesado	0	1	2	3	4
5. Tener dificultades para ducharse o bañarse solo	0	1	2	3	4
6. Tener dificultades para hacer las tareas de la casa	0	1	2	3	4
7. Sentir dolores o molestias	0	1	2	3	4
8. Tener poca energía	0	1	2	3	4

FUNCIONAMIENTO EMOCIONAL (problemas con...)	Nunca fue un problema	Casi nunca fue un problema	Algunas Veces fue un problema	Frecuen- temente fue un problema	Casi Siempre fue un problema
1. Sentirse asustado o con miedo	0	1	2	3	4
2. Sentirse triste o decaído	0	1	2	3	4
3. Sentirse enojado	0	1	2	3	4
4. Tener dificultades para dormir	0	1	2	3	4
5. Preocuparse por lo que le pueda pasar	0	1	2	3	4

FUNCIONAMIENTO SOCIAL (problemas con...)	Nunca fue un problema	Casi nunca fue un problema	Algunas Veces fue un problema	Frecuen- temente fue un problema	Casi Siempre fue un problema
1. Tener dificultades para llevarse bien con otros niños	0	1	2	3	4
2. Que otros niños no quieran ser sus amigos	0	1	2	3	4
3. Que otros niños se burlen de él o ella	0	1	2	3	4
4. No poder hacer cosas que otros niños de su edad pueden hacer	0	1	2	3	4
5. Tener dificultades para jugar a lo mismo que juegan otros chicos de su edad	0	1	2	3	4

FUNCIONAMIENTO ESCOLAR <i>(problemas con...)</i>	Nunca fue un problema	Casi nunca fue un problema	Algunas Veces fue un problema	Frecuen- temente fue un problema	Casi Siempre fue un problema
1. Tener dificultades para prestar atención en clase	0	1	2	3	4
2. Olvidarse cosas	0	1	2	3	4
3. Tener dificultades para hacer el trabajo de la escuela	0	1	2	3	4
4. Faltar la escuela porque no se siente bien	0	1	2	3	4
5. Faltar a la escuela para ir al doctor o al hospital	0	1	2	3	4

ID# _____
Fecha: _____

PedsQLTM

Inventario Sobre Calidad de Vida Pediátrica

Versión 4.0

REPORTE de ADOLESCENTES (edades 13-18)

INSTRUCCIONES

En la página siguiente hay una lista de cosas que podrían ser un problema para vos. Por favor decínos **en qué medida estas cosas** han sido un problema para vos durante **el último mes (UN mes)** . Por favor, marcá con un círculo tu respuesta:

- 0 si **nunca** fue un problema
- 1 si **casi nunca** fue un problema
- 2 si **algunas veces** fue un problema
- 3 si **frecuentemente** fue un problema
- 4 si **casi siempre** fue un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.
Por favor, pedí ayuda si no entendés una pregunta.

En el último mes (**UN mes**), en que medida fue un **problema** para vos...

SOBRE MI SALUD Y ACTIVIDADES (problemas con...)	Nunca fue un problema	Casi nunca fue un problema	Algunas Veces fue un problema	Frecuen- temente fue un problema	Casi Siempre fue un problema
1. Que te cueste caminar más de una cuadra	0	1	2	3	4
2. Que te cueste correr	0	1	2	3	4
3. Que te cueste practicar deportes o hacer ejercicios	0	1	2	3	4
4. Que te cueste levantar algo pesado	0	1	2	3	4
5. Que te cueste bañarte o ducharte solo	0	1	2	3	4
6. Que te cueste ayudar con las tareas de la casa	0	1	2	3	4
7. Sentir dolores o molestias	0	1	2	3	4
8. Tener poca energía	0	1	2	3	4

SOBRE MIS EMOCIONES (problemas con...)	Nunca fue un problema	Casi nunca fue un problema	Algunas Veces fue un problema	Frecuen- temente fue un problema	Casi Siempre fue un problema
1. Sentirte asustado o con miedo	0	1	2	3	4
2. Sentirte triste o decaído	0	1	2	3	4
3. Sentirte enojado	0	1	2	3	4
4. Que te cueste dormir	0	1	2	3	4
5. Preocuparte por lo que te pueda pasar	0	1	2	3	4

CÓMO ME LLEVO CON LOS DEMÁS (problemas con...)	Nunca fue un problema	Casi nunca fue un problema	Algunas Veces fue un problema	Frecuen- temente fue un problema	Casi Siempre fue un problema
1. Que te cueste llevarte bien con otros chicos de tu edad	0	1	2	3	4
2. Que otros chicos de tu edad no quieran ser tus amigos	0	1	2	3	4
3. Que otros chicos se burlen de vos	0	1	2	3	4
4. No poder hacer cosas que otros chicos de tu edad pueden hacer	0	1	2	3	4
5. Que te cueste hacer las mismas cosas que tus compañeros y/o amigos	0	1	2	3	4

SOBRE LA ESCUELA (<i>problemas con...</i>)	Nunca fue un problema	Casi nunca fue un problema	Algunas Veces fue un problema	Frecuen- -temente fue un problema	Casi Siempre fue un problema
1. Que te cueste prestar atención en clase	0	1	2	3	4
2. Olvidarte cosas	0	1	2	3	4
3. Que te cueste hacer el trabajo de la escuela	0	1	2	3	4
4. Faltar a la escuela porque no te sentís bien	0	1	2	3	4
6. Faltar a la escuela para ir al doctor o al hospital	0	1	2	3	4

ID# _____

Fecha: _____

PedsQLTM

Inventario Sobre Calidad de Vida Pediátrica

Versión 4.0

REPORTE de los PADRES de ADOLESCENTES (13-18 años)

INSTRUCCIONES

En la página siguiente hay una lista de cosas que podrían ser un problema para **su hijo adolescente**. Por favor díganos **en qué medida** estas cosas han sido un problema para **su hijo(a)** adolescente durante **el último mes (UN mes)**. Marque:

- 0** si **nunca** fue un problema
- 1** si **casi nunca** fue un problema
- 2** si **algunas veces** fue un problema
- 3** si **frecuentemente** fue un problema
- 4** si **casi siempre** fue un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.
Si Ud. no entiende una pregunta, por favor pida ayuda.

Durante el último mes, indique en qué medida fue un **problema** para su hijo(a) ...

FUNCIONAMIENTO FÍSICO (problemas con...)	Nunca fue un problema	Casi nunca fue un problema	Algunas Veces fue un problema	Frecuen- temente fue un problema	Casi Siempre fue un problema
1. Tener dificultades para caminar más de una cuadra	0	1	2	3	4
2. Tener dificultades para correr	0	1	2	3	4
3. Tener dificultades para participar en actividades deportivas o ejercicios	0	1	2	3	4
4. Tener dificultades para levantar algo pesado	0	1	2	3	4
5. Tener dificultades para ducharse o bañarse solo	0	1	2	3	4
6. Tener dificultades para hacer las tareas de la casa	0	1	2	3	4
7. Sentir dolores o molestias	0	1	2	3	4
8. Tener poca energía	0	1	2	3	4

FUNCIONAMIENTO EMOCIONAL (problemas con...)	Nunca fue un problema	Casi nunca fue un problema	Algunas Veces fue un problema	Frecuen- temente fue un problema	Casi Siempre fue un problema
1. Sentirse asustado o con miedo	0	1	2	3	4
2. Sentirse triste o decaído	0	1	2	3	4
3. Sentirse enojado	0	1	2	3	4
4. Tener dificultades para dormir	0	1	2	3	4
5. Preocuparse por lo que le pueda pasar	0	1	2	3	4

FUNCIONAMIENTO SOCIAL (problemas con...)	Nunca fue un problema	Casi nunca fue un problema	Algunas Veces fue un problema	Frecuen- temente fue un problema	Casi Siempre fue un problema
1. Tener dificultades para llevarse bien con otros chicos de su edad	0	1	2	3	4
2. Que otros adolescentes no quieran ser sus amigos	0	1	2	3	4
3. Que otros adolescentes se burlen de él o ella	0	1	2	3	4
4. No poder hacer cosas que otros chicos de su edad pueden hacer	0	1	2	3	4
5. Tener dificultades para hacer las mismas cosas que sus compañeros y/o amigos	0	1	2	3	4

FUNCIONAMIENTO ESCOLAR <i>(problemas con...)</i>	Nunca fue un problema	Casi nunca fue un problema	Algunas Veces fue un problema	Frecuen- temente fue un problema	Casi Siempre fue un problema
1. Tener dificultades para prestar atención en clase	0	1	2	3	4
2. Olvidarse cosas	0	1	2	3	4
3. Tener dificultades para hacer el trabajo de la escuela	0	1	2	3	4
4. Faltar la escuela porque no se siente bien	0	1	2	3	4
5 Faltar a la escuela para ir al doctor o al hospital	0	1	2	3	4

Modelo de carta a Instituciones

.....

.....

S _____ /D _____ :

De nuestra mayor consideración:

Cané, Sofía, DNI 30948708; Di Tulio, Mariana, DNI 31236892; Martínez, Ana Julia, DNI 31554772; alumnas de la carrera Licenciatura en Terapia Ocupacional, de la Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social, de la Universidad Nacional de Mar del Plata, nos encontramos realizando nuestra tesis de grado en la cual se intentará Conocer la Calidad de Vida en niños y adolescentes con Mielomeningocele.

Por tal motivo, nos dirigimos a usted a fin de solicitarle su autorización para acceder a los pacientes con diagnóstico de Mielomeningocele entre dos y dieciocho años de edad y/o sus padres, que concurren a la institución a la que usted representa a fin de administrarles un cuestionario estandarizado que no demorará un tiempo mayor a diez minutos. Se garantiza el anonimato y la confidencialidad de los datos; así como también evitar interferencias con las actividades desarrolladas en el establecimiento. Los días y horarios de las visitas quedarán sujetas a lo que usted considere.

Los resultados de la investigación se darán a conocer una vez finalizada la misma.

Ante la espera de una pronta y favorable respuesta, la saludan a usted muy Atte.

Cané, Sofía

Di Tulio, Mariana

Martínez, Ana Julia

Consentimiento informado para participar en el estudio de investigación

Tema del estudio:

Calidad de vida en niños y adolescentes con diagnóstico de mielomeningocele

Investigadores:

Cané, Sofia. Estudiante avanzada de la carrera Lic. en Terapia Ocupacional. U.N.M.d.P.

Di Tulio, Mariana. Estudiante avanzada de la carrera Lic. en Terapia Ocupacional. U.N.M.d.P.

Martínez, Ana Julia. Estudiante avanzada de la carrera Lic. en Terapia Ocupacional. U.N.M.d.P.

Objetivo: Conocer cómo es la calidad de vida de niños y adolescentes con diagnóstico de mielomeningocele de 2 a 18 años de edad que concurren a centros educativos, asistenciales o deportivos de gestión pública o privada de la ciudad de Mar del Plata de acuerdo a su percepción y la de sus padres.

Procedimientos:

Si consiento a participar sucederá lo siguiente:

- Responderé a preguntas acerca de la influencia de mi enfermedad/la de mi hijo en las actividades cotidianas.
- Este procedimiento llevará aproximadamente diez minutos.

Confidencialidad:

Toda la información obtenida en este estudio será considerada confidencial y usada sólo a efectos de investigación. Mi identidad será mantenida en anonimato.

Derecho a rehusar o abandonar:

Mi participación en el estudio es enteramente voluntaria y soy libre de rehusar o tomar parte o de abandonar en cualquier momento.

Consentimiento:

Consiento a participar en este estudio. He recibido una copia de este impreso y he tenido la oportunidad de leerlo y/o que me lo lean.

FIRMA.....

FECHA.....

FIRMA DEL INVESTIGADOR

Consentimiento informado para adolescentes

Tema del estudio:

Calidad de vida en niños y adolescentes con diagnóstico de mielomeningocele

Investigadores:

Cané, Sofia. Estudiante avanzada de la carrera Lic. en Terapia Ocupacional. U.N.M.d.P.

Di Tulio, Mariana. Estudiante avanzada de la carrera Lic. en Terapia Ocupacional. U.N.M.d.P.

Martínez, Ana Julia. Estudiante avanzada de la carrera Lic. en Terapia Ocupacional. U.N.M.d.P.

Objetivo: Conocer cómo es la calidad de vida de niños y adolescentes con diagnóstico de mielomeningocele de 2 a 18 años de edad que concurren a centros educativos, asistenciales o deportivos de gestión pública o privada de la ciudad de Mar del Plata de acuerdo a su percepción y la de sus padres.

Procedimientos:

Si consiento a participar sucederá lo siguiente:

- Responderé a preguntas acerca de la influencia de mi enfermedad en las actividades cotidianas.
- Este procedimiento llevará aproximadamente diez minutos.

Confidencialidad:

Toda la información obtenida en este estudio será considerada confidencial y usada sólo a efectos de investigación. Mi identidad será mantenida en anonimato.

Derecho a rehusar o abandonar:

Mi participación en el estudio es enteramente voluntaria y soy libre de rehusar o tomar parte o de abandonar en cualquier momento.

Consentimiento:

Consiento a participar en este estudio. He recibido una copia de este impreso y he tenido la oportunidad de leerlo y/o que me lo lean.

FIRMA.....

FECHA.....

FIRMA DEL INVESTIGADOR

Modelo de entrevista cerrada

- ¿Cuál es la edad del niño?

- ¿Cuál es el sexo del niño?

- ¿Cuál es su edad?

- Sexo del respondiente: M F

- ¿Cuál es su parentesco o relación con el niño?

- ¿Cuántos hijos tiene?

- ¿Qué lugar ocupa el niño en el grupo familiar? (hijo mayor, del medio, menor)

- ¿Cuál es su ocupación?

Anexo

Caracterización de la población

Análisis de datos:

Del grupo conformado por los adultos que respondió el cuestionario, se observa que 14 fueron de sexo femenino y 1 de sexo masculino. Se registra además que el puntaje promedio total de la calidad de vida es menor en el grupo de mujeres.

TABLA N° 1: Puntuación promedio total de la calidad de vida del Peds QI 4,0 de niños y adolescentes con diagnóstico de mielomeningocele que concurren a centros educativos, asistenciales o deportivos de gestión pública o privada de acuerdo a la percepción de sus padres, según sexo, en el periodo octubre-diciembre de 2011.

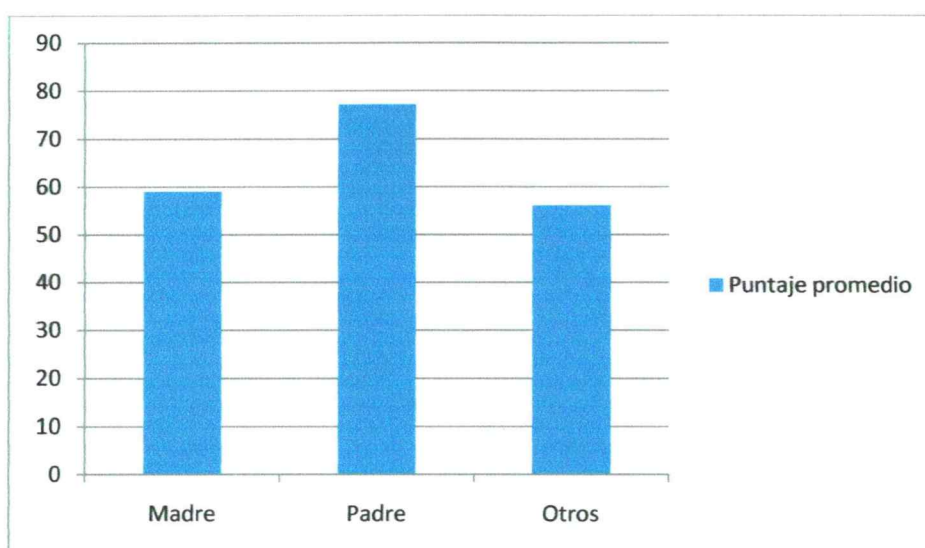
Sexo	N	Puntaje promedio
Femenino	14	58,66
Masculino	1	77,18

En lo que respecta al parentesco de los adultos entrevistados con el niño o adolescente con diagnóstico de mielomeningocele, se han registrado diferencias en las puntuaciones totales. Ver **Tabla 2** y **Gráfico 1**.

TABLA N° 2: Puntuación promedio total de la calidad de vida del Peds QI 4,0 de niños y adolescentes con diagnóstico de mielomeningocele que concurren a centros educativos, asistenciales o deportivos de gestión pública o privada de acuerdo a la percepción de sus padres, según parentesco con el niño, en el periodo octubre-diciembre de 2011.

Parentesco	N	Puntaje promedio
Madre	12	59,07
Padre	1	77,18
Otros	2	56,17
Total	15	64,14

GRÁFICO N° 1: Puntuación promedio total de la calidad de vida del Peds QI 4,0 de niños y adolescentes con diagnóstico de mielomeningocele que concurren a centros educativos, asistenciales o deportivos de gestión pública o privada de acuerdo a la percepción de sus padres, según parentesco con el niño, en el periodo octubre-diciembre de 2011.

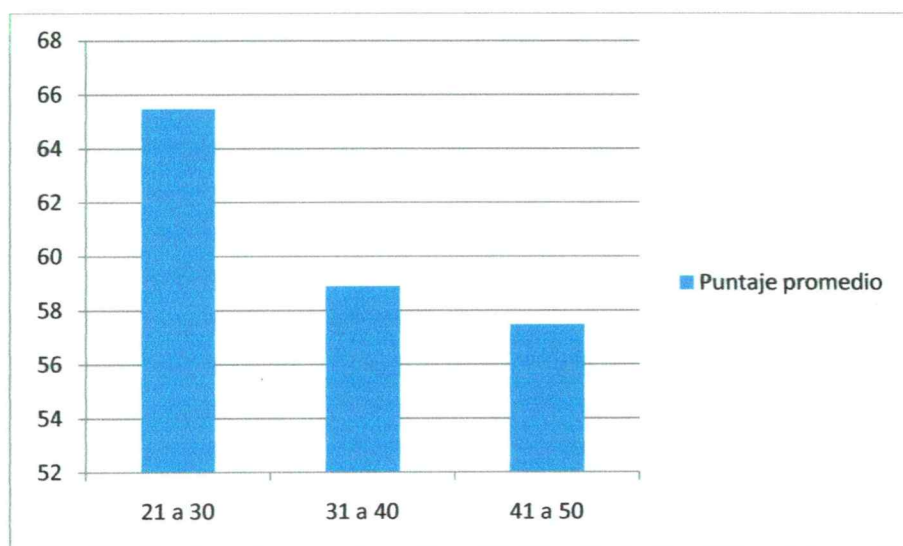


En la **Tabla 3** y **Gráfico 2** se registran las valoraciones promedio totales de calidad de vida según la edad de los adultos que respondieron el cuestionario. Se puede observar que las puntuaciones disminuyen con el aumento de la edad.

TABLA N° 3: Puntuación promedio total de la calidad de vida del Peds QI 4,0 de niños y adolescentes con diagnóstico de mielomeningocele que concurren a centros educativos, asistenciales o deportivos de gestión pública o privada de acuerdo a la percepción de sus padres, según edad del adulto responsable, en el periodo octubre-diciembre de 2011.

Edad de los padres	N	Puntaje promedio
21 a 30	4	65,48
31 a 40	3	58,9
41 a 50	8	57,47

GRÁFICO N° 2: Puntuación promedio total de la calidad de vida del Peds QI 4,0 de niños y adolescentes con diagnóstico de mielomeningocele que concurren a centros educativos, asistenciales o deportivos de gestión pública o privada de acuerdo a la percepción de sus padres, según edad del adulto responsable, en el periodo octubre-diciembre de 2011.



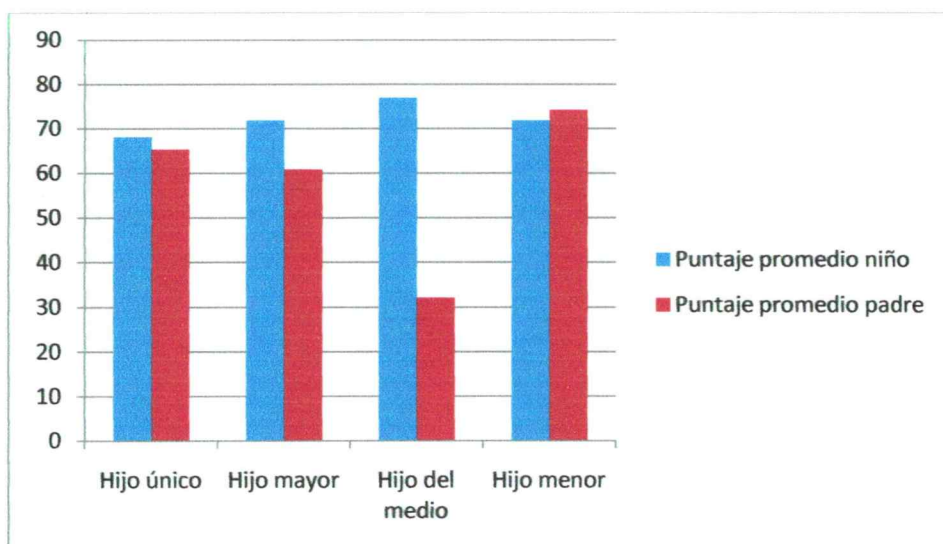
A continuación, en la **Tabla 4** y **Gráfico 3**, se incluyen las puntuaciones promedio totales de las unidades de análisis de acuerdo al lugar que ocupa el niño o adolescente en el grupo familiar. Se evidencia que la diferencia entre las percepciones de los padres (32.13) en relación a la de niños y adolescentes (76.97) es mayor en la categoría hijo del medio.

Se observa además que las valoraciones mas altas corresponden a la categoría hijo menor.

TABLA N° 4: Puntuación promedio total de la calidad de vida del Peds QI 4,0 de niños y adolescentes con diagnóstico de mielomeningocele que concurren a centros educativos, asistenciales o deportivos de gestión pública o privada de acuerdo a la percepción de sus padres, según lugar que ocupa el niño o adolescente en el grupo familiar, en el periodo octubre-diciembre de 2011.

Lugar del hijo en la familia	N	Puntaje promedio niño	Puntaje promedio padre
Hijo único	3	68,12	65,38
Hijo mayor	6	71,81	60,84
Hijo del medio	2	76,97	32,13
Hijo menor	4	71,82	74,24

GRÁFICO N° 3: Puntuación promedio total de la calidad de vida del Peds QI 4,0 de niños y adolescentes con diagnóstico de mielomeningocele que concurren a centros educativos, asistenciales o deportivos de gestión pública o privada de acuerdo a la percepción de sus padres, según lugar que ocupa el niño o adolescente en el grupo familiar, en el periodo octubre-diciembre de 2011.

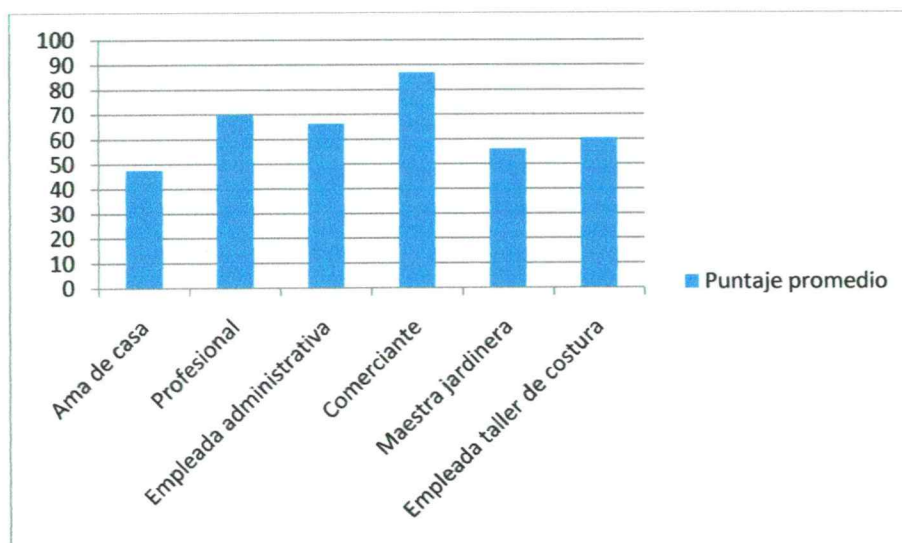


En la **Tabla 5** y **Gráfico 4** se presentan las valoraciones correspondientes al promedio total de calidad de vida de niños y adolescentes con mielomeningocele teniendo en cuenta la percepción del adulto según su ocupación. Se observa un puntaje menor en la categoría ama de casa.

TABLA N° 5: Puntuación promedio total de la calidad de vida del Peds QI 4,0 de niños y adolescentes con diagnóstico de mielomeningocele que concurren a centros educativos, asistenciales o deportivos de gestión pública o privada de acuerdo a la percepción de sus padres, según ocupación del adulto responsable, en el periodo octubre-diciembre de 2011.

Ocupación de los padres	N	Puntaje promedio
Ama de casa	6	47,66
Profesional	3	70,05
Empleada administrativa	3	66,28
Comerciante	1	86,87
Maestra jardinera	1	56,09
Empleada taller de costura	1	60,47
Total	15	64,57

GRÁFICO N° 4: Puntuación promedio total de la calidad de vida del Peds QI 4,0 de niños y adolescentes con diagnóstico de mielomeningocele que concurren a centros educativos, asistenciales o deportivos de gestión pública o privada de acuerdo a la percepción de sus padres, según ocupación del adulto responsable, en el periodo octubre-diciembre de 2011.



Teniendo en cuenta que 3 de las categorías de ocupación incluyen una sola unidad de análisis, se reagruparon los datos en la **Tabla 6** y **Gráfico 5** para su mejor interpretación. Se presentan dos categorías, si el adulto trabaja o no trabaja.

TABLA N° 6: Puntuación promedio total de la calidad de vida del Peds QI 4,0 de niños y adolescentes con diagnóstico de mielomeningocele que concurren a centros educativos, asistenciales o deportivos de gestión pública o privada de acuerdo a la percepción de sus padres, según si el adulto responsable trabaja o no, en el periodo octubre-diciembre de 2011.

	N	Puntaje promedio
Trabaja	9	68,04
No trabaja	6	47,66

GRÁFICO N° 5: Puntuación promedio total de la calidad de vida del Peds QI 4,0 de niños y adolescentes con diagnóstico de mielomeningocele que concurren a centros educativos, asistenciales o deportivos de gestión pública o privada de acuerdo a la percepción de sus padres, según si el adulto responsable trabaja o no, en el periodo octubre-diciembre de 2011.

