

# Estudio transversal de calidad de vida relacionada a la salud en niños y adolescentes con mielomeningocele

Clara Meyer<sup>1</sup> , Lucía Pérez<sup>1-2</sup> , Marcelina Carretero<sup>2</sup> , Santiago Portillo<sup>3</sup> , Cristina Cortines<sup>1</sup> 

## RESUMEN

**Introducción.** El mielomeningocele (MMC) representa la variante más grave de los defectos del tubo neural, caracterizada por secuelas físicas, cognitivas y sociales. A pesar del desarrollo terapéutico, su impacto en la calidad de vida relacionada a la salud (CVRS) es considerable. En Argentina, no se han encontrado estudios que evalúen la CVRS en esta población utilizando herramientas validadas localmente.

**Objetivo.** Evaluar la CVRS en niños y adolescentes con MMC, y compararla con la de un grupo control sano pareado por edad y sexo.

**Población y métodos.** Estudio observacional, analítico y transversal realizado entre diciembre de 2023 y diciembre de 2024. Se incluyeron pacientes entre 2 y 18 años en un hospital de tercer nivel. Se utilizó el cuestionario PedsQL™ 4.0 versión genérica (*proxy-report*) validado en Argentina, el cual evalúa aspectos físicos, emocionales, sociales y académicos en niños enfermos o sanos.

**Resultados.** Se incluyeron 68 niños con MMC y 68 controles (edad mediana: 9 años). El puntaje total de la escala PedsQL fue significativamente menor en el grupo MMC frente a los controles (mediana 65,8 vs. 82,2;  $p < 0,001$ ). Las mayores diferencias se observaron en el dominio físico (mediana 56,3 frente a 96,9;  $p < 0,001$ ); el funcionamiento emocional mostró menor diferencia (mediana 70 frente a 80;  $p < 0,01$ ). No se observaron diferencias en la CVRS entre pacientes con o sin cirugía prenatal, derivación ventrículo-peritoneal o cateterismo intermitente limpio.

**Conclusión.** El estudio evidenció que los niños y niñas con MMC presentan una CVRS significativamente inferior en comparación con sus pares sanos.

**Palabras clave:** meningomielocelo; calidad de vida relacionada a la salud; pediatría; PedsQL.

doi (español): <http://dx.doi.org/10.5546/aap.2025-10931>

doi (inglés): <http://dx.doi.org/10.5546/aap.2025-10931.eng>

**Cómo citar:** Meyer C, Pérez L, Carretero M, Portillo S, Cortines C. Estudio transversal de calidad de vida relacionada a la salud en niños y adolescentes con mielomeningocele. *Arch Argent Pediatr.* 2026;e202510931. Primero en Internet 11-JUN-2026.

<sup>1</sup> Servicio de Clínica Pediátrica, Departamento de Pediatría; <sup>2</sup> Área de Investigación en Medicina Interna, Servicio de Clínica Médica, Departamento de Pediatría; <sup>3</sup> Servicio de Neurocirugía Pediátrica, Departamento de Pediatría; Hospital Italiano de Buenos Aires, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina.

**Correspondencia para Clara Meyer:** [clara.meyer@hospitalitaliano.org.ar](mailto:clara.meyer@hospitalitaliano.org.ar)

**Financiamiento:** Ninguno.

**Conflicto de Intereses:** Ninguno que declarar.

**Recibido:** 23-11-2025

**Aceptado:** 17-4-2026



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Atribución-No Comercial-Sin Obra Derivada 4.0 Internacional. Atribución — Permite copiar, distribuir y comunicar públicamente la obra. A cambio se debe reconocer y citar al autor original. No Comercial — Esta obra no puede ser utilizada con finalidades comerciales, a menos que se obtenga el permiso. Sin Obra Derivada — Si remezcla, transforma o crea a partir del material, no puede difundir el material modificado.

## INTRODUCCIÓN

El mielomeningocele (MMC) o espina bífida es el defecto congénito más frecuente del sistema nervioso central, caracterizado por el cierre incompleto del tubo neural.<sup>1</sup> Se asocia con hidrocefalia, parálisis, vejiga neurogénica e incluso la muerte. El grado de afectación depende de la localización y la magnitud del defecto.<sup>2,3</sup>

Con los avances en el manejo, mejoró significativamente la sobrevivencia.<sup>4,5</sup> En Argentina, desde la implementación de la ley de fortificación de harinas con ácido fólico, la prevalencia disminuyó un 60 %, <sup>6</sup> siendo 0,43 de cada 1000 nacidos vivos según la Red Nacional de Anomalías Congénitas de Argentina (RENAC-Ar) del 2024.

El aumento de la esperanza de vida conlleva nuevos desafíos con el objetivo de generar una mejor calidad de vida (CV). Esta última se define como "la percepción que tiene un individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y los valores en los que vive".<sup>1,2,7</sup> La calidad de vida relacionada a la salud (CVRS) evalúa subjetivamente cómo la salud, la atención sanitaria y las acciones de prevención y promoción de la salud influyen en la capacidad de la persona para funcionar adecuadamente y alcanzar su bienestar general, comprendiendo las dimensiones físicas, sociales y psicológico-cognitivas.<sup>7,8</sup>

Para evaluar la CVRS en condiciones crónicas, existen múltiples instrumentos. En Argentina, se ha validado el *Pediatric Quality of Life Inventory*<sup>™</sup> (PedsQL<sup>™</sup>), que evalúa aspectos físicos, emocionales, sociales y académicos de niños enfermos o sanos.<sup>9</sup>

En 2011, el estudio MOMS (*Management of Myelomeningocele Study*) demostró mayor eficacia de la cirugía prenatal frente a la posnatal en la reducción de secuelas y en la mejora de la CVRS.<sup>10</sup> No obstante, las complicaciones crónicas pueden afectar negativamente la CV.<sup>11</sup> Estudios recientes muestran que los pacientes con MMC presentan peor CVRS que la población general, con impacto particular en el área física y psicosocial.<sup>2,11,12</sup>

En el hospital, la Clínica de Mielomeningocele brinda atención integral de pacientes con MMC. Está conformada por pediatras, neurocirujanos, urólogos y traumatólogos que trabajan de manera simultánea en un mismo espacio. El seguimiento coordinado por equipos interdisciplinarios capacitados es fundamental para el tratamiento de estos pacientes y se asocia con una mejor CV a largo plazo.<sup>13</sup>

En conclusión, dada la escasez de datos locales sobre la CVRS en pacientes pediátricos con MMC y ante la falta de estudios regionales que incluyan comparaciones con controles pareados,<sup>2,14</sup> el presente estudio se propone evaluar la CV en una población atendida en un hospital de tercer nivel.

## OBJETIVOS

El objetivo principal del estudio fue evaluar la CVRS en niños y adolescentes con MMC, y compararla con la de un grupo de niños y adolescentes sanos atendidos en la misma institución.

Como objetivo secundario, nos propusimos describir las características clínicas y demográficas de la población con MMC incluida en el estudio.

Asimismo, se exploró la CVRS dentro del grupo de pacientes con MMC en función de la presencia o ausencia de cirugía prenatal, el requerimiento de válvula de derivación ventrículo-peritoneal (VDVP) y la realización de cateterismo intermitente limpio (CIL). Estas intervenciones fueron seleccionadas por constituir pilares relevantes del manejo clínico del MMC, con potencial impacto sobre la función motora, cognitiva y urológica, y, por ende, sobre la percepción de la CVRS del paciente.<sup>5,9,15</sup>

## POBLACIÓN Y MÉTODOS

Se realizó un estudio observacional, analítico y transversal entre diciembre de 2023 y diciembre de 2024. Se incluyeron como casos pacientes de la Clínica de Mielomeningocele de entre 2 y 18 años.

El grupo control fue conformado por niños sanos que asistían a controles de salud en consultorios de pediatría ambulatoria de la misma institución. Se seleccionó un niño sano del mismo sexo y edad (con una diferencia máxima de 6 meses) por cada niño con MMC hasta completar los controles pareados.

### Criterios de selección

Se excluyeron pacientes con defectos del tubo neural distintos al MMC (lipomeningocele, meningocele, espina bífida oculta) y aquellos cuyos padres no pudieron completar la encuesta o declinaron participar. En el grupo control, se excluyeron niños con enfermedades crónicas o cuadros agudos al momento de la evaluación.

### Procedimiento y recolección

El contacto con el grupo MMC fue escalonado:

primero, se estableció comunicación por correo electrónico; luego, por teléfono; y, finalmente, presencial durante consultas programadas. Los controles se incorporaron consecutivamente hasta completar los pares.

El estudio fue evaluado y aprobado por el Comité de Ética de Protocolos de Investigación del Hospital Italiano de Buenos Aires (número de protocolo 6863, número de expediente en la Plataforma de Registro Informatizado de Investigaciones en Salud de Buenos Aires [PRIISA] 10962). Dado que se trató de una investigación observacional, sin riesgo, basada en encuestas anónimas y sin intervención ni modificación de la atención de salud, el Comité aprobó la dispensa de consentimiento informado escrito, de acuerdo con las pautas éticas internacionales (CIOMS).

La participación fue voluntaria; los padres o tutores recibieron información sobre los objetivos del estudio y pudieron decidir libremente la participación o no, sin consecuencias sobre la atención médica. No se recolectaron datos identificatorios ni se registró información sensible que permitiera la identificación de los participantes.

## INSTRUMENTO DE MEDICIÓN

### PedsQL versión genérica

Se utilizó el cuestionario PedsQL 4.0 versión genérica, con informe *proxy*, es decir completado por los padres o cuidadores, que evalúa dimensiones físicas, emocionales, sociales y escolares. Las respuestas se transforman en escala tipo Likert de 0-100; los valores más altos son indicativos de mejor CVRS.

Se recolectaron variables de interés: edad, sexo, lugar de residencia, número de hermanos, nivel educativo de los padres, maestra integradora, edad del diagnóstico, altura del MMC, cirugía prenatal, colocación de VDVP, malformación de Chiari II, preocupación por sexualidad, problemas urológicos, neuroquirúrgicos y traumatológicos, y función cognitiva.

### Pregunta adicional

Se incorporó una pregunta de elaboración propia, con el fin de explorar la percepción general sobre la CV de sus hijos, calificando esta última como mala, justa, buena, muy buena y excelente.

### Cálculo del tamaño muestral

Se consideró el puntaje total *proxy-report* del

PedsQL en pacientes con enfermedades crónicas y sanos, con una media de 73,4 (DE 16,1) y 82,2 (DE 13), respectivamente, según la validación en la población argentina.<sup>16</sup> Para un intervalo de confianza (IC) del 95 %, un poder del 80 % y una prueba a dos colas con una relación 1:1, se requirió incluir al menos 44 pacientes en cada grupo. No obstante, durante el período de estudio se incluyeron de manera consecutiva todos los pacientes que cumplieron los criterios de elegibilidad.

Dado que la literatura de validación informa los resultados en términos de medias y desviaciones estándar, el cálculo muestral se realizó bajo dicha aproximación. Posteriormente, y acorde a la distribución observada de las variables del PedsQL, el análisis se efectuó con pruebas no paramétricas.

### Análisis estadístico

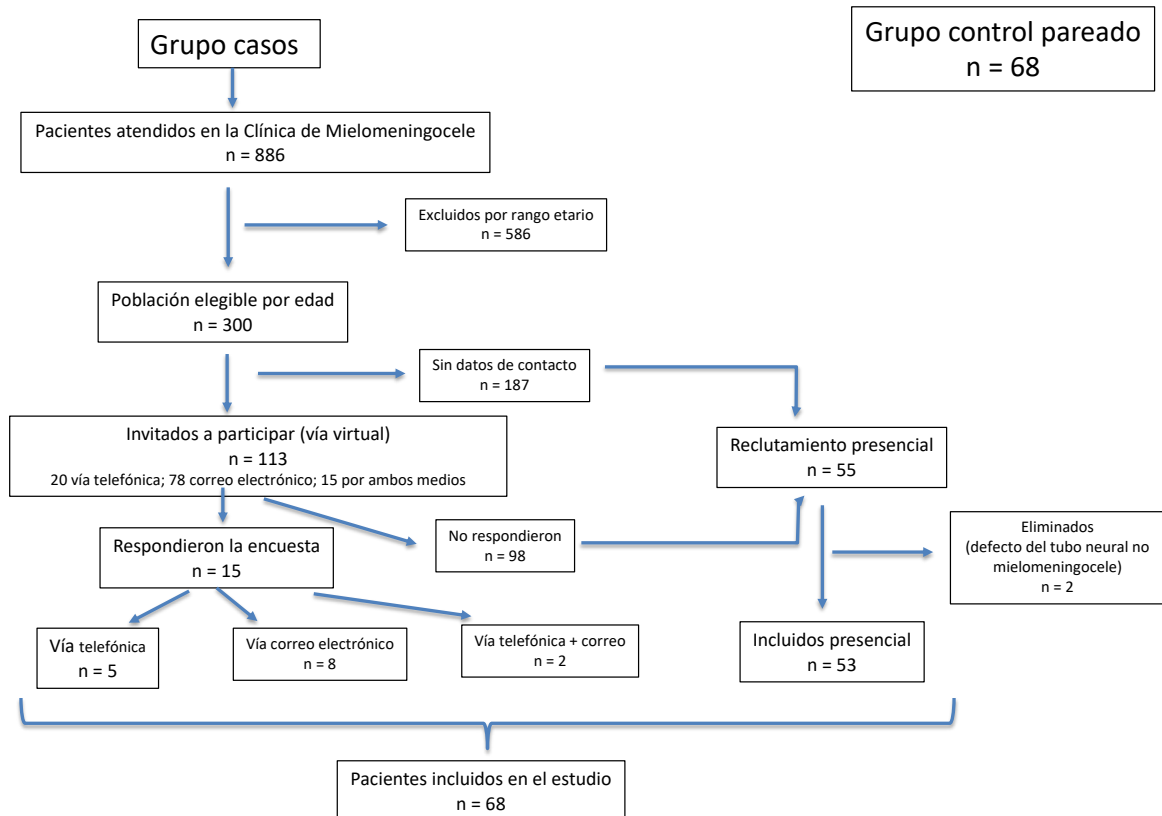
Las variables categóricas se describieron en números absolutos y porcentajes; y las continuas, según su distribución, evaluada mediante la prueba de Shapiro-Wilk y la observación de histogramas. Dada la distribución del PedsQL, se utilizaron pruebas no paramétricas: prueba de Wilcoxon para comparar la CVRS entre pacientes con MMC y controles, y regresión cuantílica (cuantil 0,5) para estimar diferencias en la mediana de sus dominios. Los resultados se expresaron como diferencias absolutas con intervalo de confianza del 95 %. Se aplicó ajuste de Bonferroni para comparaciones múltiples. El análisis se realizó con Stata versión 16.

## RESULTADOS

### Características basales

De una cohorte histórica de 886 pacientes atendidos en la Clínica de Mielomeningocele, se identificaron 300 que cumplían con el criterio de edad (2 a 18 años), y constituyeron la población elegible. De estos, 113 contaban con datos de contacto y fueron invitados a participar mediante estrategias no mutuamente excluyentes (contacto telefónico y/o correo electrónico). Se obtuvieron 15 respuestas. Debido a la baja tasa de respuesta inicial, se incorporaron 55 pacientes adicionales mediante reclutamiento presencial consecutivo durante consultas programadas. Tras excluir 2 pacientes por diagnóstico distinto de mielomeningocele, la muestra final quedó conformada por 68 pacientes con MMC. Se incluyeron 68 controles sanos pareados por edad y sexo (*Figura 1*).

FIGURA 1. Flujograma



El 51 % de la muestra eran varones y la mediana de edad fue de 9 años (RIC 6-13). El 52 % de los pacientes con MMC residía en provincias del interior del país. Las características demográficas completas de ambos grupos se presentan en la *Tabla 1*.

En 57 casos, el diagnóstico fue prenatal; el segundo trimestre fue el momento más frecuente de detección. Las características clínicas de los pacientes con MMC se presentan en la *Tabla 2*.

Ocho pacientes (8/68) fueron sometidos a cirugía prenatal; 3 (3/8) presentaban VDVP, frente a 44 pacientes (44/60) de los operados posnatalmente. Ninguno de los pacientes sometidos a cirugía prenatal utilizaba silla de ruedas y todos mostraron posición normal de las estructuras de la fosa posterior, sin evidencia de malformación de Chiari II.

Respecto al manejo de la hidrocefalia, 20 de los 47 pacientes con VDVP evolucionaron sin complicaciones asociadas al dispositivo. En el resto de los casos, las complicaciones más frecuentes fueron la disfunción y las infecciones. Diecisiete pacientes con MMC

sufrieron convulsiones y, dentro de este subgrupo, 14 tenían una VDVP colocada. En relación con la sexualidad, 40 de los 68 padres manifestaron preocupación por la sexualidad y la reproducción de sus hijos. Asimismo, 19 padres refirieron que su hijo expresaba inquietudes asociadas a la sexualidad; de estos casos, 12 correspondían a pacientes mayores de 12 años.

### Resultados principales

El puntaje total de la escala PedsQL en pacientes MMC fue de 65,8 (IC95% 61,1-69,4), la salud física de 56,3 (IC95% 48,3-64,2) y la salud psicosocial de 72 (IC95% 66,5-77,5). En todas las áreas presentaron puntajes más bajos que el grupo control ( $p < 0,001$ ), con mayor diferencia en la salud física y menor en el funcionamiento emocional. Los resultados de la escala PedsQL en pacientes MMC y el grupo control se muestran en la *Tabla 3*.

En los subgrupos, no se evidenciaron diferencias estadísticamente significativas en el puntaje total. Los pacientes sometidos a

TABLA 1. Características demográficas de la población de estudio

Características	Total n = 136 % (n)	Sanos n = 68 % (n)	MMC n = 68 % (n)	p valor <sup>†</sup>
<b>Edad (años)</b>				
2-4	13 (18)	13 (9)	13 (9)	
5-7	24 (34)	25 (17)	25 (17)	
8-12	32 (44)	32 (22)	32 (22)	NA
13-18	30 (40)	30 (20)	30 (20)	
<b>Sexo masculino</b>	51 (70)	51 (35)	51 (35)	NA
<b>Lugar de residencia</b>				
CABA	34 (46)	37 (25)	31 (21)	
Provincia de Buenos Aires	32 (44)	48 (33)	16 (11)	<0,01 <sup>‡</sup>
Otras provincias	32 (43)	12 (8)	52 (35)	
Extranjeros	2 (3)	3 (2)	1 (1)	
<b>Asistencia a institución educativa</b>	99 (125) <sup>§</sup>	100 (58)	99 % (67)	NS
<b>Maestra integradora</b>	28 (36) <sup>§</sup>	15 (9) <sup>¶</sup>	40 (27)	<0,05
<b>Nivel educativo de los cuidadores</b>				
Primario	3 (4) <sup>§</sup>	0 <sup>¶</sup>	6 (4)	<0,05 <sup>¶</sup>
Secundario	18 (23) <sup>§</sup>	10 (6) <sup>¶</sup>	25 (17)	
Terciario/universitario	79 (99) <sup>§</sup>	90 (52) <sup>¶</sup>	69 (47)	

<sup>†</sup> Prueba de chi-cuadrado o Fisher.

<sup>‡</sup> Las diferencias entre grupos estuvieron dadas entre "CABA vs. otras" y "Provincia de Buenos Aires vs. otras", utilizando prueba exacta de Fisher con ajuste de Bonferroni.

<sup>§</sup> n = 126

<sup>¶</sup> n = 58

<sup>¶</sup> Las diferencias entre grupos estuvieron dadas entre nivel terciario/universitario y los niveles primario y secundario, utilizando prueba exacta de Fisher con ajuste de Bonferroni.

MMC: mielomeningocele; CABA: Ciudad Autónoma de Buenos Aires; NA: no aplica, dado que los pacientes fueron entre ambos grupos fueron pareados por edad y sexo; NS: no significativo.

cirugía prenatal presentaron una mediana de 72,6 (IC95% 63,6-81,7) frente a 63 en el grupo sin cirugía (IC95% 58-68,1). En cuanto a la VDVP, quienes no la requerían presentaban mediana de 60,9 (IC95% 49,6-72,2) y quienes sí de 67,4 (IC95% 61,8-73). Finalmente, el uso de CIL, mostró medianas de 68,5 (IC95% 57,5-79,4) para el grupo sin cateterismo y de 63 (IC95% 57,8-68,3) para el grupo con CIL. En la *Tabla 4*, se presenta la CVRS en estas poblaciones.

En la pregunta adicional, hubo diferencias estadísticamente significativas ( $p = 0,0095$ ). En el grupo control, las valoraciones se concentraron en las categorías excelente (44 %), muy buena (45 %) y buena (11 %). Por el contrario, en el grupo con MMC, la percepción de calidad de vida excelente descendió al 23 %, mientras que el 52 % calificó la salud como muy buena, el 16 % como buena y un 9 % como justa; esta última categoría fue exclusiva del grupo con MMC.

## DISCUSIÓN

El MMC es un defecto congénito caracterizado

por el cierre incompleto del tubo neural. Sus complicaciones pueden comprometer la calidad de vida de los niños y sus familias.<sup>5</sup>

Los pacientes con MMC presentaron puntajes de CVRS inferiores a los controles en todas las dimensiones, con mayor impacto en la esfera física y menor en la emocional, hallazgos concordantes con estudios previos.<sup>3</sup> Según Bakaniene *et al.*,<sup>12</sup> esta discrepancia responde a procesos de expectativas adaptativas y recalibración de estándares internos; al ser congénita, el paciente desarrolla su identidad dentro de su marco funcional, facilitando un ajuste psicológico temprano. Este fenómeno indica que el bienestar emocional depende de factores psicosociales y del entorno de apoyo más que de la gravedad motriz.<sup>12,13</sup>

El estudio MOMS (*Management of Myelomeningocele Study*) comparó la corrección prenatal frente a la posnatal, evidenciando que la reparación intrauterina reduce la malformación de Chiari tipo II, disminuye la necesidad de VDVP (40 % vs. 82 % en los operados posnatalmente)

**TABLA 2. Características clínicas de los pacientes con mielomeningocele (n = 68)**

Características	n/N
<b>Momento del diagnóstico</b>	
Primer trimestre	3/68
Segundo trimestre	33/68
Tercer trimestre	20/68
Al nacimiento	10/68
Luego del nacimiento	1/68
<b>Altura de MMC</b>	
Dorsolumbar	1/68
Lumbar	19/68
Lumbosacro	45/68
Sacro	3/68
<b>Micción</b>	
Orina independiente	4/68
Pañales	14/68
CIL	50/68
<b>Deposiciones</b>	
Control adecuado	23/68
Pañales	20/68
Enemas evacuantes	19/68
Peristeen	5/68
Polietilenglicol	1/68
<b>Deambulaci3n</b>	
Sin ayuda para la marcha	10/68
Andador	3/68
Ortesis	10/68
Mixto	22/68
Bast3n canadiense	6/68
Silla de ruedas	17/68
<b>Cirugía prenatal</b>	
VDVP	8/68
Malformaci3n Arnold-Chiari	3/8
	0
<b>Cirugía posnatal</b>	
VDVP	60/68
Malformaci3n Arnold-Chiari	44/60
	47/60

MMC: mielomeningocele, VDVP: v3lvula de derivaci3n ventriculoperitoneal, CIL: cateterismo intermitente limpio.

y mejora la funci3n motora y la marcha independiente, con cifras similares a nuestro estudio.<sup>10</sup>

Si bien estudios previos indican que la cirugía prenatal y el CIL mejoran la calidad de vida,<sup>15,17-20</sup> nuestra investigaci3n no observ3 diferencias significativas, probablemente debido al reducido n3mero de pacientes y la corta edad en el grupo de cirugía prenatal (n = 8), intervenci3n de reciente inicio en nuestra instituci3n.

La ausencia de significancia estadística debe tomarse con cautela dado el riesgo de error tipo II y la baja potencia del an3lisis exploratorio. Sin embargo, la tendencia a mejores puntajes en el grupo prenatal (72,6 vs. 63) es coherente con la literatura, y sugiere beneficios clínicos que

ameritan confirmaci3n en estudios futuros con muestras m3s grandes.

Asimismo, la sexualidad en la discapacidad plantea desafíos que exigen abordaje profesional: aunque el deseo suele preservarse, la actividad es menor y la percepci3n de problemas, mayor.<sup>21,22</sup> Esta relevancia se refleja en nuestro estudio, donde m3s de la mitad de los padres expres3 preocupaci3n por la sexualidad o fertilidad, y un tercio percibi3 esta misma inquietud en sus hijos.

La relevancia de nuestros hallazgos se magnifica al considerar el contexto local argentino. Específicamente, el hecho de que el 52 % de los pacientes con MMC residan en provincias del interior del país evidencia las barreras de acceso regionales a centros de tercer

**TABLA 3. Comparación de la calidad de vida relacionada a la salud evaluada con el cuestionario PedsQL en niños con mielomeningocele y en controles sanos**

	Sanos n = 68	MMC n = 68	Diferencia de medianas (IC95%)	p valor*
<b>Puntaje total</b>	87 (83,4-90,5)	65,8 (61,1-69,4)	-21,7 (-27,3 a -16,2)	<0,001
<b>Salud física</b>	96,9 (92,1-100)	56,3 (48,3-64,2)	-40,6 (-47,6 a -33,6)	<0,001
<b>Salud psicosocial</b>	85 (81,2-88,8)	72 (66,5-77,5)	-13 (-18,2 a -7,8)	<0,001
<b>Funcionamiento emocional</b>	80 (73,6-86,4)	70 (63,6-76,4)	-10 (-17,9 a -2,1)	<0,01
<b>Funcionamiento social</b>	95 (91,2-98,8)	65 (59,9-70,1)	-30 (-34,5 a -25,5)	<0,001
<b>Funcionamiento escolar</b>	85 (79,9-90,1)	70 (62,4-77,6)	-15 (-24 a -6)	<0,001

\*Prueba de Wilcoxon.

MMC: mielomeningocele.

Los valores se expresan como mediana (IC95%).

**TABLA 4. Calidad de vida relacionada a la salud (PedsQL) en niños con mielomeningocele según subgrupos clínicos (análisis exploratorio)**

	Cirugía prenatal			VDVP			CIL		
	No n = 60	Sí n = 8	p valor	No n = 21	Sí n = 47	p valor	No n = 18	Sí n = 50	p valor
<b>Puntaje total</b>	63 (58-68,1)	72,6 (63,6-81,7)	0,13	60,9 (49,6-72,2)	67,4 (61,8-73)	0,75	68,5 (57,5-79,4)	63 (57,8-68,3)	0,34
<b>Salud física</b>	56,3 (48,1-64,4)	62,5 (45-80)	0,2	59,4 (41,6-77,2)	56,3 (47,7-64,8)	0,4	59,4 (42,6-76,1)	56,3 (47,8-64,7)	0,48
<b>Salud psicosocial</b>	71,7 (65,1-78,3)	75 (66,3-83,7)	0,47	68,7 (55,8-81,6)	74 (65,9-82,1)	0,51	76 (63,2-88,8)	71 (63-79)	0,21

\*Prueba de Wilcoxon.

VDVP: válvula de derivación ventrículo-peritoneal, CIL: cateterismo intermitente limpio.

Los valores se expresan como mediana (IC95%).

nivel. Este estudio aporta la primera evidencia local de esta población poco representada, utilizando una herramienta validada en el país. Estos resultados subrayan la necesidad de implementar políticas de salud que promuevan un abordaje interdisciplinario y una descentralización efectiva de la atención.

El estudio presenta limitaciones, comenzando por la ausencia de modelos multivariantes para explorar factores intragrupo y el uso exclusivo de *proxy-reports*, que pueden diferir de la autopercepción del niño en el bienestar emocional. Asimismo, la recolección presencial (tras baja respuesta por correo) excluyó a pacientes con seguimiento irregular, introduciendo un posible sesgo de selección que afecta la representatividad. Adicionalmente, no

se controlaron las diferencias sociogeográficas; estas actúan como potenciales confusores ligados al acceso a la salud, evidenciando la necesidad de políticas de descentralización. Finalmente, el reducido tamaño muestral del subgrupo de cirugía prenatal limita la potencia estadística para establecer conclusiones firmes en dicho aspecto.

Como fortalezas, destacamos que se incluyó un grupo control sano evaluado en el mismo período, lo cual permitió dimensionar el impacto del MMC en la CVRS. Se utilizó un instrumento estandarizado y validado, lo que garantiza mayor confiabilidad y comparabilidad de los resultados. Además, aporta evidencia en una población poco representada, y puede guiar estrategias de atención más centradas en sus necesidades. Por

último, se logró incluir un número de pacientes superior al estimado en el cálculo muestral, lo que permitió realizar estimaciones con mayor precisión.

## CONCLUSIÓN

El estudio evidenció que los niños y niñas con MMC presentan una CVRS significativamente inferior en comparación con sus pares sanos, en múltiples dimensiones. Este hallazgo destaca la carga física, emocional y social asociada a esta condición, incluso en pacientes en seguimiento clínico activo. ■

## REFERENCIAS

- Phillips LA, Burton JM, Evans SH. Spina Bífida Management. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care*. 2017;47(7):173-7. doi: 10.1016/j.cppeds.2017.06.007.
- Şeker Abanoz E, Özmen M, Çalıřkan M, Gökçay G, Aydınlı N. Ambulation, lesion level, and health-related quality of life in children with myelomeningocele. *Childs Nerv Syst*. 2020;36(3):611-6. doi: 10.1007/s00381-019-04348-0.
- Fletcher JM, Copeland K, Frederick JA, Blaser SE, Kramer LA, Northrup H, et al. Spinal lesion level in spina bífida: a source of neural and cognitive heterogeneity. *J Neurosurg*. 2005;102(3 Suppl):268-79. doi: 10.3171/ped.2005.102.3.0268.
- Mukherjee S. Transition to adulthood in spina bífida: changing roles and expectations. *ScientificWorldJournal*. 2007;7:1890-5. doi: 10.1100/tsw.2007.179.
- Copp AJ, Adzick NS, Chitty LS, Fletcher JM, Holmbeck GN, Shaw GM. Spina bífida. *Nat Rev Dis Primers*. 2015;1:15007. doi: 10.1038/nrdp.2015.7.
- Meller C, Covini D, Aiello H, Izbizky G, Portillo Medina S, Otaño L. Actualización del diagnóstico prenatal y cirugía fetal del mielomeningocele. *Arch Argent Pediatr*. 2021;119(3):e215-28. doi: 10.5546/aap.2021.e215.
- Sawin KJ, Brei TJ, Houtrow AJ. Quality of life: Guidelines for the care of people with spina bífida. *J Pediatr Rehabil Med*. 2020;13(4):565-82. doi: 10.3233/PRM-200732.
- Lizán Tudela L. La calidad de vida relacionada con la salud. *Aten Primaria*. 2009;41(7):411-6. doi: 10.1016/j.aprim.2008.10.019.
- Mozzoni J, Gómez S, Monges MS, de Castro Pérez MF, Méndez M, Lemme P, et al. Validación del Cuestionario pediátrico de calidad de vida™ (Pediatric Quality of Life Inventory™) Módulo neuromuscular, versión 3.0 en español para Argentina. *Arch Argent Pediatr*. 2021;119(4):e286-97. doi: 10.5546/aap.2021.e286.
- Adzick NS, Thom EA, Spong CY, Brock JW 3rd, Burrows PK, Johnson MP, et al. A randomized trial of prenatal versus postnatal repair of myelomeningocele. *N Engl J Med*. 2011;364(11):993-1004. doi: 10.1056/NEJMoa1014379.
- Rozensztrauch A, Iwańska M, Baglaj M. The Quality of Life of Children with Myelomeningocele: A Cross-Sectional Preliminary Study. *Int J Environ Res Public Health*. 2021;18(20):10756. doi: 10.3390/ijerph182010756.
- Bakaniene I, Prasauskiene A, Vaiciene-Magistris N. Health-related quality of life in children with myelomeningocele: a systematic review of the literature. *Child Care Health Dev*. 2016;42(5):625-43. doi: 10.1111/cch.12367.
- Castillo J, Locastro MM, Corroenne R, Malhotra A, Van Speybroeck A, Lai G, et al. Maternal-fetal surgery for myelomeningocele longitudinal follow-up model: Mitigation of care fragmentation through care coordination and outcomes reporting. *J Pediatr Rehabil Med*. 2024;18(2):146-54. doi: 10.1177/18758894251331335.
- Flanagan A, Gorzkowski M, Altioik H, Hassani S, Ahn KW. Activity level, functional health, and quality of life of children with myelomeningocele as perceived by parents. *Clin Orthop Relat Res*. 2011;469(5):1230-5. doi: 10.1007/s11999-010-1651-7.
- Fumincelli L, Mazzo A, Martins JCA, Henriques FMD, Orlandin L. Quality of life of patients using intermittent urinary catheterization. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2017;25:e2906. doi: 10.1590/1518-8345.1816.2906.
- Roizen M, Rodríguez S, Bauer G, Medin G, Bevilacqua S, Varni JW, et al. Initial validation of the Argentinean Spanish version of the PedsQL 4.0 Generic Core Scales in children and adolescents with chronic diseases: acceptability and comprehensibility in low-income settings. *Health Qual Life Outcomes*. 2008;6:59. doi: 10.1186/1477-7525-6-59.
- Siahaan AMP, Susanto M, Lumbaraja SN, Ritonga DH. Long-term neurological cognitive, behavioral, functional, and quality of life outcomes after fetal myelomeningocele closure: a systematic review. *Clin Exp Pediatr*. 2023;66(1):38-45. doi: 10.3345/cep.2022.01102.
- Fernandez-Lasquetty Blanc B, Hernández Martínez A, Lorenzo García C, Baixauli Puig M, Estudillo González F, Martín Bermejo MV, et al. Evolution of Quality of Life and Treatment Adherence after One Year of Intermittent Bladder Catheterisation in Functional Urology Unit Patients. *J Clin Med*. 2023;12(8):2928. doi: 10.3390/jcm12082928.
- Fernandez-Lasquetty Blanc B, Rodríguez-Almagro J, Lorenzo-García C, Alcaraz-Zomeño E, Fernández-Llorente G, Baixauli-Puig M, et al. Quality of Life and Autonomy in Patients with Intermittent Bladder Catheterization Trained by Specialized Nurses. *J Clin Med*. 2021;10(17):3909. doi: 10.3390/jcm10173909.
- Gharbi M, Gazdovich S, Bazinet A, Cornu JN. Quality of life in neurogenic patients based on different bladder management methods: A review. *Prog Urol*. 2022;32(11):784-808. doi: 10.1016/j.purol.2022.07.004.
- Streur CS, Corona L, Smith JE, Lin M, Wiener JS, Wittmann DA. Sexual Function of Men and Women with Spina Bífida: A Scoping Literature Review. *Sex Med Rev*. 2021;9(2):244-66. doi: 10.1016/j.sxmr.2020.09.001.
- Verhoef M, Barf HA, Vroege JA, Post MW, Van Asbeck FW, Gooskens RH, et al. Sex education, relationships, and sexuality in young adults with spina bífida. *Arch Phys Med Rehabil*. 2005;86(5):979-87. doi: 10.1016/j.apmr.2004.10.042.