

REPOSITORIO ACADÉMICO DIGITAL INSTITUCIONAL

***“EFECTOS DEL TRATAMIENTO MULTIDISCIPLINARIO EN LA
FUNCIONALIDAD, INDEPENDENCIA Y CALIDAD DE VIDA EN
PACIENTES PEDIÁTRICOS CON ESPINA BÍFIDA, EVALUADOS CON LAS
ESCALAS WEEFIM Y PEDSQL EN LA CLÍNICA DE DISRAFIAS DEL
HOSPITAL DE MORELIA “EVA SÁMANO LÓPEZ MATEOS”***

Autor: Villaseñor Ruiz Miranda Selene

Tesis presentada para obtener el título de:
Licenciada en Medicina

Nombre del asesor:
Calderón Pérez Agustín / Suárez Castro Abel

Este documento está disponible para su consulta en el Repositorio Académico Digital Institucional de la Universidad Vasco de Quiroga, cuyo objetivo es integrar, organizar, almacenar, preservar y difundir en formato digital la producción intelectual resultante de la actividad académica, científica e investigadora de los diferentes campus de la universidad, para beneficio de la comunidad universitaria.

Esta iniciativa está a cargo del Centro de Información y Documentación “Dr. Silvio Zavala” que lleva adelante las tareas de gestión y coordinación para la concreción de los objetivos planteados.

Esta Tesis se publica bajo licencia Creative Commons de tipo “Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada”, se permite su consulta siempre y cuando se mantenga el reconocimiento de sus autores, no se haga uso comercial de las obras derivadas.





UNIVERSIDAD VASCO DE QUIROGA

ESCUELA DE MEDICINA

SECRETARÍA DE SALUD DE MICHOACÁN

HOSPITAL INFANTIL DE MORELIA “EVA SÁMANO DE LÓPEZ MATEOS”

TESIS

EFFECTOS DEL TRATAMIENTO MULTIDISCIPLINARIO EN LA FUNCIONALIDAD, INDEPENDENCIA Y CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES PEDIÁTRICOS CON ESPINA BÍFIDA, EVALUADOS CON LAS ESCALAS WEEFIM Y PEDSQL EN LA CLÍNICA DE DISRAFIAS DEL HOSPITAL INFANTIL DE MORELIA “EVA SÁMANO DE LÓPEZ MATEOS”.

PARA OBTENER EL GRADO DE:

LICENCIADA EN MEDICINA GENERAL

PRESENTA:

MPSS. MIRANDA SELENE VILLASEÑOR RUIZ

ASESOR DE TESIS:

DR. AGUSTÍN CALDERON PÉREZ

C.D.C.Q. ABEL SUARÉZ CASTRO

CLAVE: 16PSU0181N

ACUERDO: LIC170213

MORELIA, MICHOACÁN JUNIO 2026

El siguiente comité revisor de examen designado por la Dirección de la Escuela de Medicina y la Coordinación Técnica de Investigación, aprobó la tesis para ser presentada para su defensa por la C. Miranda Selene Villaseñor Ruiz, con matrícula 20140135, bajo la dirección del Dr. Agustín Calderon Pérez, C.D.C.Q Abel Suárez Castro.

Titulada: “Efectos del tratamiento multidisciplinario en la funcionalidad, independencia y calidad de vida en pacientes pediátricos con espina bífida, evaluados con las escalas WeeFIM y PedsqQL en la Clínica de Disrafias del Hospital Infantil de Morelia “Eva Sámano de López Mateos””.

Dr. Alfredo Villareal Amaro

Presidente

Dr. Juan Ángel Reyes González

Secretario

Dra. Julieta de La Vega Calderón

Vocal

SECRETARÍA DE SALUD DE MICHOACÁN

DR. ELÍAS IBARRA TORRES

SECRETARIO DE SALUD DE MICHOACÁN

DRA. EVA JENNIFER VILLAFÁN VIDALES

SUBDIRECTORA DE CALIDAD Y ENSEÑANZA

LIC. JULIO VÁZQUEZ PEÑALOZA

**DEPARTAMENTO DE CAPACITACIÓN Y FORMACIÓN EN RECURSOS
HUMANOS**

DR. CIRILO PINEDA TAPIA

**DIRECTOR DEL HOSPITAL INFANTIL DE MORELIA “EVA SÁMANO DE LÓPEZ
MATEOS”**

DRA. PAOLA LÓPEZ HERNÁNDEZ

ENCARGADA DE ENSEÑANZA E INVESTIGACIÓN

DR. AGUSÍN CALDERON PÉREZ

DIRECTOR DE TESIS

C.D.C.Q. ABEL SUÁREZ CASTRO

ASESOR METODOLÓGICO

Agradecimientos:

Deseo expresar mi más honesto agradecimiento a la Universidad Vasco de Quiroga, por permitirme crecer bajo su lema “educar en la verdad”, por ser mi hogar durante mi formación y por brindarme las herramientas necesarias para mi desarrollo profesional.

A mis profesores y directivos, muchas gracias por ejercer tan honorable labor con el corazón en las manos, impulsando sueños y guiando a quienes nos encontramos en el camino de la formación médica.

Al Hospital Infantil de Morelia “Eva Sámano de López Mateos”; por la oportunidad de llevar a cabo este proyecto. Gracias por cada pequeño atendido con humanidad y por esa calidez que acostumbran a tener entre sus pasillos.

A mis compañeros de servicio social, por ser un apoyo invaluable durante este año; a cada uno de ustedes, los llevo siempre en el corazón.

A mi director de tesis, el doctor Agustín Calderon Pérez, por recibirme siempre con una gran sonrisa, por ser un profesionalista con un gran sentido humanista. Su calidez y dedicación son un gran aprendizaje para mí.

A mi asesor de tesis, el doctor Abel Suárez Castro, gracias por su asertividad, comprensión y amabilidad. Su orientación fue fundamental para encaminar cada etapa de este trabajo.

Finalmente, agradezco a todas aquellas personas que, de alguna u otra forma, formaron parte de este proceso y contribuyeron a que este logro fuera posible. Cada consejo, apoyo y palabra de aliento fueron fundamentales para llegar hasta aquí.

Este trabajo representa no solo el final de una etapa, sino también del inicio de nuevos retos y aprendizajes en mi camino profesional.

Dedicatoria:

“En este lugar no perdemos demasiado tiempo mirando hacia atrás. Camina hacia el futuro, abriendo nuevas puertas y probando cosas nuevas, sé curioso ... Porque nuestra curiosidad siempre nos conduce por nuevos caminos” – Walt Disney.

A partir de estas palabras, deseo dedicar este sueño a quienes fueron parte de este proceso.

Principalmente a mi padre, Rafael, quien, a pesar de que estos últimos años han sido pesados, ha sido mi resguardo, mi luz en mis días oscuros y mis palabras de aliento cuando siento que me derrumbo. Gracias por ser el refugio que necesito.

A mi madre, Marcia, quiero dedicarte cada esfuerzo, aprendizaje y lección. Siempre en memoria de ella, mi estrella más brillante en el cielo. Cada paso que doy está lleno de tu amor, y no hay logro que no lleve tu nombre; todo, siempre, es para ti.

A mi hermana Armida, por ser mi cómplice en cada momento y mi mejor amiga. Gracias por tu amor incondicional.

A mi novio Josue, por ser mi inspiración diaria, mi ejemplo silencioso y mi salvavidas, gracias por caminar a mi lado en cada paso.

Índice de contenidos:

Resumen:	1
Abstract:	1
Marco teórico:	5
Antecedentes:	5
Embriología:	5
Factores de riesgo:	8
Incidencia:	10
Clasificación de espina bífida:	10
Diagnóstico:	11
Tratamiento:	12
Calidad de vida:	12
Trastornos más comunes en espina bífida:	12
Hitos del desarrollo:	15
Diseño metodológico:	18
Planteamiento del problema:	18
Pregunta de investigación:	18
Materiales y métodos:	19
Objetivos específicos:	19
Objetivo general:	19
Justificación:	19
Paradigma de la investigación:	20
Tipo y diseño del estudio:	21
Población de estudio y muestra:	21
Criterios de selección:	21
Hipótesis nula:	22
Hipótesis de investigación	22
Operalización de las variables:	23
Recolección de datos:	26
Análisis de datos:	26
Limitaciones:	26
Consideraciones bioéticas:	27
Consideraciones de bioseguridad:	28

Cronograma de actividades:	29
Recursos:	30
Plan de difusión y publicación:	31
Resultados:	31
Características clínicas de la población:	31
Descripción de los factores de riesgo:	35
Resultados de WeeFim y PedsQL:	39
Discusión:	45
Conclusión:	48
Propuesta:	49
Bibliografía:	50
Anexos:	54

Índice de figuras:

Figura 1.	Migración del epiblasto para formación de las tres capas germinales	7
Figura 2.	Metabolismo del ácido fólico	10
Figura 3.	Tipos de espina Bífida	11
Figura 4.	Edad en meses	31
Figura 5.	Frecuencia de espina bífida	32
Figura 6.	Especialidades más demandas por la clínica de disrafismo	35
Figura 7.	Frecuencia de infecciones maternas durante el embarazo	36
Figura 8.	Principales adicciones parentales	38
Figura 9.	Histograma de distribución WeeFim antes y después	39
Figura 10.	Histograma de distribución PedsQL antes y después	40
Figura 11.	Puntuación de escala WeeFim	41
Figura 12.	Puntuación de escala PedsQL	44

Índice de tablas:

Tabla 1.	Principales factores de riesgo para espina bífida	9
Tabla 2.	Tipos de espina bífida	11
Tabla 3.	Hitos del desarrollo	15
Tabla 4.	Operalización de variables	23
Tabla 5.	Cronograma de actividades	29
Tabla 6.	Frecuencias de región anatómica más afectada	33
Tabla 7.	Frecuencias de municipios con mayor incidencia	34
Tabla 8.	Frecuencias de manifestaciones clínicas consecuentes a espina bífida	34
Tabla 9.	Mediciones descriptivas de edad parentales	36
Tabla 10.	Frecuencias de enfermedades metabólicas maternas	37
Tabla 11.	Frecuencias de enfermedades metabólicas paternas	37
Tabla 12.	Frecuencias de patologías agregadas	38
Tabla 13.	Prueba de distribución de acuerdo con escalas WeeFim y PedsQL	39
Tabla 14.	Prueba de muestras relacionadas escala WeeFim	40
Tabla 15.	Puntajes por sección WeeFim	41
Tabla 16.	Prueba T de muestras pareadas de sección autocuidado	41
Tabla 17.	Prueba de Wilcoxon para movilidad y cognición	42
Tabla 18.	Adherencia al tratamiento médico	42
Tabla 19.	Relación entre adherencia al tratamiento médico y WeeFim	43
Tabla 20.	Prueba T de student para PedsQL	43
Tabla 21.	Puntajes por sección de escala PedsQL	43
Tabla 22.	Prueba de Wilcoxon para sección de estado escolar y actividades sociales	44
Tabla 23.	Prueba T de student para secciones de salud física y actividades y estado emocional	44

Glosario de abreviaturas:

MMC: mielomeningocele

MC: meningocele

DTN: defectos del tubo neural

SNC: sistema nervioso central

ADN: ácido desoxirribonucleico

ARN: ácido ribonucleico

dTMP: desoxitimidil

dUMP: desoxiuridinmonofosfato

MTHFR: metiltetrahidrofolato reductasa

CATLIN: cateterismo limpio intermitente

LCR: líquido cefalorraquídeo

MI: miembros inferiores

MS: miembros superiores

NOM: norma oficial mexicana

OMS: Organización Mundial de la Salud

OPS: Organización Panamericana de la Salud

PedsQL: Pediatric Quality of Life Inventory

WeeFIM: functional independence measure for children

VPP: válvula ventrículo peritoneal

OI: osteogénesis imperfecta

TND: testículo no descendido

ERC: enfermedad renal crónica

HSP: púrpura de Henoch Shonlein

Resumen:

Introducción: La espina bífida es un defecto congénito, en el cual durante el proceso de morfogénesis existe un inadecuado cierre del tubo neural, logrando un cierre incompleto de la espina vertebral y dejando sin protección a raíces nerviosas. La etiología de esta es variable, siendo más frecuente, la deficiencia de sustratos necesarios para la replicación celular, como lo son las vitaminas B9 y B12. Según la Dirección de Vigilancia Epidemiológica de Secretaría de Salud en México, en el 2025 se reportaron 1574 casos de defectos del tubo neural en todo el país (1). En este tipo de patología existen diversas manifestaciones clínicas secundarias al daño nervioso, que van desde disminución de fuerza en miembros inferiores hasta el síndrome de Arnold Chiari II (2) Es en este tipo de patologías donde podemos observar un bajo funcionamiento y por consecuente una baja calidad de vida. Por lo que hace imperativo, un manejo multidisciplinario.

Objetivo: Evaluar el efecto del tratamiento multidisciplinario en la funcionalidad, independencia y calidad de vida en los pacientes pediátricos con espina bífida, mediante las escalas WeeFim y PedsQL.

Materiales y métodos: Se realizó un estudio descriptivo, ambispectivo observacional con la aprobación de los comités hospitalarios y universitarios. Con base a los diagnósticos y pronósticos sugeridos por el registro de datos de la Clínica de Disrafias perteneciente al Hospital Infantil de Morelia. Se encontraron un total de 90 pacientes en seguimiento por la misma. Se llevó a cabo un cribado de los pacientes para identificar aquellos que cumplían con los criterios del estudio, obteniendo una muestra final de 25 pacientes. A los cuales se les aplicaron dos escalas WeeFIM para medir la funcionalidad e independencia y PedsQL para la medición de la calidad de vida; estas escalas se utilizaron dos veces a lo largo de un año, con la finalidad de obtener un puntaje antes y durante el tratamiento multidisciplinario. Después se realizó un análisis de normalidad entre ambos puntajes, utilizando para pruebas paramétricas T de student, por otro lado, para

puntajes no paramétricos se utilizó Wilcoxon; con la finalidad de obtener las relaciones entre el tratamiento multidisciplinario y las manifestaciones clínicas presentadas en esta patología.

Resultados: El estudio realizado en la clínica de disrafismo del Hospital Infantil de Morelia “Eva Sámano de López Mateos”, con una muestra de 25 pacientes (principalmente con el diagnóstico de mielomeningocele en un 84%, con una afectación lumbar en un 68%; Se reportó una incidencia de vejiga e intestino neurogénico en un 100%, seguido de disminución de fuerza en miembros inferiores, lo que provocaba una baja calidad de vida y un reducido nivel de independencia. Posterior a un año de tratamiento multidisciplinario, los resultados analizados con la escala WeeFIM mostró tener una mejora significativa en sobre todo en los niveles de autocuidado y movilidad. El análisis estadístico fue realizado con el programa Jamovi. Confirmando una correlación positiva entre el tratamiento brindado y el mejoramiento de las limitaciones funcionales del pediátrico.

Conclusiones: Se observó que el manejo multidisciplinario se asocia con un mejor pronóstico clínico, ayudando a mejorar las habilidades de autocuidado y movilidad, lo que deja marca de la importancia de un manejo integral y oportuno.

Este tipo de defecto congénito muestra relevancia en la importancia de la atención prenatal y la prevención primaria, especialmente con la correcta suplementación, así como el diagnóstico, con el objetivo de disminuir la incidencia y las repercusiones de esta patología.

Palabras clave: espina bífida, tratamiento multidisciplinario, funcionabilidad, independencia y calidad de vida.

Abstract:

Introduction: Spina bifida is a congenital defect in which, during the process or morphogenesis, an inadequate closure of neural tube occurs, resulting in incomplete closure of vertebral columns and leaving the nerve roots unprotected. Its etiology is variable; however, the most frequent cause is deficiency of substrates necessary for cellular replication, such as vitamins B9 and B12. According to the Epidemiological Surveillance Directorate of Ministry of Health in Mexico, in 2025 a total of 1,574 cases of neural tube defects were reported nationwide. (1) In this type of pathology, several clinical manifestations may occur secondary to nerve damage, ranging from decreased strength in the lower limbs to Arnold Chiari II syndrome (2). These conditions are often associated with reduced functional capacity and consequently a lower quality of life. Therefore, multidisciplinary management becomes essential.

Objective: To evaluate the effect of multidisciplinary treatment on functionality, independence, and quality of life in pediatric patients with spina bifida using WeeFIM and PedsQL scales.

Materials and Methods: A descriptive, ambispective observational study was conducted with the approval of hospital and university committees. Based on the diagnoses and prognoses recorded in database of Dysraphism Clinic at “Hospital Infantil de Morelia”, a total of 90 patient under follow – up were identified. A screening process was performed to determine which patients met the study criteria, resulting in a final sample of 25 patients. Two scales were applied: the WeeFIM scale to assess functionality and independence, and PedsQL scale to measure quality of life. These instruments were applied twice over the course of one year to obtain scores before and during multidisciplinary treatment. Subsequently, a statistical analysis was carried out comparing both scores. For parametric tests, Student’s t – test and were used, while for non-parametric scores, Wilcoxon were applied. The aim was to

determine correlations between multidisciplinary treatment and clinical manifestations observed in this pathology.

Results: In this article, realized in the Hospital Infantil de Morelia “Eva Sámano de López Mateos”, with a sample of 25 patients (84% of whom had been diagnosed with myelomeningocele, and 68% of whom had lumbar involving); A 100% incidence of neurogenic bladder and bowel was reported, followed by a decreased strength in lower limbs, which led to low quality of life and reduced independence. After one year of multidisciplinary treatment, the results analyzed using the WeeFIM scale showing a significant improvement, particularly in self-care and mobility. Statistical analysis was performed using nonparametric tests in the Jamovi software, confirming a positive correlation between the treatment provided and the improvement in the pediatric patient’s functional limitations.

Conclusions: It was observed that multidisciplinary treatment is associated with a better clinical prognosis, helping to improve self-care skills and mobility, which underscores the importance of comprehensive and timely care.

This type of congenital defect underscores the importance of prenatal care and primary prevention, as well as diagnosis, with the aim of reducing incidence and impact of this condition.

Key words: spina bifida, multidisciplinary treatment, functional ability, independence and quality of life.

Marco teórico:

Antecedentes:

Hipócrates en el siglo IV a. C. fue el primero en mencionar el término “espinas bífidas” para aquella anomalía vertebral; sin embargo, en 1652 el médico holandés Nicolas Tulp utilizó por primera ocasión para describir anatómicamente las características de seis pacientes con este defecto (3).

En los siglos XVII y XIX, se intentaron los primeros tratamientos, los cuales consistían en aplicar agentes esclerosantes sobre la lesión, conociéndose fatal. No fue hasta el siglo XIX que la compañía Bayer propone cerrar el defecto con colgajos musculocutáneos (4).

En 1918, el médico estadounidense Frazier escribe las indicaciones para el cierre del mielomeningocele (5).

En 1935, el médico Russell describe la fisiopatología de la hidrocefalia, comenzando investigaciones para el tratamiento de esta. No fue hasta 60 años después se encontró el tratamiento, que hoy consiste en la válvula ventrículo-peritoneal.

Cerca del año 1970, se identificó por primera ocasión el defecto vertebral a través de una ecografía; donde se tenía que visualizar la parte afectada, condicionando un bajo registro de la anomalía. En ese mismo año se descubrió el uso de la alfa-feto proteína para sospecha diagnóstica (6).

Antes de que existiera un tratamiento para la incontinencia urinaria, se utilizaban pañales, no fue hasta el año 1971 que el médico Lapidés ofreciera el cateterismo intermitente; Sin embargo, hasta el año 1984, se describió el mecanismo de la vejiga neurogénica y hasta el siglo XX se hace uso por primera vez de la toxina botulínica para el tratamiento de esta falta de coordinación, la técnica fue descrita en el Journal of Urology (7).

A mediados de los años 80, el doctor K. Nicolaidis, describió los signos intracraneanos (signo del limón y signo de la banana) mediante la ecografía,

umentando el reporte de casos existentes. En los siguientes años, se profundizó el estudio de la estructura fetal para garantizar la detección de casos con esta condición. (8)

En las pasadas tres décadas era común el deceso en la primera infancia de este grupo de pacientes; actualmente se ha logrado una sobrevida a la adultez. Esto gracias a que, en 1976, un grupo de padres preocupados se planteó la necesidad de escolarizar a pequeños con esta condición, naciendo así la Asociación Española de Espina Bífida, la cual ha creado varios centros de integración pediátrica y lanzado varias investigaciones respecto a esta patología. (9)

A principios del siglo XX se sospechó que el defecto adquirido era por deficiencia de una vitamina hidrosoluble (B9), por lo que se decidió tomar el paso de hacer una suplementación a mediados del mismo siglo, llevando a una mejora en la incidencia, siendo que antes de este descubrimiento se registraban uno por cada mil recién nacidos vivos. Actualmente solo se registra un caso por cada cuatro mil recién nacidos vivos. (10)

Actualmente, existen unas pautas a seguir dependiendo de la edad del paciente, estas tienen en común una atención integral en la cual participan médicos con diferentes especialidades con el objetivo de que se realice tratamiento individualizado e integral para poder garantizar la disminución de complicaciones debido a las secuelas asociadas a esta condición. (11)

Aunque son muy pocas las escalas meramente para evaluar espina bífida, se nos recomienda utilizar herramientas donde se evalúe desarrollo psicomotor, neurológico, autonomía y calidad de vida antes del tratamiento realizado y en el proceso del tratamiento.

Embriología:

Como menciona el libro de embriología de Moore (12), durante la tercera semana de gestación, empieza la gastrulación, proceso que da resultado a las tres capas germinales (ectodermo, mesodermo y endodermo), esenciales para la formación de cada estructura de nuestro cuerpo.

Esta etapa tiene comienzo con la formación de la línea primitiva, la cual, conforme pasan los días, se vuelve más profunda con los bordes abultados; continuando con la manifestación del nodo primitivo. Las células del epiblasto migran y se invaginan hacia la línea primitiva; algunas de estas células se desplazan hacia el hipoblasto, algunas otras se desplazan entre el epiblasto y el endodermo, y algunas otras se quedan en el epiblasto, dando forma respectivamente a él endodermo, mesodermo y ectodermo, migrando lateral y cefálicamente (13).

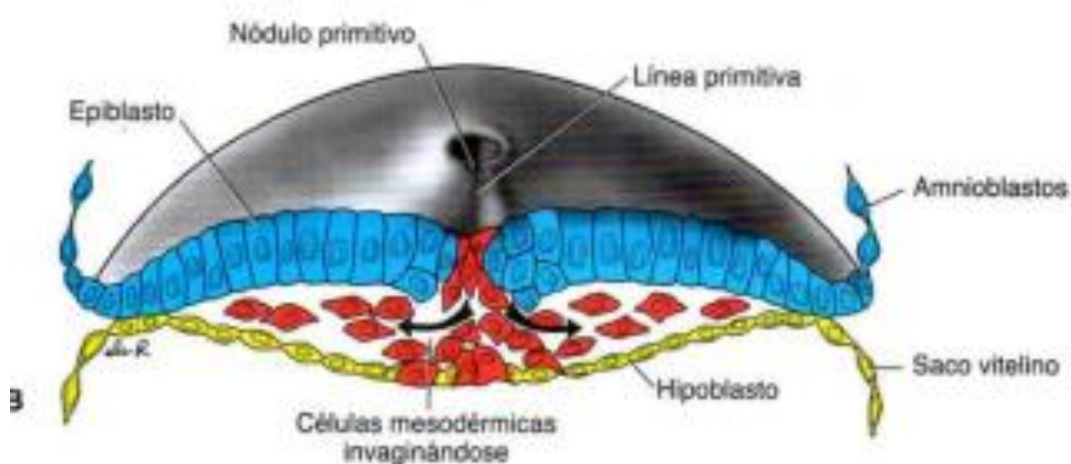


Figura 1. Migración del epiblasto para la formación de las tres capas germinales (9)

Fuente: T.W. Sadler. Embriología médica. 14va ed. Wolters Kluwer; 2019. 679 p.

- **Endodermo**, capa más interna que brinda estructura para el tracto respiratorio y gastrointestinal.
- **Mesodermo**, capa media, que da origen al sistema músculo esquelético, células de la sangre, sistema reproductor y aparato cardiovascular.

- **Ectodermo**, capa más superficial, brinda soporte al sistema nervioso, epidermis, ojos y oídos internos.

Durante la tercera semana, la placa neural se forma a partir de la capa ectodérmica, iniciando la neurulación. Etapa cuyo objetivo es la formación del sistema nervioso central, que empieza con el alargamiento de la placa neural con elevación de los bordes laterales y pliegues neurales. Estos pliegues deben fusionarse, iniciando siempre de cefálico-caudal. Cuando estos bordes se cierran, se mantiene la comunicación con el saco amniótico mediante los neuróporos anteriores y caudales, los cuales deben sufrir una obliteración, dando cierre a la neurulación primaria. Este proceso está sujeto a sufrir diferentes anomalías, dado a factores ambientales, genéticos o maternos (14).

En las disrafias se puede ver afectado dos de estas capas, siendo ectodermo y mesodermo, lo que condiciona la afectación de uno o más arcos vertebrales posteriores, provocando que la médula espinal se encuentre expuesta, dando paso a diversas secuelas en la parte inferior del cuerpo. Esta anomalía tiene una incidencia a nivel mundial de 1 a 8 por 10,000 nacimientos (15).

Factores de riesgo:

La espina bífida con etimología latina “apófisis espinosa” y “hendida en dos”; es una anomalía congénita, donde existen diversos factores desencadenantes, según el estudio realizado por la dirección general de epidemiología en México en 2021 (1), donde toman en cuenta 1,574 casos pediátricos referidos en todo el país con algún defecto del tubo neural (tabla 1).

Las causas más estudiadas de la espina bífida son la deficiencia del ácido fólico (B9) durante el embarazo, la exposición a teratogénicos y condiciones metabólicas de la madre gestante (16).

Esta vitamina hidrosoluble tiende a actuar como cofactor para la metilación de enzimas que ayudan a la síntesis del ADN y ARN, es decir, actúa como coenzima para la transferencia de carbono simple para la síntesis de purinas y pirimidinas.

Los polimorfismos genéticos del MTHFR, han sido relacionados con los DTN (17). Es conocido que esta vitamina B9 se encuentra en algunos alimentos, como lo son las verduras verdes, se encuentran en mínimas cantidades, por lo que resulta de gran utilidad el suplemento diario con 0.4 mg, previniendo así este tipo de anomalías (16).

Algunos medicamentos como los antiepilépticos (ácido valproico, carbamazepina,

Tabla 1. Principales factores de riesgo para espina bífida (1)

Categoría	Factor
CARENCIALES	Madres que confirmaron consumo de B9 antes de la gestación
	Padres que negaron consumo de B9
INFECCIÓN MATERNA	Casos que presentaron infección materna
	Infección de vías urinarias
METABÓLICAS	Diabetes gestacional, obesidad e hipertensión
EXPOSICIÓN A TERATÓGENOS	Madres con exposición a teratógenos
	Padres con exposición a teratógenos
EDAD MATERNA	Madre con edad de 20 a 24 años
ATENCIÓN PRENATAL	Promedio de 6 consultas
HIPERTERMIA MATERNA	Hipertermia materna
ADICIONES MATERNAS Y PATERNAS	Presencia de alguna adicción, siendo más frecuente el tabaco (40.7%)
	Presencia de alguna adicción, siendo más frecuente el alcoholismo (49.5%)

fenobarbital) intervienen en el metabolismo del ácido fólico, causando una anomalía en el desarrollo del sistema nervioso central, así como efectos teratogénicos sobre el feto (18) . (figura 2)

Los teratógenos ambientales, como lo son los hidrocarburos aromáticos policíclicos, como lo son los pesticidas, quema de biomasa o químicos, generan una modificación en el gen MTHR, el cual codifica la enzima 5-10 metil tetrahidrofolato reductasa, por lo tanto, interfiere en la síntesis de esta vitamina.

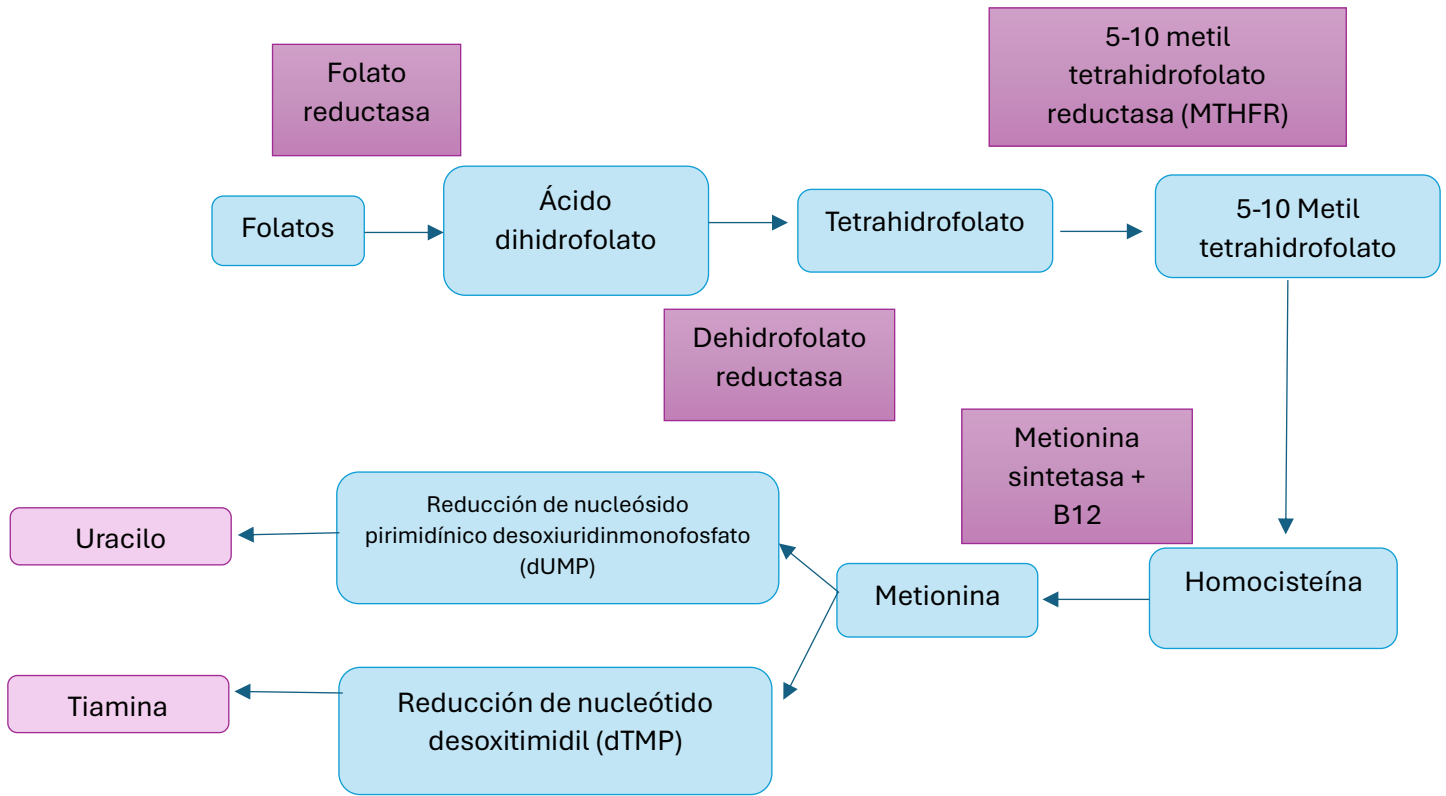


Figura 2. Metabolismo del folato (12)

Fuente: Valdez MAM, Pozo Palacios. Interacción de factores genéticos y ambientales en el metabolismo del ácido fólico y patogénesis de defectos del tubo neural. 2024. febrero de 2023;15.

Incidencia:

La incidencia de este defecto comentado por la dirección general de epidemiología 2021 (1), nos comenta que los estados con mayores casos fueron Morelos y Campeche siendo estos 520 y 211 por cada 100 mil recién nacidos respectivamente; mientras que el estado de Michoacán reportó cifras de 52 casos por 100 mil nacidos.

Clasificación de espina bífida:

Según la revisión clínica realizada por los Doctores Nazar (19), existen diferentes tipos de espina bífida, entre los cuales se identifican principalmente seis:

Tabla 2. Tipos de espina bífida (15)

Oculto	Defecto anatómico de la columna vertebral sin protrusión de meninges, LCR, ni médula espinal.
Meningocele	“Hernia de meninges”, en la que se encuentra una protrusión de meninges y LCR.
Mielomeningocele	“Hernia de médula y meninges”, en la que se encuentra una protrusión de algunas raíces de la médula espinal rodeadas de LCR y cubierta por las meninges. Es la más frecuente y a la que se le asocian mayores complicaciones.
Mielosquisis	Falla del cierre total del tubo neural, que ocasiona la lesión más grave.
Lipomeningocele	Masa formada por tejido conectivo que aplasta la médula espinal, causando secuelas neurológicas.
Agenesia	Falta del desarrollo de las estructuras vertebrales

Fuente: Nazar N, Naza D. Espina Bífida. Rev Med Honduran (internet). 1985 (citado 2026 May 21): 119-124. Disponible en: <https://www.revistamedicahondurena.hn/assets/Uploads/Vol53-2-1985-5.pdf> (LCR: líquido cefalorraquídeo)

Diagnóstico:

El diagnóstico de esta patología se puede realizar una ecografía durante el primer trimestre (semana 11-13 de gestación), donde se permita visualizar la columna

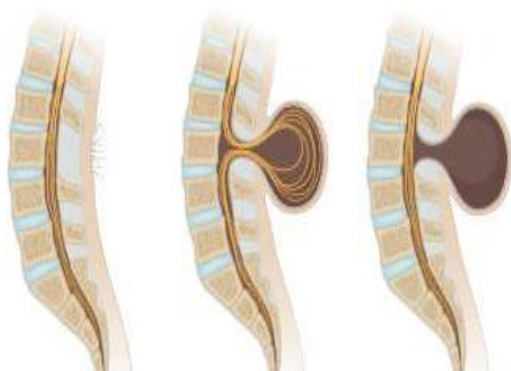


Figura 3. Tipos de espina bífida (7)

Fuente: Spina Bífida Association. Pautas para el cuidado de personas de espina bífida prefacio [Internet]. Disponible en: <https://www.spinabifidaassociation.org/resource/guidelines-for-the-care-of-people-with/>

vertebral, donde se menciona llegar a ser una detección del 50-60% de casos, siendo de utilidad el corte sagital de la cabeza fetal, donde se puede destacar el “signo del limón”, causada por la concavidad existente en los huesos frontales, debido al descenso de la presión causada por el LCR en el conducto espinal cuando hay una falla en su cierre (DBP < percentil 5) y el “signo de la banana” debido a una herniación del rombencéfalo (20).

Tratamiento:

El tratamiento depende del tipo de disrafismo (21), la espina bífida cerrada no es candidata a un manejo quirúrgico, sin embargo, la espina bífida abierta justifica la intervención quirúrgica. Existen dos grandes tipos de cirugía para el cierre del defecto anatómico:

- **Cirugía postnatal**, la cual consiste en la reparación de la malformación en las primeras 48 horas de vida extrauterina, donde se realiza la reparación del defecto y si es necesario se coloca una válvula ventrículo peritoneal, para tratar la hidrocefalia.
- **Cirugía prenatal abierta**, se realiza una laparotomía materna entre las semanas 19-25 de gestación, por donde se realiza el cierre de la duramadre y aproximación de la piel mediante sutura; se programa una cesárea a la semana 37 de gestación.

La guía de espina bífida española (11) comenta que la cirugía prenatal abierta genera mejores resultados, incluyendo la disminución de derivaciones ventriculares (82%), disminución de la malformación de Arnold Chiari tipo II, mejoramiento de las extremidades inferiores y mejor desarrollo cerebral. Sin embargo, conlleva un riesgo para la salud de la madre como parto prematuro y un aumento de riesgo en embarazos posteriores.

Calidad de vida:

El concepto calidad de vida es definida en la OMS (22) como “Percepciones de los individuos sobre su posición en la vida en el contexto de la cultura y los sistemas de valores en los que viven, en relación a sus metas, expectativas, estándares e inquietudes”, no solo se puede basar en el dolor físico de una persona, sino que debe instruirse como un conjunto de criterios como lo son el aspecto físico, mental,

independencia, funcionalidad, social, entorno y espiritual, y lo evaluable es cómo ese conjunto de criterios impacta en la vida del paciente.

Como ya conocemos la espina bífida está asociada a diversas secuelas, las cuales varían dependiendo de la severidad y localización de la lesión, afectan a diversos sistemas, en consecuencia a estas, se puede observar una baja calidad de vida a corto plazo, afectando su día a día, por lo que es necesario reiterar un tratamiento multidisciplinario de inicio temprano, el cual se refiere al trabajo en equipo de especialistas que acompañará al paciente, brindándole atención integral e individual para que sea capaz de mejorar sus limitaciones físicas, funcionales y mentales.

Trastornos más comunes en espina bífida:

En este tipo de defecto anatómico congénito, se ven afectados en menor o mayor medida algunos sistemas del organismo debido al daño ocasionado en las raíces nerviosas de la médula espinal son manifestaciones clínicas que repercuten durante toda la vida del infante, sin embargo, estas pueden ser controladas, para así mejorar la calidad de vida. Algunas de estas secuelas son (23):

1. **Vejiga neurogénica**, Se puede identificar como cualquier alteración en la fisiología urinaria secundaria a una lesión neurológica. Su causa más común es el disrafismo espinal. Sus manifestaciones clínicas incluyen sensación de vejiga disminuida o ausente y no tendrán la conciencia de vaciar la vejiga. La vejiga neurogénica se puede tratar con cambios en el estilo de vida como lo son: micciones programadas, limitación de algunas bebidas, micción doble o tratamientos médicos como cateterismo limpio intermitente (CATLIN) para vaciar por completo la vejiga, se utiliza de 3-4 veces al día, colocación de toxina botulínica intravesical, sobre todo en pacientes con vejiga hiperactiva y por último el uso de oxibutinina, ayudando disminuir la fuerza contráctil del músculo detrusor (24).
2. **Intestino neurogénico**, También muy común en pacientes con alguna alteración nerviosa, se puede encontrar con estreñimiento severo,

incontinencia fecal, disfunción motora. Las regiones anatómicas afectadas en este tipo de padecimiento son el recto, ano y esfínter anal (25).

Siendo dos tipos de manifestaciones: estreñimiento, siendo el más común, causado por la hipomotilidad con contractibilidad y reflejos alterados e incontinencia secundario a la excesiva peristalsis del segmento rectosigmoideo, sumado al bajo control del esfínter externo. Se presenta muy comúnmente en pacientes con lesiones asociadas a T12 (24).

3. **Hidrocefalia**, normalmente nuestro SNC este bañado en líquido cefalorraquídeo, con el objetivo de nutrir, proteger y eliminar desechos. Conociendo que los plexos coroideos son los responsables de la mayor producción de LCR, encontrándose dentro de los ventrículos y espacio subaracnoideo y siendo absorbido en las vellosidades aracnoideas. Oscilando entre 400-600 ml diarios. La patología se manifiesta cuando existe una disociación entre la producción y la absorción de este, dando como resultado una acumulación de líquido en este sistema. El 80% de niños con espina bífida tendrán hidrocefalia, debido a un descenso de amígdalas cerebelosas secundarias a la pérdida de LCR por el defecto anatómico. El tratamiento se basa en una vía de extracción de este líquido como lo es la válvula ventrículo peritoneal (VPP) (26).
4. **Arnold Chiari II**, síndrome caracterizado por el descenso del cerebelo hacia el foramen magno, causando hidrocefalia, dificultades respiratorias y alteraciones para la deglución y debilidad en extremidades (26).
5. **Disminución de fuerza en miembros inferiores**, son secuelas de un desequilibrio en la actividad muscular y una postura inadecuada durante el desarrollo intrauterino (27).
6. **Obesidad o sobrepeso**, secundaria a una escasa o nula actividad física (2).

Hitos del desarrollo:

Según el manual de desarrollo infantil de la OPS (28), los hitos del desarrollo infantil, comúnmente se pueden aplicar en la mayoría de la población, los cuales se enfocan en un desarrollo motor, cognitivo y sensorial normal para su edad, sin embargo, como sabemos las secuelas que lleva consigo la espina bífida afectan las habilidades y comportamientos que normalmente se desarrollan.

Tabla 3. Hitos del desarrollo infantil desde 0 meses a 6 años (24)

EDAD	HITOS DEL DESARROLLO
0-1 MES	<ul style="list-style-type: none">• Reflejo de moro• Reflejo copleopalpebral• Reflejo de succión• Postura: boca arriba, brazos y piernas flexionadas y cabeza• Manos cerradas
>1 -2 meses	<ul style="list-style-type: none">• Vocaliza o emite sonidos• Movimientos de piernas alternativos• Sonrisa social• Abre las manos
2-4 meses	<ul style="list-style-type: none">• Mirar el rostro• Sigue un objeto• Reacciona a un sonido• Eleva la cabeza
4-6 meses	<ul style="list-style-type: none">• Responder al examinador• Agarrar objetos• Emite sonidos• Sostiene la cabeza
6-9 meses	<ul style="list-style-type: none">• Intenta alcanzar un objeto• Llevar objetos a la boca• Localiza un sonido• Muda de posición activamente (gira)
9-12 meses	<ul style="list-style-type: none">• Juega a taparse y descubrirse• Traspasa objetos entre una mano y otra• Duplica las sílabas• Se sienta solo
12-15 meses	<ul style="list-style-type: none">• Imita gestos (aplaudir)

	<ul style="list-style-type: none"> • Pinza superior • Produce jerga • Camina sin apoyo
15-18 meses	<ul style="list-style-type: none"> • Ejecutar gestos a pedidos • Coloca cubos en un recipiente • Dice una palabra • Camina para atrás
18-24 meses	<ul style="list-style-type: none"> • Identifica objetos (lápiz, cuchara) • Garabatea espontáneamente • Dice tres palabras • Camina sin apoyo
2 años a 2 años 6 meses	<ul style="list-style-type: none"> • Se quita la ropa • Construye una torre de 3 cubos • Señala dos figuras • Patea una pelota
2 años 6 meses a 3 años	<ul style="list-style-type: none"> • Se viste con supervisión • Construye una torre de 6 cubos • Frases con dos palabras • Salta en ambos pies
3 años a 3 años 6 meses	<ul style="list-style-type: none"> • Dice el nombre de un amigo • Pinta una línea vertical • Tira la pelota
4 años a 4 años 6 meses	<ul style="list-style-type: none"> • Selecciona colores • Dibuja círculos • Salta en un pie
4 años 6 meses a 5 años	<ul style="list-style-type: none"> • Se viste sin ayuda • Copia una cruz • Se para en cada pie por 3 segundos
5 años a 5 años 6 meses	<ul style="list-style-type: none"> • Se cepilla los dientes sin ayuda • Señala línea más larga • Define 5 palabras
5 años 6 meses a 6 años	<ul style="list-style-type: none"> • Juega con otros niños • Dibuja una persona con 6 partes • Hace analogías • Marcha en punta talón

Fuente: Organización Panamericana de la Salud. Manual para la vigilancia del desarrollo infantil (0-6 años) [Internet]. 2daed.Washington, DC: OPS; 2023 (citado 2026 May 21). Disponible en: <https://www.paho.org/sites/default/files/2023-08/manual-vigilancia-desarrollo-infantil-aiapi-2011.pdf>

Por consiguiente, al comparar las habilidades que un niño aparentemente sano realiza junto con un niño con espina bífida, podemos observar las diversas deficiencias que padecen los pacientes con espina bífida, afectando su funcionalidad, independencia y calidad de vida. En niños con este tipo de patología estas habilidades se ven atrasadas por dos a cinco años de diferencia, haciendo notorio la dificultad para actividades motoras y las habilidades sociales por lo que podemos suponer que un enfoque especializado y multidisciplinario, nos ayude a revertir algunas de las limitaciones funcionales y cognitivas a corto plazo (29).

Con la finalidad de brindar mejores herramientas a los pacientes con espina bífida se complementa su desarrollo con atención médica multidisciplinaria, incluyendo algunas especialidades médicas como lo son urología, gastroenterología, traumatología y ortopedia, psicología, nutrición y rehabilitación, atendiendo así algunas de las secuelas físicas junto con necesidades emocionales y sociales.

Algunos objetivos que plantea el “protocolo del manejo del meningocele”(30) son:
Dependiendo del daño neural, alcanzar y mantener los objetivos motores.

- Mantener rangos articulares y prevenir acortamientos.
- Aumentar la autonomía en las actividades de la vida diaria.
- Prevenir complicaciones.
- Permitir una transición exitosa a la vida adulta.

Actualmente los pacientes con espina bífida cursan con una sobrevida alta, por lo que ha surgido la necesidad de buscar una transición entre la atención pediátrica a un sistema médico tradicional, en donde se busca que el paciente pediátrico alcance un elevado nivel de independencia, para hacerse cargo de su propio cuidado. Esta transición requiere de tiempo por lo que las guías españolas plantean ir educando al paciente desde los 12-14 años, volviéndose realidad a los 18 años, (11).

A fin de valorar la evolución obtenida por el tratamiento multidisciplinario, se puede hacer manejo de diferentes escalas, las cuales nos ayudan a medir de manera objetiva la independencia, funcionalidad y calidad de vida del pediátrico.

Diseño metodológico:

Planteamiento del problema:

La disrafia espinal es un defecto de la neurulación primaria, el cual no permite el cierre completo del tubo neural, generando diversas secuelas, principalmente motoras, funcionales y neurológicas, afectando así la funcionalidad, independencia y calidad de vida del paciente. La complejidad de estas complicaciones hace que sea requerido un manejo integral que incluya un tratamiento multidisciplinario para la evaluación y seguimiento de dichas secuelas.

Aunque es conocida la necesidad de una atención integral, existen muy pocos estudios donde se describa de manera objetiva la evolución obtenida a través de este tratamiento con la aplicación de escalas. Esto dificulta conocer el impacto real en la funcionalidad e independencia de los pacientes.

Pregunta de investigación:

¿Cuál es el efecto del tratamiento multidisciplinario en la funcionalidad, independencia y calidad de vida, de pacientes pediátricos con espina bífida, evaluados con las escalas WeeFim y PedsQL en la Clínica de Disrafias del Hospital Infantil de Morelia “Eva Sámano de López Mateos”?

Objetivo general:

Evaluar el efecto del tratamiento multidisciplinario en la funcionalidad, independencia y calidad de vida en los pacientes pediátricos con espina bífida, mediante las escalas WeeFim y PEDSQL, en la Clínica de Disrafias del Hospital Infantil de Morelia “Eva Sámanode López Mateos”.

Objetivos específicos:

1. Determinar el nivel de funcionalidad e independencia de los pacientes pediátricos con espina bífida al inicio y durante el tratamiento multidisciplinario mediante la escala WeeFim.
2. Identificar los cambios de la calidad vida de los pacientes pediátricos con espina bífida mediante la escala PedsQL tras un año de seguimiento.
3. Comparar los puntajes obtenidos de funcionalidad e independencia antes y durante el tratamiento multidisciplinario.

Materiales y métodos:

Justificación:

Magnitud del problema: Según el informe trimestral del sistema de vigilancia epidemiológica 2025 (31), durante el primer trimestre del 2025 se notificaron 815 casos de defectos al nacimiento, con una incidencia de 149.8 casos por cada 100 mil recién nacidos vivos. Lo que demuestra que las disrafias espinales siguen siendo un problema relevante en los sectores de salud.

Trascendencia: La trascendencia del estudio radica en generar evidencia local objetiva sobre la evolución obtenida mediante el tratamiento multidisciplinario a través de escalas validadas, contribuyendo a mejorar la evaluación y seguimiento clínico en pacientes con espina bífida.

Vulnerabilidad: Los pacientes pediátricos con espina bífida constituyen un grupo vulnerable debido a las diversas secuelas neurológicas, motoras, funcionales y psicosociales que logran afectar su desarrollo, autonomía y calidad de vida; Por lo que se vuelve imperativo demostrar de manera objetiva la evolución obtenida a través del tratamiento multidisciplinario, haciendo oportuno la aplicación de escalas.

Contribución de investigación a la solución del problema: Al finalizar esta investigación, se obtendrán resultados, que podrán determinar el uso común de estas herramientas para evaluar la evolución clínica del paciente pediátrico con espina bífida.

Factibilidad: Debido a que el Hospital Infantil de Morelia “Eva Sámano de López Mateos” cuenta con la clínica de disrafias puede realizarse el seguimiento y medición del tratamiento multidisciplinario en pacientes pediátricos con espina bífida. Cabe destacar que las herramientas planteadas pueden ejecutarse por cualquier personal de salud. Consolidando las bases adecuadas para medir la mejoría clínica de los pacientes pertenecientes a esta institución de salud.

Paradigma de la investigación:

Este estudio se basa en el paradigma cuantitativo con un enfoque positivo, el cual considera que la realidad puede ser observada, medida y analizada de manera objetiva. Lo que quiere decir, que los fenómenos no solo dependen únicamente de la percepción de quien los estudia, sino que pueden ser entendidos a través de datos concretos. Tomando en cuenta que los datos obtenidos por las herramientas WeeFIM y PedsQL pueden medirse y brindarnos resultados confiables, se espera observar y correlacionar los fenómenos, mediante el uso de programas estadísticos para establecer esta relación entre las variables.

Tipo y diseño del estudio:

- Intervención del investigador: observacional, no experimental.
- Enfoque: cuantitativo.
- Alcance: descriptivo.
- Tiempo: ambispectivo.

Población estudio y muestra:

Pacientes pediátricos con el diagnóstico de espina bífida que están en seguimiento por parte de la clínica de disrafias del Hospital Infantil de Morelia "Eva Sámano de López Mateos". Muestra no probabilística, no representativa, por conveniencia, conformada por pacientes que acudan regularmente a la clínica de disrafias durante el periodo establecido.

Criterios de selección:

- **INCLUSIÓN:**

- Pacientes con diagnóstico de espina bífida pertenecientes a la clínica de disrafias del Hospital Infantil "Eva Sámano de López Mateos".
- Pacientes bajo seguimiento activo a través de consultas médicas.
- Expediente clínico completo.

- **EXCLUSIÓN:**

- Pacientes con espina bífida menores de 3 años o mayores de 18 años.

- **ELIMINACIÓN:**

- Pacientes que no completen su segunda evaluación.
- Retiro de consentimiento informado.

Hipótesis de investigación

El tratamiento multidisciplinario mejora los niveles de independencia, funcionalidad y calidad de vida en los pacientes pediátricos con espina bífida, según las escalas WeeFim y PedsQL.

Hipótesis nula:

El tratamiento multidisciplinario no mejora los niveles de independencia, funcionalidad y calidad de vida en los pacientes pediátricos con espina bífida, según las escalas WeeFim y PedsQL.

Operalización de las variables:

Tabla 4. Operalización de las variables

Variable	Definición operacional	Tipo de variable	Instrumento / medición
Tratamiento multidisciplinario	Intervención realizada por un equipo de especialistas	Cualitativa nominal politómica	Registro en expediente clínico y seguimiento durante el tratamiento
DEPENDIENTE			
Funcionalidad	Capacidad del paciente de realizar actividades de la vida diaria	Cuantitativa continua	Escala WeeFIM
Independencia	Grado de autonomía	Cuantitativa continua	Escala WeeFIM
Calidad de vida	Concepto multidimensional que abarca aspecto físicos, emocionales, sociales y cognitivos	Cuantitativa continua	Escala PedsQL
SOCIODEMOGRÁFICAS			
Edad	Tiempo cronológico de la vida cumplida por la persona en cuestión	Cuantitativa discreta	1,2,3... 18 años
Sexo	Condición de un organismo que se	Cualitativa nominal	Masculino y femenino

	diferencia entre masculino y femenino		
Tipo de espina bífida	Anomalía congénita, precedida por un defecto en el tubo neural en donde existe un defecto en el cierre de los arcos posteriores de la espina vertebral, por lo cual puede existir una protrusión de tejidos circundantes, ocasionando múltiples secuelas.	Cualitativa nominal politómica	-Oculta Mielomeningocele -Meningocele -Lipomeningocele -Mielosquisis
Región anatómica afectada	Región anatómica donde se encuentra el defecto congénito	Cualitativa nominal politómica	-Cervical -Dorsal -Lumbar Sacra
Manifestaciones clínicas	Signos y síntomas que constituyen las maneras en que se expresa un proceso patológico	Cualitativa nominal	-Protuberancia, pelo, hoyuelo -Problemas intestinales o vejiga -Problemas en extremidades bajas -Hidrocefalia

Tiempo trascurrido del tratamiento integral	Periodo en meses desde el inicio hasta la evaluación	Cuantitativa discreta	Meses, años
Factores de riesgo prenatales	Probables causas a la que el embrión estuvo expuesto a desarrollar espina bífida	Cuantitativa nominal	-Infecciones maternas -Carencial -Hipertermia materna -Edad parental avanzada -Exposición a teratogénicos -Adicciones parentales
Patologías asociadas	Conjunto de síntomas y signos específicos que constituyen una enfermedad que no se asocia a espina bífida	Cualitativa nominal	-Osteogénesis imperfecta -Síndrome anémico -Arritmia cardiaca -Déficit psicosocial -Déficit intelectual

Fuente: creación propia

Recolección de datos:

La recolección de datos se llevó a cabo mediante la aplicación de las herramientas previamente establecidas, permitiendo obtener información de manera ordenada. Dichos instrumentos fueron aplicados en dos ocasiones, en la primera se hizo uso del expediente clínico buscando los datos característicos de ambos instrumentos. La segunda aplicación, con un año de diferencia, se utilizó ambos instrumentos vaciados en Google forms, de esta manera el llenado por los padres de familia era más agilizado.

Posteriormente, al tener ambos resultados se descargaron en una base de datos de Excel a fin de facilitar el acceso estadístico de los datos. Cabe recalcar que la información será resguardada tanto por el director de tesis, como la investigadora principal.

Análisis de datos:

Al finalizar la base de datos, se hizo uso de programas estadísticos como Jamovi versión 2.6.26.0. El primer paso fue someter ambas mediciones al análisis de normalidad de Shapiro Wilk. En caso de que los datos resultaran anormales se haría uso de pruebas no paramétricas como lo son Spearman y Wilcoxon. En caso de que los parámetros se asociarán a pruebas normales, estas serían sometidas a T de student y Pearson. Aunado a estos análisis se hizo uso de frecuencias y promedios. Obteniendo una correlación y tendencia obtenida entre el puntaje obtenido actualmente y un año antes de este.

Limitaciones:

En el presente estudio se detectó poco tiempo de ejecución contando únicamente con un año para ser realizado; como limitante secundaria se observó la falta de grupo control, por aspecto no ético, por lo que las medidas contrastantes son los

hitos del desarrollo de un niño aparentemente sano, y como última limitante, tenemos que el tamaño de muestra es reducido; esto se debe a que la espina bífida es una patología de baja incidencia.

Consideraciones bioéticas:

El presente estudio, como investigación para la salud, tiene como objetivo fundamental, contribuir al enriquecimiento del conocimiento médico a través de la evaluación de la evolución clínica de los pacientes con disrafias, tal como lo dispone el **artículo tercero (I, II) del reglamento de la Ley General de Salud en materia de Investigación**. Como se menciona en el **artículo 13**, la investigación toma en cuenta al ser humano, buscando garantizar su bienestar, protección de sus derechos y el respeto de su dignidad; por lo cual, se fundamenta en principios científicos y éticos estudiados en la literatura que justifican la selección de las unidades de observación, dando prioridad al beneficio del propio paciente, como se estipula en el **artículo 14 (I, IV, VII) y en la declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial**.

En este estudio observacional se aplicarán escalas de evaluación a niños pediátricos o de ser necesario a padres de familia. Todo proceso se realizará de acuerdo con la **NOM-012-SSA3-2012**, que establece las bases éticas y de seguridad para la investigación en seres humanos. Con ello se asegura que cada evaluación respete la integridad, el bienestar y la confidencialidad de los participantes, manteniendo siempre un trato digno y cuidadoso. La selección de muestra a través de la revisión de expedientes se realiza bajo la **normativa mexicana 004-SSA3-2012**, la cual regula el uso, elaboración y confidencialidad del expediente clínico, quedando bajo vigilancia del Dr. Agustín Calderón Pérez, así como la **NOM 024-SSA3-2012**, para la administración de datos personales en los Sistemas de Información de Registro Electrónico para Salud (SIRES).

La investigación toma en cuenta **los artículos (XVI y XXI) de la Ley General de Salud en materia de investigación**, así también las disposiciones mencionadas en la **Ley Federal de Protección de Datos Personales en sujetos obligados del estado de Michoacán**, para brindar al Comité de Investigación y Bioética, una *Carta de Compromiso de CONFIDENCIALIDAD, No divulgación, Reserva y resguardos de Datos personales* (Anexos) donde se explique, los objetivos de la investigación así como los beneficios que presente el mismo.

Por lo tanto, de acuerdo con la **declaración de Helsinki y el artículo 21 del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de investigación para la salud**, esta investigación se encuentra en *riesgo mínimo*, ya que se apega a los lineamientos de dichos principios éticos, como el uso de **consentimiento informado**, el cual es necesario para proteger la autonomía, dignidad y protección de grupos vulnerables, asegurando que participen voluntariamente después de recibir información completa sobre los objetivos, riesgos y beneficios de la investigación.

Consideraciones de bioseguridad:

Al realizar un análisis observacional, ambispectivo, longitudinal, donde se busca encontrar el efecto del tratamiento multidisciplinario en la evolución de la espina bífida, descubriendo la necesidad de observar expedientes clínicos, así como la aplicación de escalas; acorde con el **artículo 17, Fragmento I del reglamento de la Ley General de Salud en materia de la Investigación para la Salud**, este estudio no representa riesgo a la población infantil.

Cronograma de actividades:

Tabla 5. Cronograma de actividades

ACTIVIDAD	AGO	SEP	OCT	NOV	DIC	ENE	FEB	MAR	ABR	MAY	JUN	JUL
SOLICITUD DE REGISTRO												
DESARROLLO DE ANTEPROYECTO												
DICTAMINACIÓN DE COMITÉS												
RECOLECCIÓN DE DATOS												
RESULTADOS												
ANÁLISIS DE RESULTADOS												
DISCUSIÓN												
CONCLUSIONES												
PROPUESTA												
SOLICITUD DE PRESENTACIÓN DE INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN												

Fuente: creación propia

Recursos:

Esta investigación se realizó con previo conocimiento de los siguientes recursos y materiales disponibles:

1. **Recursos humanos:** investigadora principal Miranda Selene Villaseñor Ruiz médico pasante del servicio social por parte de la Universidad Vasco de Quiroga con matrícula 20140135. Como director de la tesis Agustín Calderón Pérez, doctor especialista en urología y cirugía pediátrica, con la línea de investigación de urología del Hospital Infantil de Morelia “Eva Sámano de López Mateos”. Como asesor metodológico el doctor Abel Suárez Castro, químico farmacológico en con doctorad en ciencias químicas.
2. **Recursos materiales:** se dispuso de una computadora tipo laptop, la cual se usó para la revisión de bibliografía a través de metabuscadores como lo son Elsevier, Pubmed, las guías de Spina Bifida Association. Así también para la realización del protocolo, traspaso de los instrumentos tipo encuesta gracias al programa Google Forms y la captura de datos. Para la aplicación de las herramientas, fue indispensable el uso de los expedientes clínicos, los cuales fueron otorgados por el servicio de archivo del Hospital Infantil de Morelia “Eva Sámano de López Mateos”, después de ser autorizados por los comités del mismo nosocomio. Para la creación de la base de datos fue necesario utilizar el programa Excel versión 2603, para simplificar la formación de gráficas. El análisis estadístico se realizó con ayuda de plataformas como Jamovi versión 2.6.44.
3. **Recursos financieros:** Este proyecto no contó con apoyo económico de ninguna institución, por lo que los gastos necesarios para su elaboración fueron cubiertos por la investigadora principal.

Plan de difusión y publicación:

Este proyecto se diseñó para la obtención del título de pregrado en licenciada en medicina general por parte de la Universidad Vasco de Quiroga. Igualmente, a modo de difusión interna en la clínica de disrafismo espinal del Hospital Infantil de Morelia “Eva Sámano de López Mateos” haciéndole llegar la información a padres de hijos con esta patología congénita.

Resultados:

Características clínicas de la población:

La clínica de disrafismo espinal del Hospital Infantil de Morelia “Eva Sámano de López Mateos”, cuenta con un total de 90 pacientes inscritos, sin embargo, la mayoría de los pediátricos están en la etapa de lactantes de 0 a 2 años ($n = 52$).

En primera instancia se realizó un tamizaje donde se excluyeron aquellos pacientes que tenían menos de 3 años y mayores de 18 años, ($n = 38$) y los que no tenían seguimiento médico activo ($n = 26$). Posteriormente, se aplicaron los criterios de eliminación, con lo cual se obtuvo una muestra a conveniencia de 25 pacientes.

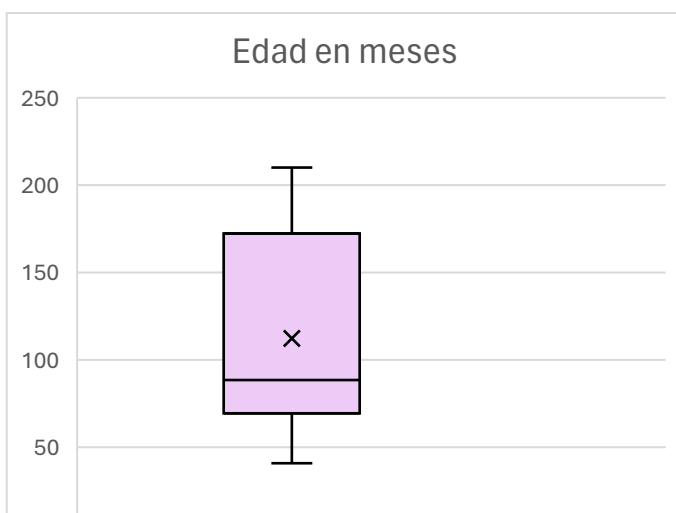


Figura 4. Edad en meses

Fuente: Base de datos propia

De la población obtenida para este estudio ($n=25$), el 52% de los pacientes son del sexo femenino ($n=13$), mientras que el 48% corresponden al sexo masculino ($n=12$). La edad en meses con mayor frecuencia fueron 54, 71, 88 meses, todos con un porcentaje de 8% ($n=2$).

Como se comentó con anterioridad, se describen principalmente seis tipos de espina bífida (mielomeningocele, meningocele, oculta, Lipomeningocele, agenesia y mielosquisis). Dentro de esta investigación se encontró, que la mayoría de los pacientes presentó mielomeningocele con un total de 84% (n=21), seguido de agenesia con el 8% (n=2), posteriormente con un 4% (n=1) se encuentran espina bífida cerrada y lipomeningocele. (Fig 5)

Se identificó que la región anatómica con mayor frecuencia de afectación con el 68% fue la región lumbar (n=17), continuando con la región sacra con un porcentaje de 20% (n=5) y por último la región dorsal con 12% (n=3). (tabla 6)

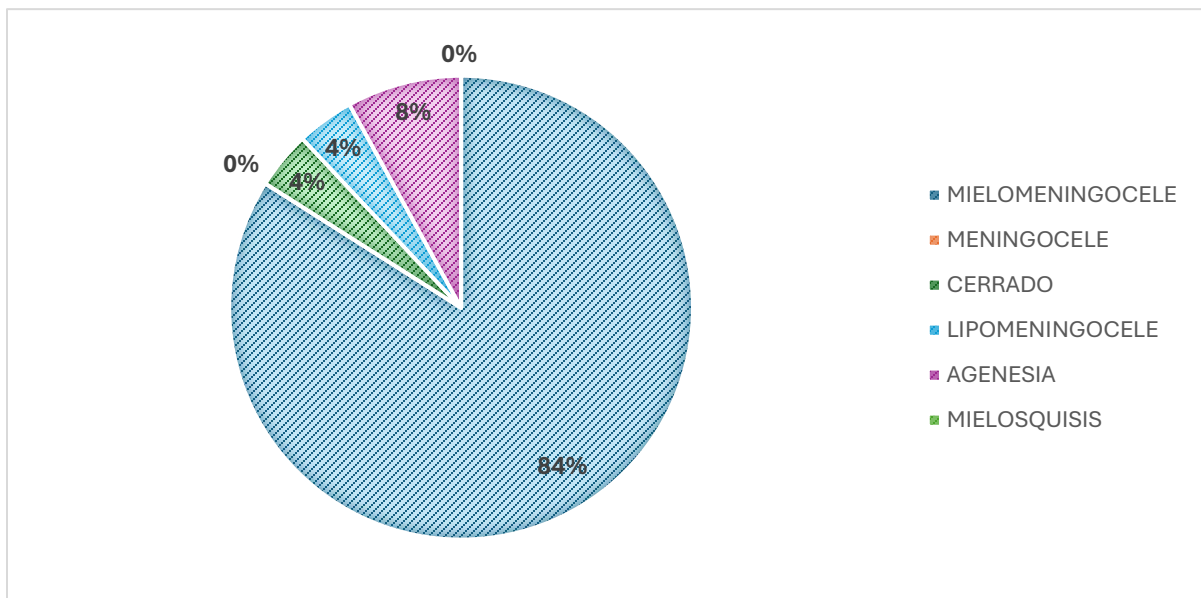


Figura 5. Frecuencia de tipo de espina bífida

Fuente: base de datos propia

Los pacientes incluidos tenían antecedentes de haber nacido en diferentes municipios. El municipio con más número de pacientes afectados fue el municipio de Morelia con 28% (n=7), seguido de Uruapan con el 12% (n=3), y posteriormente el municipio de Charo con el 8% (n=2). (tabla 7)

TABLA 6. Frecuencias de región anatómica más afectada

SITIO ANATÓMICO	FRECUENCIA	N
CERVICAL	0%	0
DORSAL	12%	3
LUMBAR	68%	17
SACRA	20%	5

Fuente: Base de datos propia

En el caso de las características clínicas que se presentaron en los pacientes se obtuvieron mediante la revisión de expedientes clínicos, identificándose principalmente vejiga neurogénica con un total de 100% (n=25), intestino neurogénico 100% (n=25) y disminución de fuerza en miembros inferiores 88% (n=22), caso contrario, mínimamente se encontró la disminución de la fuerza en tren superior con un porcentaje del 8% (n=2). Esto lo podemos asociar a que la mayoría de los pacientes se ven afectados anatómicamente en la región lumbar y sacra, afectando solo las raíces nerviosas inferiores, y por consiguiente manifestando su sintomatología del tren inferior. (tabla 8)

Aunque la clínica de disrafismo espinal dentro del Hospital Infantil de Morelia, se creó en el año 2023, los pacientes con este defecto vertebral tuvieron un tratamiento multidisciplinario brindado individualmente por cada uno de los especialistas, por lo que podemos determinar que la media del tiempo de rehabilitación es de 3.84 años, con un mínimo de 1 año y el máximo de 11 años.

Tabla 7. Frecuencia de municipios mayormente afectados

MUNICIPIOS	Frecuencias	% del Total
MORELIA	7	28.00%
URUAPAN	3	12.00%
CHARO	2	8.00%
ALVARO OBREGÓN	1	4.00%
HIDALGO	1	4.00%
TACÁMBARO	1	4.00%
ZAMORA	1	4.00%
HUETAMO	1	4.00%
LA PIEDAD	1	4.00%
JIQUILPAN	1	4.00%
COENEO	1	4.00%
APATZINGÁN	1	4.00%
MADERO	1	4.00%
CHARAPAN	1	4.00%
VENUSTIANO CARRANZA	1	4.00%
CHILCHOTA	1	4.00%

Fuente: base de datos propia

Tabla 8. Manifestaciones clínicas consecuentes a disrafismo

Manifestaciones clínicas	Número	%
Vejiga neurogénica	25	100%
Intestino neurogénico	25	100%
Disminución de fuerza MI	22	88%
Hidrocefalia	21	84%
Pie equinovaro	19	76%
Médula anclada	11	44%
Displasia de cadera	11	44%
Obesidad	8	32%
Arnold Chiari II	5	20%
Escoliosis	4	16%
Disminución de fuerza de MS	2	8%

Fuente: base de datos propia (MS: miembros superiores)

Dentro del marco del tratamiento multidisciplinario podemos observar las especialidades con mayor demanda, siendo urología, gastroenterología, ortopedia, rehabilitación y terapia física con un porcentaje del 100% (n=25). Por lo contrario, las especialidades con menor demanda son cardiología y nefrología con un porcentaje del 12% (n=3).

Cabe mencionar que, aunque todos los métodos terapéuticos están descritos como tratamientos estandarizados, estos se individualizan acorde a las manifestaciones clínicas presentadas por cada uno de los pacientes. Cabe mencionar que los métodos terapéuticos con mayor frecuencia son oxibutinina 100% (n=25), CATLIN 80% (n=20), laxantes 80% (n=20), válvula ventrículo peritoneal 84% (n=21).

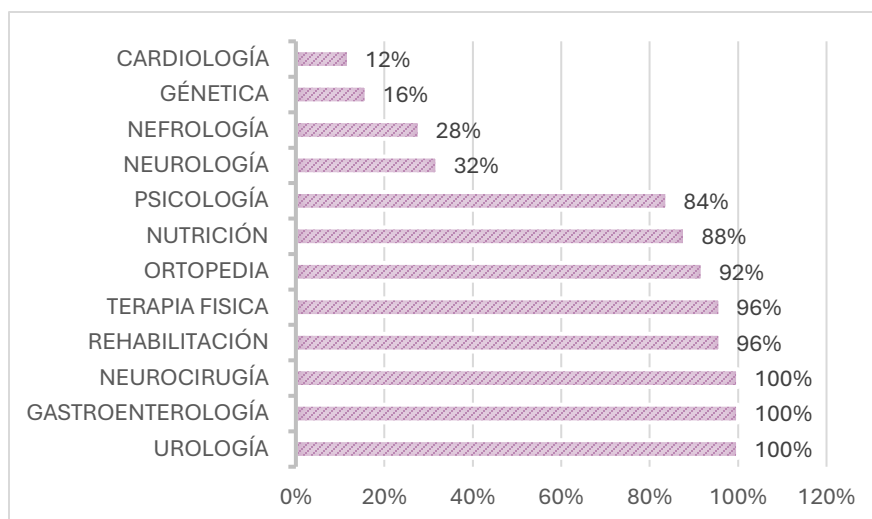


Figura 9. Especialidades con mayor demanda por la clínica de disrafismo

Descripción de los factores de riesgo:

En la población estudiada, se identificaron los factores de riesgo más frecuentes y que se presentaron de manera constante en varios de los pacientes, resaltando aquellos relacionados con la gestación y el periodo prenatal, así como algunos antecedentes familiares. Dichos factores de riesgo fueron obtenidos a partir de la revisión de expedientes clínicos, lo que permitió reconocer los de mayor frecuencia y su posible relación con la aparición del defecto congénito.

Iniciando por la edad materna y paterna, se observó la edad materna con una media de 27.7 +/- 5.81 años, por su parte, la edad paterna tuvo una media de 31.4 +/- 8.12 años (tabla 9).

Tabla 9. Mediciones descriptivas de la edad parental

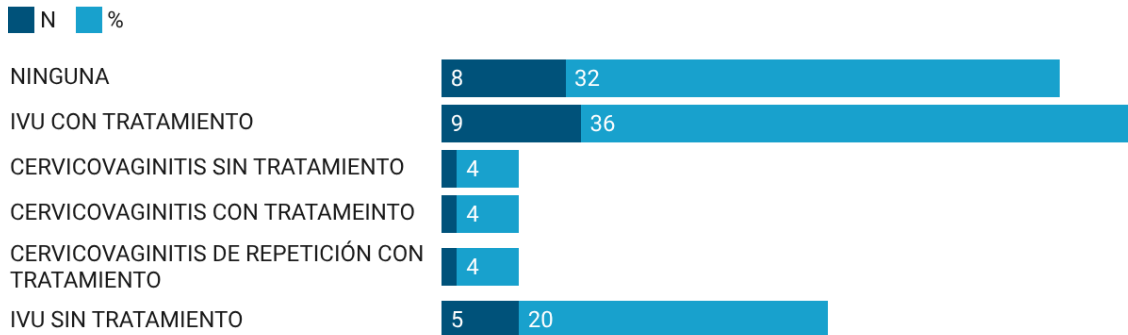
	EDAD MATERNA		EDAD PATERNA
N	25	N	25
Perdidos	0	Perdidos	0
Media	27.7	Media	31.4
Mediana	28	Mediana	29
Desviación estándar	5.81	Desviación estándar	8.12
Mínimo	18	Mínimo	20
Máximo	38	Máximo	50

Fuente: base de datos propia

También se observó que las infecciones maternas durante el embarazo son muy frecuentes, ya que estas se presentaron con una frecuencia de 68% (n=17), mencionando en primer lugar a las infecciones de vías urinarias con un total de 56% (n=14), las cuales únicamente el 36% (n=9) recibió tratamiento médico; Seguido de cervicovaginitis con el 12% (n=3), donde el 4% recibió tratamiento médico. (Figura 7)

En cuanto, la exposición a teratógenos se observó que el 48% (n=12) tienen padres trabajadores del campo, mientras que el 4% (n=1) es una madre trabajadora de la industria química.

Figura 7. Frecuencias de infecciones maternas durante el embarazo. Creado por Datawrapper



Fuente: Base de datos propia

En cuanto a los antecedentes heredofamiliares prenatales, se encontró que las patologías metabólicas maternas tuvieron la misma incidencia, con un total de 4% (n=1). Por otros lados, se encontró que las patologías más frecuentes en los padres son diabetes mellitus 12% (n= 3) e hipertensión arterial 8% (n=2) (tabla 10 y 11).

Tabla 10. Frecuencias de enfermedades metabólicas maternas

	Frecuencias	% del Total
NO	18	72.00%
FINADA POR LES	1	4.00%
ASMA	1	4.00%
MIOMATOSIS	1	4.00%
HIPERTENSIÓN ARTERIAL	1	4.00%
HIPOTIROIDISMO	1	4.00%
DM2	1	4.00%
EPILEPSIA EN TRATAMIENTO	1	4.00%

Fuente: base de datos propia LES: lupus eritematoso sistémico, DM2: diabetes mellitus 2

Podemos observar cómo el 76% (n=19) de nuestra población obtuvo una atención prenatal adecuada, con su correspondiente suplementación con vitamina B9.

Tabla 11. Frecuencia de enfermedades metabólicas paternas

	Frecuencias	% del Total
NO	20	80.00%
HIPERTENSIÓN ARTERIAL	2	8.00%
DIABETES MELLITUS	3	12.00%

Fuente: base de datos propia

Así mismo, se identificaron las adicciones maternas y paternas como parte de los factores de riesgo, las cuales estuvieron presentes en una gran porción de los casos presentes, siendo más comúnmente en los padres con una frecuencia de 40% (n=10) con alcoholismo y tabaquismo en un 12% (n=3), Por su parte el 8% (n=2) de las madres presentaron alcoholismo durante el embarazo.

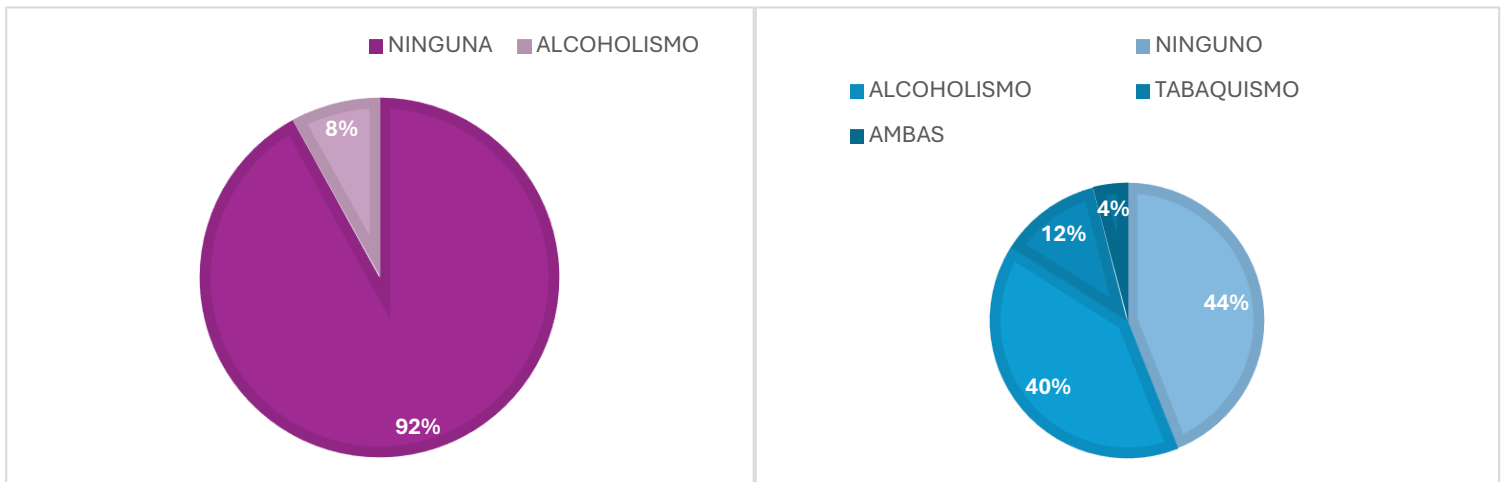


Figura 8. Principales adicciones paternas

Fuente: Base de datos propia

Finalmente, también se incluyeron las patologías que los niños presentan además de las secuelas de espina bífida, se logró identificar que el 48% de los niños no presentaban ningún otro trastorno. Sin embargo, el 20% sufrió de criptorquidia (n= 5) y 8% presentan enfermedad renal crónica etapa V con terapia de reemplazo renal. (tabla 12)

TABLA 12. Frecuencias de patología agregada

	NO	TND	ERC V	HSP	OI	PÉRDIDA DE LA SENSIBILIDAD	AGENESIA RENAL	ACIDOSIS TUBULAR	SÍNDROME DISMÓRFICO
%	48%	20%	8%	4%	4%	4%	4%	4%	4%
N	12	5	2	1	1	1	1	1	1

Fuente: base de datos propia

HSP: púrpura de Henoch Sholdren, ERC V: enfermedad renal etapa V, TND: testículo no descendido, OI: osteogénesis imperfecta

Resultados de WeeFim y PedsQL:

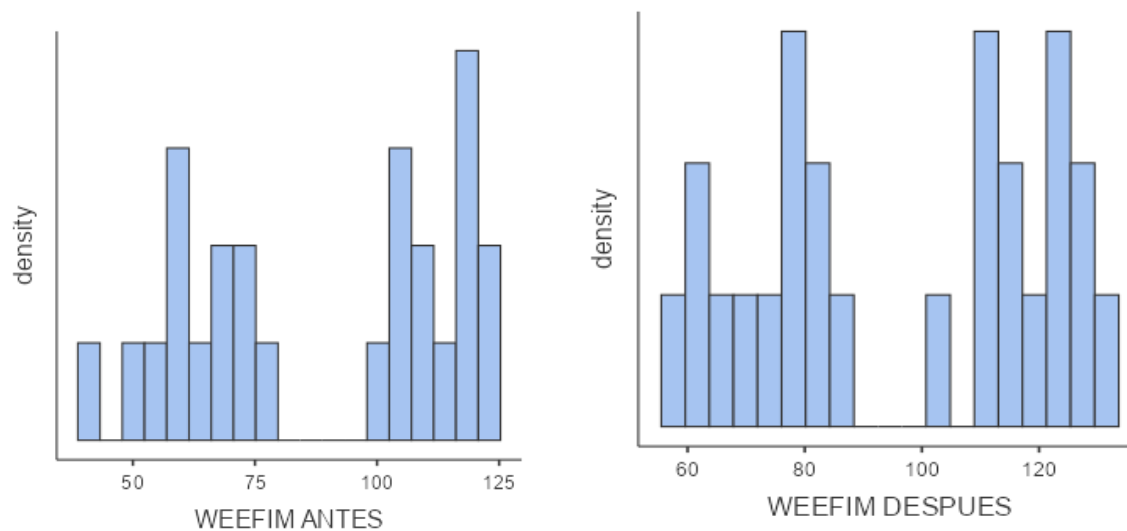
Se analizaron los puntajes obtenidos en las escalas WeeFim y PedsQL antes y después de un año de seguimiento multidisciplinario, antes del análisis inferencial se utilizó la prueba de distribución de Shapiro Wilk e histogramas.

Tabla 13. Prueba de distribución de acuerdo con escalas WeeFim y PedsQL

	WeeFim antes	WeeFim después	PedsQL antes	PedsQL después
P de Shapiro Wilk	0.007	0.015	0.643	0.339
Media	-	-	37.6+/- 13.8	31.9 +/- 14.3
Mediana	98 (RIQ: 50)	101 (RIQ:41)	-	-

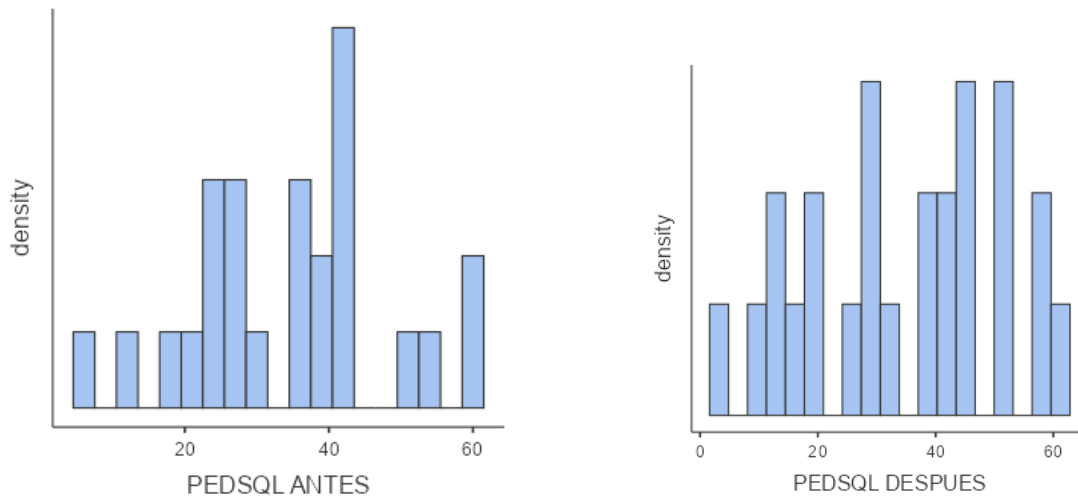
Fuente: Base de datos propia, RIQ= rango intercuartílico

Figura 9. Histograma de distribución WeeFim antes y después



Fuente: Base de datos propia

Figura 10. Histograma de distribución PedsQL antes y después



Fuente: base de datos propia

En cuanto a la escala WeeFim, se observó rango de distribución < 0.05 no normal ($p=0.007$ y $p= 0.015$), por lo que se emplearon muestras no paramétricas. Por otro lado, la escala de PedsQL mostró un rango de distribución normal ($p=0.643$ y $p=0.339$), utilizándose pruebas paramétricas.

En el caso de las escalas no paramétricas, se hizo uso de la prueba de Wilcoxon, observándose un resultado de $p=<0.001$, es decir que en la prueba de WeeFim se demostró un cambio significativo estadísticamente durante un año de tratamiento multidisciplinario.

Tabla 14. Prueba de muestras relacionadas escala WeeFim

WeeFim antes / después	W de Wilcoxon	P
	17.5	<0.001

Fuente: base de datos propia

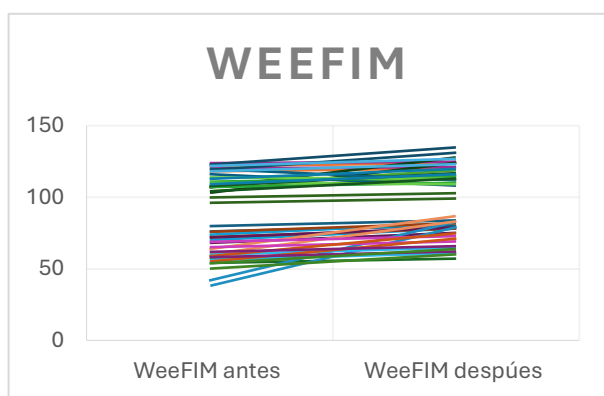
Posteriormente, se analizaron por separado cada una de las secciones de WeeFim. Para determinar los cambios obtenidos mediante el seguimiento médico.

Tabla 15. Puntajes por sección de escala WeeFim

	Tendencia central antes	Shapiro – Wilk	Tendencia central después	Shapiro – Wilk
Autocuidado	33.8 +/- 13.6	0.275	40.1 +/- 14.8	0.249
Movilidad	18 (RIC 15)	0.051	29 (RIC 16)	0.005
Cognición	33 (RIC 8)	<0.001	30.6 (RIC 6)	<0.001

Fuente: base de datos propia

Figura 11. Puntuación de escala WeeFim



Fuente: base de datos propia

Se observó un aumento de 159 puntos en la sección de autocuidado, 169 en la sección de movilidad y 16 puntos en la sección de cognición, siendo esta, la menos desarrollada.

La sección de autocuidado al ser una $p > 0.05$ se considera normal, por lo que se usara T de student. Por otro lado, la sección de movilidad cuenta con una p de 0.051 y una $p=0.005$, se considera no normal. Como último caso, la

cognición obtiene un puntaje de ($p = <0.001$), se considera no normal.

Tabla 16. Prueba T para muestras pareadas de la sección autocuidado

Autocuidado antes	Estadístico	p
Autocuidado después	-5.60	<0.001

Fuente: base de datos propia

Tabla 17. Prueba de Wilcoxon para movilidad y cognición

	Estadístico	P
Cognición antes	49.0	0.550
Cognición después		
Movilidad antes	1.50	<0.001
Movilidad después		

Fuente: base de datos propia

En la evaluación de WeeFim, se encontró que el autocuidado y la movilidad con una $p < 0.001$ mejoran tras un año de tratamiento médico multidisciplinario. Por otra parte, la cognición no muestra cambios importantes después del seguimiento hospitalario con una $p = 0.550$.

Para demostrar la adherencia al sistema de salud, se utilizaron las pautas de la Asociación Española de Espina Bífida, las cuales indican que el niño desde la etapa preescolar hasta la etapa escolar debe recibir seguimiento médico cada 6-12 meses (32). Por lo que en este estudio se tomó en cuenta, el tratamiento cada 6 meses con las seis especialidades troncales (neurocirugía, traumatología y ortopedia, urología, rehabilitación, gastroenterología y psicología) en un solo día, es decir, recibir 12 consultas médicas por año.

Tabla 18. Adherencia al tratamiento médico

Media	9.92
Mediana	10
Mínimo	5
Máxima	12
Desviación estándar	+/- 2.02

Fuente: base de datos propia

Se obtuvo una correlación de Spearman con el objetivo de asociar la adherencia al tratamiento médico con la diferencia de puntajes de WeeFim final e inicial, donde se pudo encontrar una asociación positiva débil a moderada ($\rho = 0.342$), sin embargo, esta no es estadísticamente significativa ($p = 0.094$).

Tabla 19. Relación entre adherencia al tratamiento y WeeFim

Diferencia WeeFim	Rho	0.342
	Gl	23
	P	0.094

Fuente: base de datos propia (Gl = grados de libertad),

Recordando la prueba de normalidad de la escala de PedsQL se obtuvo ($p = 0.855$ y $p=0.435$), por lo que se hizo uso de pruebas paramétricas como T de student. En la cual se observó una p de 0.763, es decir, que no se logró un cambio estadísticamente significativo.

Tabla 20. Prueba T student PedsQL

PedsQL antes	Estadístico	P
PedsQL después	3.23	0.004

Fuente: base de datos propia

Se analizaron individualmente cada sección de la escala PedsQL, con el objetivo de determinar los puntajes correspondientes de cada una.

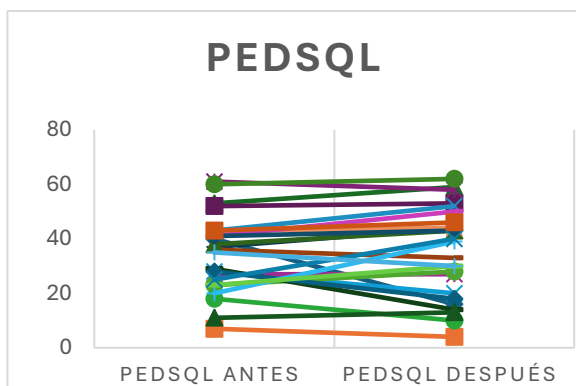
Tabla 21. Puntajes por sección de escala PedsQL

	Tendencia central antes	Shapiro-Wilk (p)	Tendencia central después	Shapiro-Wilk (p)
Salud física y actividades	14.8 +/- 7.76	0.051	14.9 +/- 7.62	0.110
Estado emocional	4.40 +/- 3.20	0.133	4.56 +/- 3.06	0.230
Actividades sociales	6.04 +/- 3.79	0.150	4.92 +/- 3.26	0.032
Actividades escolares	4 (RIC 7)	<.001	3 (RIC 7)	<.001

Fuente: base de datos propia (RIC= rango intercuartílico)

Dentro de los puntajes totales se distinguió un incremento de 3 puntos en la sección

Figura 12. Puntuación de escala PedsQL



Fuente: base de datos propia

de salud física y actividades, así como en el apartado de estado emocional se identificó un aumento de 4 puntos. Por otro lado, en actividades sociales y actividades escolares se observó un decremento de 28 puntos y 112 puntos respectivamente.

Se identificaron dos secciones no paramétricas, actividades sociales y

escolares, por lo que se utilizó la prueba de Wilcoxon para conocer la diferencia de ambas mediciones. Por otro lado, se utilizó T de student para ambas secciones paramétricas.

Tabla 22. Prueba de Wilcoxon para secciones estado escolar y actividades sociales

	Estadístico	P
Actividades escolares	243	0.032
Actividades sociales	161	0.116

Fuente: base de datos propia

Tabla 23. Prueba T de student para secciones salud física y actividades y estado emocional

	Estadístico	P
Salud física y actividades	-0.0926	0.927
Estado emocional	-0.197	0.845

Fuente: base de datos propia

Discusión:

En el presente estudio se identificó el mielomeningocele como el defecto más frecuente, obteniendo una frecuencia del 84% en nuestros pacientes, afectando principalmente la región lumbar en un 68%; este resultado coincide con lo reportado en diversas investigaciones, en donde se describe que la causa de esta localización se debe a que en la tercera semana de gestación la placa neural se pliega, formando la cresta neural, seguido de la fusión de los pliegues, este cierre se realiza en dirección craneal y caudal. Convirtiendo a la región lumbosacra, una de las regiones más afectadas. (33) Así mismo se observó que la clínica más frecuentemente manifestada fue vejiga e intestino neurogénica, con una afectación del 100% y disminución de fuerza en miembros inferiores en el 88% de nuestra población.

Dentro del marco del tratamiento multidisciplinario, se han descrito en Spina Bifida Association et al., está la necesidad de un manejo específico para cada manifestación secundaria al defecto anatómico, dentro de nuestra población y de acuerdo de las manifestaciones más frecuentes, podemos encontrar el uso de oxibutinina en un 100%, seguido de CATLIN en el 80%, laxantes con una frecuencia de 80% y la VPP en un 84% (34).

Es mencionado en la Dirección General de Epidemiología, de Secretaria de Salud de México 2021 (1), que el factor de riesgo más frecuente fueron las infecciones maternas durante el embarazo con un total de 25.5%, dentro de estas, es mencionada en repetidas ocasiones la infección de vías urinarias; asimismo la diabetes gestacional, se identificó como el segundo factor de riesgo más frecuente. De manera similar, podemos observar que los factores de riesgo más frecuentes son las infecciones maternas durante el embarazo con una frecuencia de 68%, mencionando las infecciones de vías urinarias en un 56%, seguido de exposición a teratogénicos en un 48% debido a padres trabajadores del campo expuestos a pesticidas.

Mientras, que se menciona en publicaciones de la Secretaría de Salud del Gobierno de México 2016 (35), que la atención prenatal alcanza el 98.4%, sin embargo, únicamente el 71.5% de las mujeres recibe atención de manera adecuada. Caso contrario, en la Dirección General de Epidemiología et al., del 2021 (1), el promedio nacional de consultas de atención prenatal fue de 6 consultas, con el 72.5% recibiendo al menos una consulta durante el primer trimestre de embarazo, con la ingesta adecuada de B9 antes de la gestación de un 7.2%. En nuestra población de estudio se visualizó una frecuencia de 76% de atención prenatal al primer trimestre y adecuado consumo de B9.

En el presente estudio se observó una mejoría estadísticamente significativa en cuanto el autocuidado y la movilidad, evaluados con la escala WeeFim. Aunque la escala PedsQL no mostró cambio significativo, tras un año de seguimiento con la clínica de disrafismo, se pudo observar una diferencia significativa en la sección de actividades escolares.

Estos hallazgos coinciden con el estudio realizado por Nava et al., quien en los años 2012 - 2023 descubrieron que el proceso de rehabilitación integral permite a pediátricos con espina bífida mejorar la funcionalidad e independencia en su vida diaria. Se implementó la escala WeeFim, la cual mostró una ganancia de 32.6 puntos en nivel de independencia, disminuyendo el tipo de ayuda brindada por los tutores. A diferencia del presente estudio, otro de los hallazgos presentados por Nava y su equipo, demostró un puntaje positivo para cognición, destacando la independencia total (36).

De igual manera, un estudio elaborado por Rosales et al., presentó el desempeño funcional en pacientes con cierre incompleto del tubo neural, en un centro de rehabilitación 2009-2010, donde se destaca un aumento de 70% en las habilidades motrices, 50% en autocuidado y solamente un 40% en cognición, disminuyendo la asistencia máxima o total a ayuda mínima o supervisión (37).

A diferencia de González et al., quien describió un estudio desarrollado en el hospital materno infantil de Torres Cárdenas, donde relata que, en 11 pacientes con espina bífida, el área más afectada fue salud física representando el 63.6%, identificado la

respuesta “casi siempre” en preguntas tipo “¿Tienes o has tenido problemas para caminar / correr?”, así como, sentimiento de miedo al futuro. Como similitud, se describe que el área social y el desempeño escolar se ven afectados en un 27.3% por faltar a la escuela a consecuencia de citas médicas (38).

Aunque la sección de cognición en la escala de WeeFim no mostró mejoría significativa, este hallazgo puede relacionarse con el bajo desempeño en las actividades escolares de PedsQL, ya que ambas secciones son necesarias para el entendimiento y aprendizaje.

Esto igualmente se puede derivar a la necesidad de acudir continuamente al nosocomio, lo que conlleva a una pérdida importante de clases, así como, el tiempo limitado de ejecución de este estudio, ya que como sabemos la calidad de vida, va más allá de la movilidad o funcionalidad, es decir, incluye muchas más variables como red de apoyo, cultura, relaciones, actividades diarias, síntomas físicos, salud, entre otros.

Por lo que, el abordaje multidisciplinario no solo debe basarse a mejorar los síntomas físicos, sino también a aspectos psicológicos, académicos y sociales, los cuales influyen día con día en la calidad de vida del paciente.

Con base a los resultados obtenidos, la hipótesis de investigación se cumple parcialmente, debido a que el tratamiento multidisciplinario si mejora la independencia y funcionalidad de los pacientes pediátricos con espina bífida evaluados mediante la escala WeeFim. Sin embargo, no se detectaron cambios estadísticos significativos en la calidad de vida medido con la escala PedsQL.

Conclusión:

La espina bífida es un defecto congénito, debido al cierre incompleto del tubo neural. Este defecto tiene diversas etiologías entre ellas y más frecuentemente asociadas infecciones maternas durante el embarazo, seguido de la exposición a teratogénicos y falta de atención prenatal, con su consecuente falta de suplementación de vitamina B9 durante el embarazo. Aunque recordando el libro de Langman de embriología médica con orientación clínica (39), donde nos dice que “Los factores genéticos, como las anomalías cromosómicas y las mutaciones de genes representan alrededor del 15%; los factores ambientales ocasionan el 10%, aproximadamente; una combinación de las influencias genéticas y ambientales (herencia multifactorial) es causa de 20-25% de todos los defectos congénitos”, es decir, los defectos congénitos o anomalías durante del embarazo se generan por interacción de varios factores.

En la presente investigación se presentó las consecuencias del daño medular ocasionado por la hendidura vertebral, generando diversas manifestaciones típicas de la espina bífida, como lo son la vejiga e intestino neurogénico, seguido de disminución de la fuerza miembros inferiores, provocando una reducción en la función e independencia, seguido de una baja de la calidad de vida del pediátrico.

Asimismo, se observó que el manejo multidisciplinario se asocia con un mejor pronóstico clínico, ayudando a mejorar las habilidades de autocuidado y movilidad en la escala de WeeFim, lo que deja marca de la importancia de un manejo integral y oportuno. Sin embargo, no se detectó cambio significativo en calidad de vida medida en la escala PedsQL, debido al tiempo insuficiente del estudio, aunado, a las diversas condiciones culturales, red de apoyo, económicas, psicológicas, físicas y de salud que conlleva la misma.

Este tipo de defecto congénito muestra relevancia en la importancia de la atención médica multidisciplinaria continua, atendiendo no únicamente, las consecuencias físicas, sino también, las condiciones de educación y psicológicas.

Propuesta:

La espina bífida se refiere a una condición clínica ocasionada por el cierre incompleto del tubo neural durante la etapa prenatal, lo que provoca diversas secuelas, condicionadas al daño neurológico, comprometiendo las habilidades funcionales, la independencia y la calidad de vida en población pediátrica, Haciendo evidente la importancia del seguimiento y el manejo médico multidisciplinario. Por lo que se propone lo siguiente:

1. Se sugiere el uso de evaluaciones periódicas con escalas funcionales y psicológicas, como WeeFim y PedsQL, con el objetivo de llevar un registro funcional, identificar áreas de limitación e individualizar la atención médica.
2. Se debe implementar un protocolo para la atención integral en pacientes que sufran esta condición, ya que de esa manera se permitiría detectar complicaciones de manera temprana, dando un mejor pronóstico.
3. Se propone, la implementación de educación para padres o tutores, donde se impartan talleres sobre los tratamientos utilizados como lo son cateterismo limpio intermitente, prevención de úlceras, movilización y adherencia al sistema de salud.
4. Se enfatiza, en la necesidad de la atención a la salud mental de pacientes pediátricos, así como de cuidadores principales, procurando mantener un núcleo familiar que impulse la calidad de vida.
5. Se recomienda el uso de otra herramienta clínica validada para correlacionar la calidad de vida, junto con el tratamiento multidisciplinario.

Bibliografía:

1. Gobierno de Mexico, Dirección General de Epidemiología. Sistema de vigilancia epidemiológica de defectos del tubo neural y craneofaciales [Internet]. 2021. Disponible en:
<https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/728465/Informeannual2021DTNyDCF.pdf>
2. Rosa María Ramírez Ortiz. Espina Bífida. 2009 [Internet]. Disponible en:
https://archivos.csif.es/archivos/andalucia/ensenanza/revistas/csicsif/revista/pdf/Numero_25/ROSA_MARIA_RAMIREZ_2.pdf
3. Enrique Quintero Teijeiro. Espina bífida. 1997 [Internet]. 1 de mayo de 1997; Salud y medicina:1. Disponible en:
<https://www.elmundo.es/salud/Snumeros/97/S245/S245bifida.html>
4. Michael Kohlhauser, Hanna Luze, Sebastian Philipp. Evolución histórica del injerto de piel: un viaje a través del tiempo. [Internet]. Vol. 4. 5 de abril de 2021; 4:57. doi:
<https://doi.org/10.3390/medicina57040348>
5. Adolfo Etchegaray, Fernando Palma, Roberto de la Rosa. Cirugía fetal para mielomeningocele: Evolución obstétrica y resultados perinatales a corto plazo de una cohorte de 21 casos. [Internet]. 26 de noviembre de 2018;73-84. Disponible en:
<https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC6282175/> doi:
https://doi.org/10.4103/sni.sni_236_18
6. A. Aschoff, P. Kremer, B. Hashemi. Historia científica de la hidrocefalia y su tratamiento. [Internet]. octubre de 1999. doi:10.1007/s101430050035
7. Luis Miguel Clemente Ramos, Emilio Maganto Pavón. Recuerdo histórico de la incontinencia urinaria. Rev Cient Complut [Internet]. Disponible en:
<https://revistas.ucm.es/index.php/CLUR/article/download/CLUR0000110013A/1355>
8. Leticia Lara Avila, Miguel Martinez Rodriguez, Rosa Villalobos Gomez. Espina bífida abierta, Diagnostico, pronostico y opciones de corrección intrauterina por cirugía fetal abierta y fetoscopia. Scielo [Internet]. enero de 2022. Disponible en:
<https://www.spinabifidaassociation.org/sba-history/>
9. Spina Bifida Association. Historia de SBA [académica]. Historia de la SBA [Internet]. Disponible en: <https://www.spinabifidaassociation.org/sba-history/>
10. Hospiten. Antecedentes y avances en el tratamiento de la espina bífida. 25/11/2021 [Internet]. 25 de noviembre de 2021 [citado 9 de octubre de 2025]; 1:1. Disponible en:
<https://hospiten.com/articulos/antecedentes-y-avances-en-el-tratamiento-de-espina-bifida>

11. Spina Bifida Association. Pautas para el cuidado de personas de espina bífida prefacio [Internet]. Disponible en: <https://www.spinabifidaassociation.org/resource/guidelines-for-the-care-of-people-with-spina-bifida-preface/>
12. Keith L. Moore, T.V.N. Persaud, Mark G. Torchia. Embriología clínica. 9 na. 2013.
13. T.W. Sadler. Embriología médica. 14va ed. Wolters Kluwer; 2019. 679 p.
14. Universidad Nacional de Santiago estero. Embriología general [Internet]. 2016;13. Disponible en: https://www.google.com/url?sa=i&url=https%3A%2F%2Fwww.unse.edu.ar%2Farchivos%2FANEXO%2520DE%2520BIOLOGIA%2520Embriologa%2520General.pdf&psig=AOvVaw0ChJFFUjpPxchnJzAiW_fa&ust=1758572272524000&source=images&cd=vfe&opi=89978449&ved=0CBgQjhxqFwoTCMizh67W6o8DFQAAAAAdAAAAABAE
15. Bravo Avila Herman Manuel, Garces Granoble Ivanna Gabriela. Espina bífida asociada a la deficiencia de ácido fólico en embarazadas en América latina. 2024 [Internet]. 73. Disponible en: <https://repositorio.unesum.edu.ec/bitstream/53000/6147/1/Bravo%20Avila%20Herman%20Manuel%20-%20Garces%20Granoble%20Ivanna%20Gabriela.pdf>
16. Valdez MAM, Pozo palacios. Interacción de factores genéticos y ambientales en el metabolismo del ácido fólico y patogénesis de defectos del tubo neural. 2024. febrero de 2023;15.
17. Fernando Suarez Obando, Adriana Ordoñez Vasquez, M. Phil. Defectos del tubo neural y ácido fólico; patogenia, metabolismo y desarrollo embriológico, revisión de la literatura. Rev Colomb Gineco Obstetricia [Internet]. Artículo de revision6(1):12. Disponible en: <https://www.mendeley.com/catalogue/1be93cc3-5edb-3302-8adf-8f5c9f76856a>
18. Claudia Moreno, Angela Gutierrez. Relacion del uso de ácido valproico y carbamazepina durante el embarazo con defectos del tubo neural metaanálisis de estudios observacionales [Internet]. 15 de noviembre de 2005;11. Disponible en: <https://www.google.com/url?sa=t&source=web&rct=j&opi=89978449&url=https://actaneurologica.com/index.php/anc/article/download/1748/1484/8336&ved=2ahUKEwid9Li5h-iPAxVyEUQIHTWWNeYQFnoECBgQAQ&usg=AOvVaw3ORimxBcJMa4M5jJBuaLRK>
19. Dr. Nicolás Nazar, Dr. Delmer Nazar. Espina bífida [Internet]. Disponible en: <https://www.revistamedicahondurena.hn/assets/Uploads/Vol53-2-1985-5.pdf>
20. Cesar Meller, Otaño L. Diagnóstico de espina bífida abierta en la ecografía de las 11-13 semanas [Internet]. 2. Disponible en: <https://ojs.hospitalitaliano.org.ar/index.php/revistahi/article/download/605/473>
21. Quispe Laura Maria Gabriela. Espina bífida. Julio 2014 [Internet]. Revista de actualización clínica investiga:2. Disponible en: http://www.revistasbolivianas.ciencia.bo/scielo.php?pid=S2304-37682014000600007&script=sci_arttext&tlng=es

22. Organización Mundial de la Salud. ¿Qué calidad de vida? Foro mundial de la salud [Internet]. 17:3. Disponible en: <https://iris.who.int/handle/10665/55264>
23. Díaz Sanhueza, Pardo Vargas, Bustos. Manifestaciones neurológicas asociadas a espina bífida en adultos. SEMERGEN [Internet]. 2018. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-familia-semergen-40-pdf-download-S1138359317302770>
24. Cristian Sanger, Ubirajara Barroso Jr., José Murillo B. Netto. Vejiga neurogénica pediátrica. Actualización del abordaje clínico. 2020 [Internet]. Disponible en: <https://siupurologia.com/wp-content/uploads/2023/05/Recomendaciones-para-el-abordaje-de-Vejiga-Neurogenica-Pediatrica-2.pdf>
25. Margarita Vallés, Fermín Mearin. Alteraciones intestinales en pacientes con lesión medular [Internet]. Vol. 35. 35(5). Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-gastroenterologia-hepatologia-14-articulo-alteraciones-intestinales-pacientes-con-lesion-S0210570511004298>
26. C. Díaz Sanhueza, R.A. Pardo Vargas, P. Bustos. Manifestaciones neurológicas asociadas a espina bífida en adultos. SEMERGEN [Internet]. 2017;5. Disponible en: <https://scihub.mx/https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1138359317302770>
27. Sara Aparici Madrid. Complicaciones en pacientes con espina bífida (mielomeningocele) [Internet]. Disponible en: https://titula.universidadeuropea.com/bitstream/handle/20.500.12880/13016/TFG_%20Sara_%20Aparici.pdf?sequence=1&isAllowed=y
28. Organización Panamericana de la Salud. Manual para la vigilancia del desarrollo infantil (0-6 años) [Internet]. segunda edición. Disponible en: <https://www.paho.org/sites/default/files/2023-08/manual-vigilancia-desarrollo-infantil-aiapi-2011.pdf>
29. Lynne Romeiser Logan, Kathleen Sawin, Meliss Bellin. Self-management and Independence [Internet]. Disponible en: <https://www.spinabifidaassociation.org/wp-content/uploads/Self-Management-Independence.pdf>
30. Erika Bautista. Protocolo de manejo del mielo meningocele. Junio 2020 [Internet]. 2020;1(1):20. Disponible en: <https://hn.sld.pa/wp-content/uploads/2021/04/Protocolo-de-manejo-de-Mielomeningocele-.pdf>
31. Subsecretaría de políticas de Salud y Bienestar Poblacional. Monografía espina bífida 2025. 2025 [Internet]. Disponible en: <https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/1045324/MonografiaEspinaBifida.pdf>
32. Jeffrey P. Blount. Guidelines for the Care of People with Spina Bifida [Internet]. Neurosurgery. enero de 2023; Spina bífida association:18. Disponible en: <https://www.spinabifidaassociation.org/wp-content/uploads/2025/08/Neurosurgery-Jan-2023.docx.pdf>

33. Otárola B.D, Rostion A.CG. Desarrollo embrionario y defectos del cierre del tubo neural [Internet]. 10. Disponible en: https://www.revistapediatria.cl/volumenes/2007/vol4num3/pdf/Desarrollo%20embrionario_Daniela.pdf
34. Guidelines for the Care of People with Spina Bífida [Internet]. Disponible en: <https://www.spinabifidaassociation.org/for-healthcare-professionals/guidelines/>
35. secretaria de salud. Estudio de investigadores del CISS/INSP muestra el estado de la atención prenatal en México [Internet]. Disponible en: <https://www.insp.mx/avisos/4115-atencion-prenatal-mexico.html>
36. Eduardo Nava Hernandez. análisis del desempeño funcional de pacientes con mielomeningocele mediante el instrumento WeeFim en el centro de rehabilitación e inclusión infantil Teletón Puebla de 2012 a 2023. Junio 2024 [Internet]. 24. Disponible en: <https://ru.dgb.unam.mx/server/api/core/bitstreams/7d579ec6-aab2-4acc-972b-99db462c4a04/content>
37. Luisa Libny Rosales Pavon. Cambios en el desempeño funcional de los pacientes egresados de los servicios de estimulación temprana y neuroterapia evaluados con el instrumento WeeFim, en el centro de rehabilitación infantil teletón Quintana Roo período 2009 a 2010 [Internet]. 2010. Disponible en: <https://files.core.ac.uk/download/pdf/55519264.pdf>
38. Susan T Iannaccone, Linda S Hynan, Anne Morton. PedsQL en pacientes con atrofia muscular espinal. 2010 [Internet]. Disponible en: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC2796341/>
39. T.W. Sadler. Embriología Médica con orientación clínica. 8 va.

Anexos:

PedsQL™

Cuestionario de calidad de vida pediátrica

Version 4.0 - Spanish (Spain)

CUESTIONARIO para PADRES de NIÑOS PEQUEÑOS

INSTRUCCIONES

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

En el último mes...

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

Anexo 1. Cuestionario PedsQL para niños 2-4 años

Nº de identificación: _____
Fecha: _____

PedsQL™

Cuestionario de calidad de vida pediátrica

Versión 4.0 – Español para España

CUESTIONARIO para PADRES de NIÑOS de 5-7 años

INSTRUCCIONES

En la página siguiente se enumeran una serie de cosas que pueden resultar un problema para **su hijo/a**. Díganos **hasta qué punto** estas cosas han sido un **problema** para **su hijo/a** durante las **ÚLTIMAS 4 SEMANAS**, marcando con un círculo:

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

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

En las **ÚLTIMAS 4 SEMANAS**, hasta qué punto ha sido un problema para su hijo/a...

SALUD FÍSICA Y ACTIVIDADES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1. Caminar más de una manzana	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Participar en actividades deportivas o hacer ejercicio	0	1	2	3	4
4. Coger objetos pesados	0	1	2	3	4
5. Ducharse o bañarse solo/a	0	1	2	3	4
6. Ayudar en casa (por ejemplo recoger sus juguetes, etc)	0	1	2	3	4
7. Tener dolor	0	1	2	3	4
8. Sentirse cansado/a	0	1	2	3	4

ESTADO EMOCIONAL (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1. Tener miedo	0	1	2	3	4
2. Sentirse triste	0	1	2	3	4
3. Enfadarse	0	1	2	3	4
4. Tener dificultad para dormir	0	1	2	3	4
5. Estar preocupado/a por lo que le pueda ocurrir	0	1	2	3	4

ACTIVIDADES SOCIALES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1. Relacionarse con otros niños (o niñas)	0	1	2	3	4
2. Los otros niños (o niñas) no quieren ser sus amigos	0	1	2	3	4
3. Los otros niños (o niñas) se burlan de él/ella	0	1	2	3	4
4. Poder hacer las mismas cosas que otros niños (o niñas) de su edad	0	1	2	3	4
5. Seguir el ritmo de sus compañeros/as cuando juegan	0	1	2	3	4

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

PedsQLTM

Cuestionario de calidad de vida pediátrica

Versión 4.0 – Español para España

CUESTIONARIO para PADRES de NIÑOS de 8-12 años

INSTRUCCIONES

En la página siguiente se enumeran una serie de cosas que pueden resultar un problema para **su hijo/a**. Díganos **hasta qué punto** estas cosas han sido un **problema** para **su hijo/a** durante las **ÚLTIMAS 4 SEMANAS**, marcando con un círculo:

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

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

En las **ÚLTIMAS 4 SEMANAS**, hasta qué punto ha sido un **problema** para su hijo/a...

SALUD FÍSICA Y ACTIVIDADES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1. Caminar más de una manzana	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Participar en actividades deportivas o hacer ejercicio	0	1	2	3	4
4. Coger objetos pesados	0	1	2	3	4
5. Ducharse o bañarse solo/a	0	1	2	3	4
6. Ayudar en casa	0	1	2	3	4
7. Tener dolor	0	1	2	3	4
8. Sentirse cansado/a	0	1	2	3	4

ESTADO EMOCIONAL (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1. Tener miedo	0	1	2	3	4
2. Sentirse triste	0	1	2	3	4
3. Enfadarse	0	1	2	3	4
4. Tener dificultad para dormir	0	1	2	3	4
5. Estar preocupado/a por lo que le pueda ocurrir	0	1	2	3	4

ACTIVIDADES SOCIALES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1. Relacionarse con otros niños (o niñas)	0	1	2	3	4
2. Los otros niños (o niñas) no quieren ser sus amigos	0	1	2	3	4
3. Los otros niños (niñas) se burlan de él/ella	0	1	2	3	4
4. Poder hacer las mismas cosas que otros niños (o niñas) de su edad	0	1	2	3	4
5. Seguir el ritmo de sus compañeros/as cuando juegan	0	1	2	3	4

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

PedsQL™

Cuestionario de calidad de vida pediátrica

Versión 4.0 – Español para España

CUESTIONARIO para PADRES de ADOLESCENTES de 13-18 años

INSTRUCCIONES

En la página siguiente se enumeran una serie de cosas que pueden resultar un problema para **su hijo/a**. Díganos **hasta qué punto** estas cosas han sido un **problema** para **su hijo/a** durante las **ÚLTIMAS 4 SEMANAS**, marcando con un círculo:

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

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

En las **ÚLTIMAS 4 SEMANAS**, hasta qué punto ha sido un **problema** para su hijo/a...

SALUD FÍSICA Y ACTIVIDADES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1. Caminar más de una manzana	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Participar en actividades deportivas o hacer ejercicio	0	1	2	3	4
4. Coger objetos pesados	0	1	2	3	4
5. Ducharse o bañarse solo/a	0	1	2	3	4
6. Ayudar en casa	0	1	2	3	4
7. Tener dolor	0	1	2	3	4
8. Sentirse cansado/a	0	1	2	3	4

ESTADO EMOCIONAL (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1. Tener miedo	0	1	2	3	4
2. Sentirse triste	0	1	2	3	4
3. Enfadarse	0	1	2	3	4
4. Tener dificultad para dormir	0	1	2	3	4
5. Estar preocupado/a por lo que le pueda ocurrir	0	1	2	3	4

ACTIVIDADES SOCIALES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1. Relacionarse con otros chicos (o chicas)	0	1	2	3	4
2. Los otros chicos (o chicas) no quieren ser sus amigos	0	1	2	3	4
3. Los otros chicos (o chicas) se burlan de él/ella	0	1	2	3	4
4. Poder hacer las mismas cosas que otros chicos (o chicas) de su edad	0	1	2	3	4
5. Seguir el ritmo de sus compañeros/as	0	1	2	3	4

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

Anexo 4. Cuestionario PedsQL para niños 13-18 años

la evaluación:

	7	6	5	4	3	2	1
	Independencia Completa (7)	Independencia Modificada (6)	Supervisión (5)	Ayuda de contacto mínimo (4)	Ayuda Moderada (3)	Ayuda Máxima (2)	Ayuda Total (1)
COMER: Incluye el uso de utensilios apropiados para llevar el alimento a la boca, chupar, morder, masticar y tragar.							
ASEO PERSONAL: incluye el cuidado oral, el arreglo del cabello (peinarse y cepillarse el cabello), lavarse y enjuagarse las manos y la cara.	Independencia Completa (7)	Independencia Modificada (6)	Supervisión (5)	Ayuda de contacto mínimo (4)	Ayuda Moderada (3)	Ayuda Máxima (2)	Ayuda Total (1)
BAÑARSE: Incluye bañarse (lavarse, enjuagarse y secarse) el cuerpo desde el cuello hacia abajo (excluyendo la espalda); puede ser de bañera, de ducha o de esponja en la cama.	Independencia Completa (7)	Independencia Modificada (6)	Supervisión (5)	Ayuda de contacto mínimo (4)	Ayuda Moderada (3)	Ayuda Máxima (2)	Ayuda Total (1)
VESTIRSE PARTE SUPERIOR DEL CUERPO: Incluye vestirse y desvestirse de la cintura para arriba, así como ponerse y quitarse una prótesis u órtesis cuando sea el caso.	Independencia Completa (7)	Independencia Modificada (6)	Supervisión (5)	Ayuda de contacto mínimo (4)	Ayuda Moderada (3)	Ayuda Máxima (2)	Ayuda Total (1)
VESTIRSE PARTE INFERIOR DEL CUERPO: Incluye el vestirse y desvestirse de la cintura hacia abajo a la vez que ponerse y quitarse una prótesis u órtesis cuando sea indicado.	Independencia Completa (7)	Independencia Modificada (6)	Supervisión (5)	Ayuda de contacto mínimo (4)	Ayuda Moderada (3)	Ayuda Máxima (2)	Ayuda Total (1)
HACER USO DEL BAÑO: Incluye mantener higiene en la zona perineal y acomodarse la ropa antes y después de usar el inodoro o la silleta.	Independencia Completa (7)	Independencia Modificada (6)	Supervisión (5)	Ayuda de contacto mínimo (4)	Ayuda Moderada (3)	Ayuda Máxima (2)	Ayuda Total (1)
MANEJO DE LA VEJIGA: Parte 1 Nivel de Ayuda Incluye el control intencional completo de la vejiga urinaria y, en caso de ser necesario, el uso de equipo o agentes para el control de la vejiga.	Independencia Completa (7)	Independencia Modificada (6)	Supervisión (5)	Ayuda de contacto mínimo (4)	Ayuda Moderada (3)	Ayuda Máxima (2)	Ayuda Total (1)
MANEJO DE LA VEJIGA: Parte 2 Frecuencia de la Incontinencia Incluye el control intencional completo de la vejiga urinaria y, en caso de ser necesario, el uso de equipo o agentes para el control de la vejiga.	Independencia Completa (7)	Independencia Modificada (6)	Supervisión (5)	Ayuda de contacto mínimo (4)	Ayuda Moderada (3)	Ayuda Máxima (2)	Ayuda Total (1)
MANEJO DE LOS INTESTINOS: Parte 1 Nivel de Ayuda Incluye el control intencional y completo de los movimientos de los intestinos y, de ser necesario, el uso de equipo o agentes para el control de los intestinos.	Independencia Completa (7)	Independencia Modificada (6)	Supervisión (5)	Ayuda de contacto mínimo (4)	Ayuda Moderada (3)	Ayuda Máxima (2)	Ayuda Total (1)
MANEJO DE LOS INTESTINOS: Parte 2 Frecuencia de la Incontinencia Incluye el control intencional y completo de las evacuaciones, y si es necesario, el uso de equipo o agentes para el control de las evacuaciones.	Independencia Completa (7)	Independencia Modificada (6)	Supervisión (5)	Ayuda de contacto mínimo (4)	Ayuda Moderada (3)	Ayuda Máxima (2)	Ayuda Total (1)
TRANSFERENCIA SILLA-SILLA DE RUEDAS: Incluye todos los aspectos de transferencia de y a una silla, una silla de ruedas o llegar a una posición de pie, si caminar es el modo típico de locomoción.	Independencia Completa (7)	Independencia Modificada (6)	Supervisión (5)	Ayuda de contacto mínimo (4)	Ayuda Moderada (3)	Ayuda Máxima (2)	Ayuda Total (1)
TRANSFERENCIA A INODORO: Incluye el sentarse y levantarse de un inodoro.	Independencia Completa (7)	Independencia Modificada (6)	Supervisión (5)	Ayuda de contacto mínimo (4)	Ayuda Moderada (3)	Ayuda Máxima (2)	Ayuda Total (1)

	Independencia Completa (7)	Independencia Modificada (6)	Supervisión (5)	Ayuda de contacto mínimo (4)	Ayuda Moderada (3)	Ayuda Máxima (2)	Ayuda Total (1)
TRANSFERENCIA BAÑERA - DUCHA: Incluye el meterse y salirse de una bañera o la cabina de una ducha.	7	Independencia Completa (7)	Supervisión (5)	Ayuda de contacto mínimo (4)	Ayuda Moderada (3)	Ayuda Máxima (2)	Ayuda Total (1)
LOCOMOCIÓN CAMINAR - SILLA DE RUEDAS - GATEAR: Incluye caminar una vez que se está de pie, o usar una silla de ruedas una vez que se está en posición sentada, o gatear en una superficie plana. Marque el modo más frecuente de locomoción, si se usa una combinación de medida igual, marque la combinación. Parte 1: Caminar: incluye el caminar una vez que se está en una posición de pie, en una superficie plana, por al menos 150 pies (50 metros) de una sola vez. Parte 2: Silla de ruedas: Incluye el utilizar con seguridad una silla de ruedas (manual o con impulsor), en una situación libre de peligros físicos por un mínimo de 150 pies (50 metros) en una sola vez y, sin ayuda, manejar un grado de al menos 3% y maniobrar sobre alfombras y sobre umbral de puertas (en interiores) o manejar una distancia equivalente a una cuadra en la comunidad. Parte 3: Gatear: Incluye gatear o tener movilidad propia en una distancia de 50 pies en una sola vez, llevando a cabo esta acción con seguridad y sin ayuda o auxilio en una situación libre de peligros físicos.	7	Independencia Completa (7) Independencia Modificada (6) Independencia Modificada (6)	Supervisión (5) Supervisión (5) Ambulación por la casa (5)	Ayuda de contacto mínimo (4) Ayuda de contacto mínimo (4) Ayuda de contacto mínimo (4)	Ayuda Moderada (3) Ayuda Moderada (3) Ayuda Moderada (3)	Ayuda Máxima (2) Ayuda Máxima (2)	Ayuda Total (1) Ayuda Total (1) Ayuda Total (1)
LOCOMOCIÓN ESCALERAS: Sube y baja de 12 a 14 escalones (un piso) dentro de un edificio.	Independencia Completa (7)	Independencia Modificada (6)	Supervisión (5)	Ayuda de contacto mínimo (4)	Ayuda Moderada (3)	Ayuda Máxima (2)	Ayuda Total (1)
COMPRESIÓN: Incluye el entendimiento de comunicación ya sea auditiva o visual (por ejemplo: escritura, lenguaje de señas, gestos, fotografías). Evalúe y marque el modo más usual de comprensión (Auditiva o Visual). Si ambos se usan aproximadamente igual, marque ambos.	Independencia Completa (7)	Independencia Modificada (6)	Insinuación de reserva (5)	Mínima (4)	Insinuación Moderada (3)	Insinuación Máxima (2)	Ayuda Total (1)
EXPRESIÓN: Incluye la expresión clara vocal o no vocal del lenguaje. Este ítem incluye ya sea el habla inteligible o la expresión clara del lenguaje usando la escritura o un aparato de comunicación. Evalúe y marque el modo de expresión más usual (Vocal o No Vocal). Si los dos se usan aproximadamente igual, marque ambos.	Independencia Completa (7)	Independencia Modificada (6)	Insinuación de reserva (5)	Insinuación Mínima (4)	Insinuación Moderada (3)	Insinuación Máxima (2)	Ayuda Total (1)
INTERACCIÓN SOCIAL: Incluye destrezas relacionadas con llevarse bien y participar con otras personas en situaciones sociales y de juego. Representa cómo una persona lidia con sus propias necesidades junto con las necesidades de otros.	Independencia Completa (7)	Independencia Modificada (6)	Supervisión (5)	Dirección Mínima (4)	Dirección Moderada (3)	Dirección Máxima (2)	Ayuda Total (1)
SOLUCIÓN DE PROBLEMAS: Incluye destrezas relacionadas con la solución de tiempo e iniciar, seguir y autocorregir tareas y actividades para solucionar problemas.	Independencia Completa (7)	Independencia Modificada (6)	Supervisión (5)	Dirección Mínima (4)	Dirección Moderada (3)	Dirección Máxima (2)	Ayuda Total (1)

Anexo 5. Cuestionario WeeFIM

Apply to ages (months)	36>39	39>42	42>45	45>48	48>51	51>54	54>57	57>60	60>63	63>66	66>69	69>72	72>75	75>78	78>81	81>84	84>87	87>90	90>93	93>96
Norm for age (months)	36	39	42	45	48	51	54	57	60	63	66	69	72	75	78	81	84	87	90	93
1 Eating	5	5	6	6	6	6	6	6	6	6	6	7	7	7	7	7	7	7	7	7
2 Grooming	3	4	4	4	5	5	5	5	5	5	6	6	6	6	6	6	7	7	7	7
3 Bathing	3	3	4	4	4	4	5	5	5	5	6	6	6	6	6	6	7	7	7	7
4 Dressing Upper	4	4	4	5	5	5	5	5	6	6	6	6	6	6	7	7	7	7	7	7
5 Dressing Lower	4	4	4	4	5	5	5	5	5	6	6	6	6	6	7	7	7	7	7	7
6 Toileting	4	5	5	5	5	5	5	6	6	6	6	6	6	7	7	7	7	7	7	7
7 Bladder	5	5	5	5	5	6	6	6	6	6	6	6	7	7	7	7	7	7	7	7
8 Bowel	6	6	6	6	6	6	6	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7
Self Care Total	34	36	38	39	41	42	43	45	46	47	49	50	51	52	54	55	56	56	56	56
9 Bed, Chair, Wheelchair	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7
10 Toilet	6	6	6	6	6	6	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7
11 Tub, Shower	5	5	5	6	6	6	6	6	6	6	6	7	7	7	7	7	7	7	7	7
12 Walk/Wheelchair	6	6	6	6	6	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7
13 Stairs	5	6	6	6	6	6	6	6	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7
Mobility Total	29	30	30	31	31	32	33	33	34	34	34	35	35	35	35	35	35	35	35	35
14 Comprehension	5	5	5	5	5	6	6	6	6	6	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7
15 Expression	6	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7
16 Social Interaction	3	3	4	4	4	4	4	5	5	5	5	5	5	5	6	6	6	7	7	7
17 Problem Solving	5	5	5	5	6	6	6	6	6	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7
18 Memory	5	5	5	5	5	5	6	6	6	6	6	6	7	7	7	7	7	7	7	7
Cognition Total	24	25	26	26	27	28	29	30	30	31	32	32	33	33	34	34	35	35	35	35
Motor Total	63	66	68	70	72	74	76	78	80	81	83	85	86	87	89	90	91	91	91	91
Cognitive Total	24	25	26	26	27	28	29	30	30	31	32	32	33	33	34	34	35	35	35	35
Total	87	91	94	96	99	102	105	108	110	112	115	117	119	120	123	124	126	126	126	126

Anexo 6. Resultados por edad de escala WeeFIM

Anexo 7. Carta de autorización del comité de Ética del Hospital Infantil de Morelia “Eva Sámano de López Mateos”



ASUNTO: Dictamen Comité de Ética en Investigación

Morelia Michoacán a 19 de Diciembre del 2025.

Dr. Cirilo Pineda Tapia,
Director del Hospital Infantil Eva Sámano de López Mateos

Con ATN:
Dr. Agustín Calderón Pérez
Director de Tesis

PRESENTE:

Por medio de la presente hacemos de su conocimiento las observaciones por parte del Comité de Ética en Investigación al ante-proyecto titulado: "Efectos del tratamiento multidisciplinario en la funcionalidad, independencia y calidad de vida en pacientes pediátricos con espina bífida, evaluados con la escala WeeFim y PEDSQL en la clínica de disrafias del Hospital Infantil de Morelia "Eva Sámano de López Mateos" en el periodo 2025-2026" previamente titulado "Efectos del tratamiento multidisciplinario en la funcionalidad, independencia y calidad de vida en pacientes pediátricos con espina bífida, evaluados con las escalas WEEFIM y PEDSQL"

DICTAMEN DEL PROTOCOLO DE INVESTIGACIÓN

Comité de Ética en Investigación del Nuevo Hospital Infantil de Morelia.	
Número de Registro: CONBIOTICA-16-CEI-001-20240115	
Folio: B/XI/2025/457V02	
Nombre del protocolo: "Efectos del tratamiento multidisciplinario en la funcionalidad, independencia y calidad de vida en pacientes pediátricos con espina bífida, evaluados con la escala WeeFim y PEDSQL en la clínica de disrafias del Hospital infantil de Morelia "Eva Sámano de López Mateos" en el periodo 2025-2026"	
Fecha de dictaminación: 19 de Diciembre de 2025:	
<input checked="" type="checkbox"/>	Aprobado. La investigación cumple con todos los rubros establecidos en el instrumento Pendiente de aprobación por modificaciones menores. La investigación cumple con todos los rubros establecidos en el instrumento. Sin embargo, contiene errores ortográficos o tipográficos, omisión de datos de la investigación, sitio de la investigación, etcétera, en formatos prediseñados, uso inadecuado de formatos pre-establecidos. Indique fecha límite para entrega de correcciones:
<input type="checkbox"/>	Pendiente de aprobación por modificaciones mayores. El protocolo no cumple uno o varios de los rubros del instrumento, por lo que se requiere modificar secciones del protocolo o de los documentos que lo acompañan. Indique fecha límite para entregar las correcciones.

VILLASEÑOR FUZ BANDAS SELENE

Anexo 8. Carta de autorización de los tres comités del Hospital Infantil de Morelia



Gobierno del Estado
de Michoacán de Ocampo

Dependencia	SECRETARÍA DE SALUD DE MICHOACÁN
Sub - dependencia	Hospital Infantil de Morelia
Oficina	Enseñanza e Investigación
No. de oficio	5009/2026/0433
Expediente	
Asunto:	Anteproyecto de Investigación

"200 Años del Estado Federal de Michoacán"

Morelia, Michoacán a 5 de Febrero de 2026.

C. DRA. MIRANDA SELENE VILLASEÑOR RUIZ
MEDICO PASANTE EN SERVICIO SOCIAL
DEL HOSPITAL INFANTIL DE MORELIA "EVA SÁMANO DE LÓPEZ MATEOS"
PRESENTE.-

Informo a Usted que una vez revisado y dictaminado favorablemente por los comités de: Investigación, Ética en Investigación y Bioseguridad del Hospital Infantil de Morelia "Eva Sámano de López Mateos"; su Proyecto de Investigación con registro *HIMI/155/2025* titulado: "EFECTOS DEL TRATAMIENTO MULTIDISCIPLINARIO EN LA FUNCIONALIDAD, INDEPENDIENCIA Y CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES PEDIÁTRICOS CON ESPINA BÍFIDA, EVALUADOS CON LAS ESCALAS WEEFIM Y PEDSQL, EN LA CLÍNICA DE DISRAFAS DEL HOSPITAL INFANTIL DE MORELIA "EVA SAMANO DE LOPEZ MATEOS" ", perteneciente a la Línea de Investigación Institucional DISRAFISMO ESPINAL y tutelado por el *Dr. Calderón Pérez Agustín* queda **AUTORIZADO** para ser ejecutado y proceder a las acciones de recolección de datos y trabajo de campo, observando de manera rigurosa los siguientes criterios:

1. Apegarse de manera estricta al Anteproyecto presentado y dictaminado por los comités.
2. En caso de realizar cualquier cambio en el nombre del proyecto, pregunta de investigación, objetivo, justificación, hipótesis, población, muestra ó diseño metodológico en general, con respecto al Anteproyecto revisado y dictaminado por los Comités, deberá comunicarlo por escrito a la Coordinación de Investigación; a la vez que suspenderá la ejecución de su proyecto hasta recibir nuevas indicaciones.
3. Entregar puntualmente los informes de avance de investigación los primeros 5 días hábiles de cada mes a la Coordinación de Investigación, de manera física y en formato digital a los correos electrónicos: investigacion@himorelia.com, comite.investigacion@himorelia.com, bioseguridad@himorelia.com y comiteeticaeninvestigacionhim@gmail.com
4. Mantener disponible toda la información que sobre el mismo le requieran los equipos de supervisión de los comités de Investigación, Ética en Investigación y Bioseguridad; quienes están facultados para suspender la ejecución de su proyecto ante la

Al contestar este oficio, cítense los datos contenidos en el cuadro del ángulo superior derecho.

GDJSC/RCCQD

"El contenido del presente documento es responsabilidad directa del titular del Área Administrativa que lo genera, en apego a sus atribuciones"

Anexo 9. Carta de autorización de Universidad Vasco de Quiroga



Fecha: 16/03/2026
Morelia, Michoacán

PRESIDENTE DEL COMITÉ DE BIOÉTICA DE LA ESCUELA DE MEDICINA

Por medio de la presente, quienes suscriben, hacen de su conocimiento el dictamen del proyecto de investigación con título y número de folio siguientes

Título del trabajo	"Efectos del tratamiento multidisciplinario en la funcionalidad, independencia y calidad de vida en pacientes pediátricos con espina bifida, evaluados con las escalas WEEFIM y PEDSQL en la clínica de disrafias del Hospital Infantil de Morelia Eva Sámano de López Mateos".
Autor(a)	Miranda Selene Villaseñor Ruiz
No. De folio del trabajo	

Después de deliberar los miembros del comité encargados de la revisión de dicho proyecto, se acordó otorgar el siguiente dictamen:

APROBADO: (X)	NO APROBADO: ()
-----------------	------------------

Se anexan a este documento las observaciones por escrito de cada revisor.

ATENTAMENTE

MCS Luisa Estefanía
García Rojas Vázquez

Dra. Patricia Zárate
Castillo

Dr. Alfredo Villarreal Amaro

c.c.p. Dra. Julieta de la Vega Calderón. Coordinación Técnica de Investigación de la Escuela de Medicina
c.c.p. Comisión de seguimiento y vigilancia de proyectos de investigación

**Comité de Bioética de la Escuela de Medicina
Universidad Vasco de Quiroga**

ANEXO 10. CARTA DE CONSENTIMIENTO PARA PADRES

MORELIA, MICHOACÁN A 19 DE ENERO DEL 2026

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PADRES

COMITÉ DE ÉTICA E INVESTIGACIÓN DEL HOSPITAL INFANTIL EVA SAMANO
COMITÉ DE INVESTIGACIÓN DE LA UNIVERSIDAD VASCO DE QUIROGA

Por la presente, C. Miranda Selene Villaseñor Ruiz, médico pasante del servicio social, hace de mi conocimiento que mi hijo ha sido invitado a participar en un estudio de investigación, titulado “Efectos del tratamiento multidisciplinario en la funcionalidad, independencia y calidad de vida en pacientes pediátricos con espina bífida, evaluados con la escala WeeFim y PEDSQL en el hospital infantil de Morelia “Eva Sámano de López Mateos”.

Conozco que la investigación implica la evaluación y revisión de expediente clínico con el fin de observar cómo influye el tratamiento multidisciplinario en la funcionalidad, independencia y calidad de vida de los pacientes, aplicando herramientas como WeeFim y PEDSQL. En caso de tener alguna duda respecto a la investigación, tendré la libertad de preguntar. Con esta información busca la mejora en la atención y recalcar la función del tratamiento multidisciplinario en pacientes con espina bífida.

En caso de rechazar, el paciente seguirá recibiendo la misma atención médica habitual en el hospital infantil, así como pedir el retiro de mi hijo de la investigación en cualquier momento sin que esto afecte la atención recibida.

C. MIRANDA SELENE VILLASEÑOR RUIZ

MÉDICO PASANTE DEL SERVICIO SOCIAL

DR. AGUSTIN CALDERON PEREZ

DIRECTOR DE TESIS

NOMBRE Y FIRMA DEL TUTOR

ANEXO 11. CARTA DE CONFIDENCIALIDAD

Morelia, Michoacán a __ de _____ del 202_

Carta compromiso de resguardo de datos personales

Comité de ética e investigación del hospital infantil Eva Sámano

Comité de ética e investigación de la Universidad Vasco de Quiroga

Yo, **C. Miranda Selene Villaseñor Ruiz**, médico pasante de servicio social inscrita en la línea “clínica de disrafias” a cargo del Dr. Agustin Calderon Pérez, me comprometo, de manera personal y profesional, a resguardar con total confidencialidad y datos personales de la información que se genere o se me confíe durante el desarrollo de esta investigación.

La investigación con título “Efectos del tratamiento multidisciplinario en la funcionalidad, independencia y calidad de vida en pacientes pediátricos con espina bífida, evaluados con la escala WeeFim y PEDSQL” tiene como objetivo la mejora en la atención y recalcar la función del tratamiento multidisciplinario en pacientes con espina bífida.

En la presente me responsabilizo de que la información que me sea proporcionada ya sea escrita, impresa, visual, verbal o electrónica, sea considerada reservada y confidencial. Por lo cual, en los términos de las leyes aplicables, me obligó a resguardarla y no divulgarla, utilizándose con el único fin de llevar a cabo la investigación mencionada. Es mi responsabilidad no comunicar a terceros, ni hacer pública la información objeto de esta carta, así como también me comprometo a cumplir con las medidas de seguridad adecuadas al tipo de documento con el que se trabaje, devolviendo el expediente clínico en cuanto cese la recolección de datos.

C. MIRANDA SELENE VILLASEÑOR RUIZ

MPSS

DR. AGUSTIN CALDERON PEREZ

DIRECTOR DE TESIS

ANEXO 12. DECLARACIÓN DE CONFLICTOS DE INTERÉS

DECLARACIÓN DE CONFLICTO DE INTERESES

Comité de ética e investigación del hospital infantil Eva Sámano

Comité de ética e investigación de la universidad vasco de Quiroga

Yo, **C. Miranda Selene Villaseñor Ruiz**, médico pasante de servicio social e investigadora responsable del estudio:

“Efectos del tratamiento multidisciplinario en la funcionalidad, independencia y calidad de vida en pacientes pediátricos con espina bífida, evaluados con la escala WeeFim y PEDSQL”, declaró de manera honesta y transparente que **no tengo ningún conflicto de intereses** que pueda influir en el desarrollo, resultados o conclusiones de esta investigación.

C. MIRANDA SELENE VILLASEÑOR RUIZ

MÉDICO PASANTE DEL SERVICIO SOCIAL

DR. AGUSTIN CALDERON PEREZ

DIRECTOR DE TESIS