

Artículo Original

Evaluación de la independencia funcional mediante WeeFIM en pacientes con mielomeningocele: estudio de cohorte retrospectivo en un centro de rehabilitación

EDUARDO NAVA¹, CRISTINA SIMÓN², LAURA TALLABS³, PABLO EMERSON YÁÑEZ⁴,
DULCE MARÍA CASTRO-COYOTL⁵

ABSTRACT

Assessment of functional independence using WeeFIM in patients with myelomeningocele: a retrospective cohort study in a children's rehabilitation center

Introduction: Myelomeningocele is the most common neural tube closure defect and is associated with some degree of motor disability. **Objective:** To analyze, using the Wee - Functional Independence Measure (WeeFIM), the functional independence in patients from the Teletón Puebla Children's Rehabilitation and Inclusion Center with a diagnosis of myelomeningocele and its correlation with the level of injury and number of services provided. **Patient Material and Methods:** Descriptive, observational, retrospective and longitudinal study, in a sample of 83 patients, the Wilcoxon signed rank test was applied to the initial and final WeeFIM scores, to determine if there was a statistically significant difference, Spearman correlation was performed to measure the degree of association of the changes in the WeeFIM, considering the level of the injury, with the length of stay, which indirectly tells us about the number of therapies received. **Results:** The difference between the initial and final WeeFIM scale presented a statistically significant difference with a $p = 0.001$, the Spearman test at the thoracic level shows a weak correlation and at the lumbar level a medium correlation between the WeeFIM gain with the number of therapies in a range of 3 to 5 years. **Conclusion:** Most patients achieved cognitive independence, but needed help with personal care and mobility, a significant difference was shown between the WeeFIM assessments when evaluated with the Wilcoxon test, the correlation between the changes in the WeeFIM with the number of therapies received was not strong enough to make accurate predictions.

Keywords: Myelomeningocele, WeeFIM, Functional performance, Services.

¹Medicina de Rehabilitación, Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón. México.

²Medicina de Rehabilitación Pediátrica, Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón. México.

³Electrodiagnóstico, Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón. México.

⁴Electroneurodiagnóstico, Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón. México.

⁵Genética, Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón. México.

Recibido: 13-03-2025

Aceptado: 23-05-2025

Correspondencia:

Eduardo Nava
henaedu@hotmail.com

RESUMEN

Introducción: El mielomeningocele es el defecto de cierre del tubo neural más frecuente y se asocia con algún grado de discapacidad motora. El objetivo es analizar mediante el Wee - Functional Independence Measure (WeeFIM) la independencia funcional en pacientes del Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón Puebla con diagnóstico de mielomeningocele y su correlación con el nivel de lesión y número de servicios otorgados. **Material o Pacientes y Métodos:** Estudio descriptivo, observacional, retrospectivo y longitudinal, en una muestra de 83 pacientes, se aplicó la prueba de rangos con signo de Wilcoxon a los puntajes WeeFIM inicial y final, para determinar si había una diferencia estadísticamente significativa, se realizó correlación de Spearman para medir el grado de asociación de los cambios en el WeeFIM, considerando el nivel de la lesión, con el tiempo de estancia, que indirectamente nos habla del número de terapias recibidas. **Resultados:** La diferencia entre la escala WeeFIM inicial y final presentó una diferencia estadísticamente significativa con una $p = 0,001$, la prueba de Spearman a nivel torácico muestra una correlación débil y a nivel lumbar una correlación media entre la ganancia WeeFIM con el número de terapias en un rango de 3 a 5 años. **Conclusión:** La mayoría de los pacientes lograron independencia cognitiva, pero necesitaron ayuda en cuidado personal y movilidad, se demostró diferencia significativa entre las evaluaciones WeeFIM al ser evaluado con la prueba de Wilcoxon, la correlación entre los cambios del WeeFIM con el número de terapias recibidas, no fue lo suficientemente fuerte para hacer predicciones precisas.

Palabras clave: Mielomeningocele, WeeFIM, Desempeño funcional, Servicios.

Introducción

Los defectos de cierre del tubo neural son la malformación congénita no letal más prevalente del sistema nervioso, siendo el mielomeningocele (MMC) la forma más común. Esta condición se asocia con diversos grados de discapacidad motora y afectaciones en el neurodesarrollo¹.

A nivel mundial, la incidencia de defectos del tubo neural varía entre uno y ocho casos por cada diez mil nacidos vivos. En México, la prevalencia oscila entre 0,3 y 11,4 por cada mil nacimientos, destacando tasas más altas en Guadalajara, Ciudad de México y Puebla².

El MMC se origina por un cierre anómalo de los pliegues neurales en la tercera y cuarta semana del desarrollo embrionario, afectando

la médula espinal, meninges, raíces nerviosas y piel³.

Los pacientes con esta condición, especialmente aquellos no ambulatorios, presentan complicaciones neurológicas y ortopédicas que impactan su calidad de vida. Wang y colaboradores, identificaron bajas puntuaciones en las dimensiones físicas y psicosociales en niños con MMC, destacando la importancia de un manejo integral⁴.

El WeeFIM es una herramienta que mide la independencia funcional en autocuidado, movilidad y cognición. Se califica en una escala del 1 al 7, donde 7 representa independencia completa y 1 asistencia total^{5,6}.

Durante la última década, diversos estudios destacan que la ambulación funcional y la menor necesidad de asistencia en actividades

diarias se asocia con una mejor calidad de vida en pacientes pediátricos con MMC⁷.

Burán y colaboradores, analizaron la independencia funcional en 66 adolescentes con espina bífida mediante el WeeFIM, identificando que el manejo de vejiga, intestinos, transferencias al baño y movilidad en escaleras, como las áreas de mayor dependencia. Müller-Godefroy y colaboradores, mediante la encuesta KINDL-R, evidenciaron una disminución en la calidad de vida en niños y adolescentes con MMC, siendo la autoestima y el bienestar emocional los más afectados. Además, niveles de lesión más altos se correlacionan con menor independencia funcional⁸.

En Chile, un análisis retrospectivo en el Instituto de Rehabilitación Infantil Teletón mostró una asociación entre funcionalidad, nivel de lesión y edad, con menor funcionalidad en pacientes mayores de 12 años⁹.

Schoenmakers y colaboradores, determinaron que el nivel de lesión, la fuerza muscular, la ausencia de contracturas y capacidad cognitiva son determinantes en la independencia del autocuidado mientras que la hidrocefalia incrementa la dependencia^{10,11}.

La guía de práctica clínica para la prevención, diagnóstico y tratamiento de la espina bífida en niños, del Instituto Mexicano del Seguro Social (2013) enfatiza que el tratamiento de rehabilitación debe abordar de forma integral los aspectos físicos, psíquicos y sociales desde el inicio de la terapia. Los problemas médicos asociados aumentan el riesgo de menor funcionamiento físico y psicosocial en niños con MMC^{12,13}.

Material o Pacientes y Métodos

Se realizó un estudio de cohorte retrospectivo, observacional y longitudinal en el Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón (CRIT) Puebla. La población de estudio estuvo compuesta por pacientes con diagnóstico de MMC, sin distinción de género, edad, o nivel de lesión neurológica. Se incluyeron aquellos registrados en el expediente electrónico del CRIT Puebla desde su apertura en el año 2012 hasta el 2023, excluyendo a quienes contaban

con menos de dos evaluaciones WeeFIM. El tamaño de la muestra final fue de 83 pacientes. Las variables analizadas fueron: edad al momento de la primera y última evaluación WeeFIM, género, nivel de lesión, puntajes inicial y final de la escala WeeFIM, tipo y número de terapias recibidas, y cantidad de servicios otorgados durante el período de estudio. La valoración funcional se realizó mediante la escala WeeFIM, aplicada por especialistas en medicina de rehabilitación con experiencia en su uso clínico. Los datos se seleccionaron del expediente electrónico, las evaluaciones se realizaron en dos momentos: al ingreso (evaluación inicial) y la última registrada en el período estudiado (evaluación final), con un intervalo promedio de 46 meses entre cada evaluación (rango: 12 a 120 meses).

Las terapias registradas incluyeron mecanoterapia, hidroterapia, terapia ocupacional, electroterapia, terapia pulmonar y realidad virtual. Para el análisis de los datos se utilizó Excel Microsoft 365, porcentajes, paquete estadístico IBM SPSS versión 27, la prueba de Shapiro-Wilk, prueba de rangos con signo de Wilcoxon y la prueba de Spearman. El estudio fue revisado y aprobado por los comités de ética e investigación del CRIT Puebla y no recibió ninguna financiación externa.

Resultados

Se revisaron los expedientes de 170 pacientes que cuentan con diagnóstico de MMC, de acuerdo con el estatus, se encontró 24 pacientes activos (14,11), 6 defunciones (3,52%), 87 bajas por acumulo de inasistencias (51%), la muestra total (N) fue de 83 pacientes (100%) que cumplían con al menos dos evaluaciones WeeFIM. La edad de los pacientes se encontró en un rango de 1 a 21 años, con una edad media de 10,9 años. La distribución por sexo del total de la muestra fue: 50 pacientes del sexo masculino (60,24%) y 33 del sexo femenino (39,75%), de acuerdo con el nivel de lesión: nivel torácico 36 pacientes (43,37%), lumbar alto 33 pacientes (39,7%), lumbar bajo 8 pacientes (9,63%) y nivel sacro 6 pacientes (7,22%) (Tabla 1). Se recolectó la información

de los puntajes WeeFIM inicial y final, así como el puntaje de cada dominio (autocuidado, movilidad y cognición), el análisis de los puntajes mediante la prueba normalidad Shapiro-Wilk concluye que los datos no presentan una distribución normal (Tabla 2). Se optó por llevar a cabo la prueba de rangos con signo de Wilcoxon para muestras relacionadas aplicada en las mediciones iniciales y finales de WeeFIM, en todos los casos se observó una significancia estadística con un valor de $p = 0,001$ (Tabla 3).

Tabla 1. Características demográficas de la muestra estudiada		
	n	%
Sexo		
Femenino	33	39,75
Masculino	50	60,24
Nivel de lesión		
Torácico	36	43,37
Lumbar alto	33	39,7
Lumbar bajo	8	9,63
Sacro	6	7,22

Fuente: Elaboración propia.

Para obtener el grado de independencia dividimos el puntaje total de cada ámbito entre el número de ítems, los resultados fueron graficados tomando en cuenta: asistencia (1-3 puntos), supervisión (4 puntos) e independencia (6-7 puntos).

Los puntajes inicial y final de autocuidado, se dividieron entre los 8 ítems que incluye: 1. Alimentación; 2. Aseo personal; 3. Baño; 4. Vestir - parte superior del cuerpo; 5. Vestir - parte inferior del cuerpo; 6; Ir al baño; 7. Control del esfínter vesical; 8. Control del esfínter anal.

En el ámbito de movilidad, los puntajes se dividieron entre los 5 ítems del dominio: 1. Traslados: Silla, Silla de Ruedas; 2. Traslados: Retrete; 3. Traslados: Tina, Regadera; 4. Locomoción: Caminar, silla de ruedas, Gatear, 5. Locomoción: Escaleras.

En el ámbito de cognición los puntajes inicial y final, se dividieron entre los 5 ítems: 1. Comprensión; 2. Expresión; 3. Interacción social; 4. Resolución de problemas; 5. Memoria.

Al hacer la comparación de mejoría en cuanto la evaluación inicial y final de las áreas de autocuidado, movilidad y cognición, se re-

Tabla 2. Pruebas de normalidad								
Shapiro-Wilk Test								
	WeeFIM		Autocuidado		Movilidad		Cognición	
W-stat	0.900429676	0.882689862	0.918612946	0.93821628	0.821645821	0.920305926	0.876092767	0.723045124
p-value	9.08084E-06	168924E-06	6.06145E-05	0.000600659	130169E-08	7.30892E-05	9.37346E-07	3.23476E-11
alpha	0,05	0,05	0,05	0,05	0,05	0,05	0,05	0,05
Normal	no	no	no	no	no	no	no	no

Fuente: Paquete estadístico IBM SPSS versión 27.

Tabla 3. Resumen prueba de rangos con signo de Wilcoxon para muestras relacionadas				
	WeeFIM	Autocuidado	Movilidad	Cognición
N total	83	83	83	83
Estadístico de prueba	3,297,500	3,263,000	2,773,500	2,689,500
Error estándar	2,122,381	212,358	185,562	181,808
Estadístico de prueba estandarizado	7,708	7,546	7,469	7,365
Sig. asintótica (prueba bilateral)	,001	,001	,001	,001

Fuente: Paquete estadístico IBM SPSS versión 27.

dujo el número de pacientes que requerían de asistencia y aumentó el número de pacientes en supervisión e independencia en las tres áreas del WeeFIM en la evaluación final con predominio de mejoría en el área cognitiva como se muestra en la Figura 1.

La ganancia de puntos en la evaluación final con respecto al WeeFIM inicial en la muestra estudiada mostró un rango mínimo de 1 punto a un máximo de 104 puntos, con una suma acumulada de 2.708 puntos. La ganancia media fue de 32,6 puntos, mientras que la mediana y la moda fueron de 45 y 32 puntos respectivamente, siete pacientes no mostraron mejora en la ganancia.

Durante el período comprendido entre el año 2012 y el año 2023, los pacientes recibieron una suma acumulada de 38.256 intervenciones incluidas valoraciones y terapias. El rango mínimo y máximo fue de 23 y 1.346 servicios respectivamente. Se calculó el promedio de servicios por año y se obtuvo un resultado de 118.

En el análisis de los resultados para establecer una correlación entre el nivel de lesión, la ganancia en la puntuación WeeFIM y el número de servicios, se decidió centrar el

estudio en los pacientes se encontraba dentro del rango promedio, es decir, entre 3 y 5 años (48 pacientes).

Se aplicó la prueba de Spearman a los pacientes con nivel torácico (22 pacientes) el resultado fue 0,23 = Correlación débil, a nivel lumbar (22 pacientes) el resultado fue de 0,31 = Correlación media, no se aplicó a los pacientes con nivel sacro (4 pacientes) ya que la muestra no fue representativa para poder aplicar la prueba. La prueba también se aplicó de forma global a los 83 pacientes, en esta se obtuvo un resultado de 0,28 = Correlación media.

Discusión

La fisioterapia en pacientes con MMC es fundamental para optimizar la movilidad, prevenir deformidades y fomentar la independencia funcional. Su efectividad depende del diagnóstico temprano y de un tratamiento personalizado. En nuestro estudio, se observó que el 51% de los pacientes presentaron múltiples inasistencias, reflejando la necesidad de educar a las familias sobre la importancia

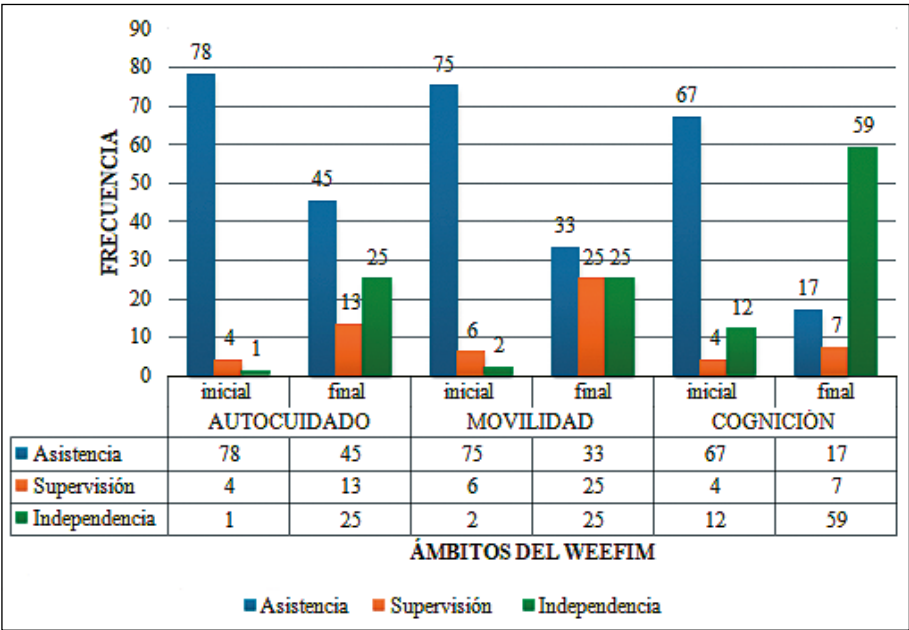


Figura 1. Comparación del grado de dependencia. Fuente: Elaboración propia.

del proceso de rehabilitación, como menciona Izquierdo-Razquin en 2016¹⁴.

La guía de práctica clínica para la prevención, diagnóstico y tratamiento de la espina bífida en niños del Instituto Mexicano del Seguro Social (2013) recomienda iniciar el seguimiento por medicina de rehabilitación antes del primer año de vida para maximizar los beneficios. En nuestra muestra, el rango de edad fue de 1 a 21 años, y una moda de 10 años, se identificaron 11 pacientes mayores de 18 años, evidenciando la necesidad de un enfoque prolongado y adaptable para los pacientes¹².

En cuanto al género, nuestros resultados coinciden con el sistema de vigilancia epidemiológica de defectos al nacimiento (2023), que reporta una mayor prevalencia de defectos del tubo neural en varones. Además, el 49,33% de los casos correspondió a lesiones lumbares, porcentaje inferior al 75% reportado por Arriaga et al. (2015). Esta diferencia podría atribuirse a criterios de inclusión y características demográficas, ambos estudios resaltan la alta prevalencia de lesiones lumbares^{15,16}.

Los resultados del WeeFIM en nuestra población mostraron mayor independencia en el área cognitiva: 59 fueron independientes y 17 necesitaron asistencia. Sin embargo, factores como la hidrocefalia, el nivel de escolaridad y la participación en programas de estimulación cognitiva, no fueron analizados en profundidad, lo cual representa una limitación metodológica del estudio.

Comparando con los hallazgos de Danzer et al. (2011), observamos una mayor proporción de pacientes que requieren asistencia para la movilidad, posiblemente atribuible a diferencias en los programas de rehabilitación, la severidad de las lesiones y el rango de edad al inicio de la terapia.

El análisis estadístico mediante la prueba de Shapiro-Wilk evidenció que los datos no presentaban una distribución normal, por lo cual se utilizó la prueba de rangos con signo de Wilcoxon, encontrando diferencias estadísticamente significativas en las puntuaciones del WeeFIM antes y después del tratamiento ($p = 0,001$). Estos resultados concuerdan con Estrada et al. (2014), quienes también desta-

caron el impacto positivo de la rehabilitación en la funcionalidad⁶.

En cuanto a los servicios y terapias otorgados, los pacientes recibieron un promedio de 118 servicios y 63 terapias anuales, destacando mecanoterapia, hidroterapia y realidad virtual. No obstante, la correlación de Spearman entre los cambios en WeeFIM, el nivel de lesión y el número de terapias no fue lo suficientemente fuerte para hacer predicciones precisas. Esto sugiere la necesidad de explorar cómo la adherencia y la intensidad del tratamiento influye en los resultados.

Las limitaciones del estudio incluyen sesgo de selección, heterogeneidad de la muestra, falta de ajuste por variables confusoras como el nivel socioeconómico, la presencia de hidrocefalia, ausencia de estandarización de las terapias. A pesar de ello, el estudio aporta información relevante sobre la rehabilitación en pacientes con MMC y subraya la importancia de un seguimiento constante para maximizar los resultados.

El presente estudio permite concluir que el programa de rehabilitación del CRIT Puebla mostró un impacto positivo en la funcionalidad cognitiva, aunque persisten desafíos en las áreas de movilidad y autocuidado. Estos hallazgos subrayan la importancia de las intervenciones tempranas y continuas, así como estrategias para mejorar la adherencia al tratamiento y optimizar los recursos disponibles. Además, podría servir como referencia para otros centros de rehabilitación en la planificación de metas y objetivos para esta población.

Referencias Bibliográficas

1. Jiménez-Guerra R, Coronado-Zarco IA, Zamora-Escudero R, García-May PK, Yescas-Buendía G, González-Gómez LA, et al. Recién nacidos vivos con defectos del tubo neural en el Instituto Nacional de Perinatología de la Ciudad de México. Características demográficas y epidemiológicas. *Perinatología y Reproducción Humana*. 2018 Mar;32(1):27-32.
2. Torres Edith M, Lara Ma. del Carmen, Camacho Sergio, González Mario A. Factores psicosociales asociado al desarrollo de niños con mielomeningocele., *Salud Mental* (en línea). 2020, 25 (6), 44-52. ISSN:0185-

3325. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=58262506>
3. Erazo Fonseca F, Ortega JE. Mielomeningocele: actualización para la práctica clínica. *Rev Med Hondur* [Internet]. 2021;89(Supl.1):35-8. Disponible en: <http://www.bvs.hn/RMH/pdf/2021/pdf/Vol89-S1-2021-12.pdf>
 4. Luz CL, Moura MCDS de, Becker KK, Teixeira RAA, Voos MC, Hasue RH. La relación entre la función motora, la cognición, la independencia y la calidad de vida en pacientes con mielomeningocele. *Arq Neuropsiquiatr* [Internet]. 2017;75(8):509-14. Disponible: <https://www.scielo.br/j/anp/a/ZcZ3YbhjHKzFgFyNsNfbnfw/?lang=en>
 5. López SS, Ortega EO. Evaluación del desempeño funcional de pacientes con parálisis cerebral severa con el instrumento WeeFIM en el CRIT Estado de México. *Rev Mex Med Fis Rehab* [Internet]. 2005;17(2):54-9. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?>
 6. Estrada Peralta LJ, Lugo Osaki R. Evaluación de la actividad de desvestido en pacientes con mielomeningocele mediante WeeFIM en CRIT Guanajuato. *TOG (A Coruña)* [revista en internet]. 2014 Laura Joselin Estrada Peralta RLO, editora. Evaluación de la actividad de vestido en pacientes con mielomeningocele mediante WeeFIM en CRIT Guanajuato. 2014; 11(20): [18 p.]. Disponible en: <http://revistatog.com/num20/pdfs/original3.pdf>
 7. Bartonek Å, Saraste H, Danielsson A. Calidad de vida relacionada con la salud y deambulación en niños con mielomeningocele en una población sueca: Calidad de vida relacionada con la salud en niños con mielomeningocele. *Acta Paediatr* [Internet]. 2012;101(9):953-6. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1651-2227.2012.02742.x>
 8. Sirzai H, Dogu B, Demir S, Yilmaz F, Kuran B. Evaluación sobre el autocuidado, la movilidad y la función social de niños con espina bífida en Turquía. *Res. de regeneración neuronal* [Internet]. 2014;9(12):1234. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25206788/>
 9. Bartholomaeus R, Moyano C, Solís FF, Lobos MJ (2008). Funcionalidad en movilidad y transferencias según edad y nivel de lesión en niños con mielomeningocele. *Kinesiología*, 38. <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-503409>
 10. Schoenmakers MA, Uiterwaal CS, Gulmans VA, Gooskens RH, Helden PJ. Determinantes de la independencia funcional y la calidad de vida en niños con es pina bífida. *Rehabilitación Clíni*:677685. Doi: 10.1191/0269215505cr865oa
 11. Steinhart S, Kornitzer E, Baron AB, Wever, C, Shoshan L, Katz-Leurer M. (2018). Independence in self-care activities in children with myelomeningocele: exploring factors based on the International Classification of Function model. *Disability and Rehabilitation*, 40(1), 62-68.
 12. Guía de práctica clínica Prevención, Diagnóstico y Tratamiento de la espina bífida en Niños México: Instituto Mexicano del Seguro Social, 2013. <https://www.imss.gob.mx/sites/all/statics/guiasclinicas/269GER.pdf>
 13. Bakaniene I, Prasauskiene A, Vaiciene-Magistris N. (2016). Calidad de vida relacionada con la salud en niños con mielomeningocele: una revisión sistemática de la literatura: Calidad de vida relacionada con la salud en niños con MMC. *Niño: cuidado, salud y desarrollo*, 42 (5), 625-643. <https://doi.org/10.1111/cch.12367>
 14. Izquierdo-Razquin L. Actuación fisioterápica en mielomeningocele. A propósito de un caso. Valladolid: Facultad de Fisioterapia, Universidad de Valladolid; 2016.
 15. García G, Fortunata Y, Rivas J, Zaldívar A. Informe Trimestral Sistema de Vigilancia Epidemiológica de defectos al nacimiento, 2023. https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/821426/InformeTrimestralSVEDAN_1T2023.pdf
 16. Arriaga-Rivera J, Alejo-González MP, López-Herrera AG, Arizmendi-Gallardo I, Pineda-Rojas A, Quiñones-Campos HA, Pérez-Marin M. Impacto de un entrenamiento robótico de la marcha en pacientes con mielomeningocele *Acta pediatri. esp*; 73(10): 259-264, nov. 2015. [doi: 10.1111/acta.12367](https://doi.org/10.1111/acta.12367)
 17. Danzer E, Gerdes M, Bebbington MW, et al. Cirugía de mielomeningocele fetal: estado funcional preescolar utilizando la Medida de Independencia Funcional para niños (WeeFIM). *Childs Nerv Syst* 27, 1083-1088 (2011). <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1007/s00381-011-1388-y>